Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Masso-Kinésithérapie

Mémoire N°1841

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie
Présenté pour l'obtention du
Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie
Par
BASIRICO Laura

La prise en soin de la personne amputée par le masseur-kinésithérapeute : de l'apprentissage de la prothèse à la reconstruction de soi.

Care of the amputee by the physiotherapist : from learning how to use a prosthesis to personal rehabilitation

Directeur de mémoire
GROUD Paul-Fabien

Année 2022-2023
Session 1

Membres du jury
GROUD Paul-Fabien
YAZBECK Antoine
BOIRON Sophie

PRÉFET
DE LA RÉGION
AUVERGNE-
RHÔNE-ALPES
Liberté
Égalité
Fraternité

Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités (DREETS)

CHARTE ANTI-PLAGIAT
DE LA DREETS AUVERGNE-RHONE-ALPES

La Directions régionales de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.
C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.
Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.
La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable »[1].
La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) **est un délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 :
Le candidat au diplôme s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 2 :
Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation[2] et du Code de la propriété intellectuelle[3], il s'expose également à des poursuites et peines pénales.

Article 3 :
Tout candidat s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné(e) Laura BASIRICO
Atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DREETS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)
Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant :

Fait à Lyon ***Le 09/05/23*** ***Signature*** Basirico

[1] Site Université de Nantes : http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp
[2] Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »
[3] Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

PRÉFET
DE LA RÉGION
AUVERGNE-
RHÔNE-ALPES
Liberté
Égalité
Fraternité

Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités (DREETS)

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Masso-Kinésithérapie

Mémoire N°1841

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie
Présenté pour l'obtention du
Diplôme d'État en Masso-Kinésithérapie
Par
BASIRICO Laura

La prise en soin de la personne amputée par le masseur-kinésithérapeute : de l'apprentissage de la prothèse à la reconstruction de soi.

Care of the amputee by the physiotherapist : from learning how to use a prosthesis to personal rehabilitation

Directeur de mémoire
GROUD Paul-Fabien

Année 2022-2023
Session 1

Membres du jury
GROUD Paul-Fabien
YAZBECK Antoine
BOIRON Sophie

Université Claude Bernard Lyon 1

Président
Frédéric FLEURY

Vice-président CA
REVEL Didier

Secteur Santé

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Directeur
Jacques LUAUTE

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Jean Christophe MAURIN

U.F.R de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux
Directrice
PAPAREL Philippe

Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques
Directrice
DUSSART Claude

Département de Formation et Centre de Recherche en Biologie Humaine
Directeur
SCHOTT Anne-Marie

Comité de Coordination des Études Médicales (CCEM)
COCHAT Pierre

Institut Sciences et Techniques de la Réadaptation
Département MASSO-KINESITHERAPIE

Directeur ISTR
Jacques LUAUTE

Équipe de direction du département de Masso-kinésithérapie :

Directeur de la formation
Charles QUESADA

Responsables des travaux de recherche
Denis JAUDOIN

Référents d'années
Ilona BESANCON
Edith COMEMALE

Référent formation clinique
Ayodélé MADI

Référent projets pédagogiques
Denis JAUDOIN

Responsable de scolarité
Audrey MOIRON

REMERCIEMENTS

Tous mes remerciements vont à Monsieur Paul-Fabien GROUD pour son encadrement et son accompagnement tout au long de ce projet de recherche. Merci pour l'expertise que vous avez apportée à mon travail et pour tous vos conseils qui l'ont enrichi. Votre soutien m'a permis de mener à bien une étude qui me tenait à cœur.

Merci à l'ensemble des patients qui ont participé aux entretiens et aux observations de cette étude. Merci de m'avoir accordé du temps et de m'avoir partagé vos expériences. Je n'oublierai pas ces rencontres et ces moments de partage.

Merci aux kinésithérapeutes et aux soignants des établissements de santé qui m'ont permis de réaliser des entretiens avec leurs patients. Votre aide m'a mise en confiance dans la réalisation de mon étude et pour ma future profession.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'IFMK de Lyon et à ses enseignants pour la préparation et l'organisation de ce travail de fin d'études. Les travaux et les connaissances acquises par vos enseignements m'ont grandement aidée à la conception, pas à pas, de ce mémoire.

Merci à Monsieur Samir BOUDRAHEM pour son accompagnement dans les démarches liées au Comité de Protection des Personnes.

Merci à ma famille qui me soutient depuis toutes ces années dans mes études et qui m'encourage à donner le meilleur de moi-même. Je n'aurais pas pu suivre cette voie professionnelle sans vous.

Merci à Hugo d'avoir été à mes côtés pendant ces deux années. Ton écoute, ta confiance et ton soutien ont été inestimables pour la réalisation de ce travail. Notre avenir nous réserve encore de beaux projets ensemble.

Merci à mes amies pour leur présence depuis toutes ces années d'études. Vos encouragements m'ont poussée à ne jamais baisser les bras. Nous avons encore tant à partager !

Enfin, je souhaiterais exprimer ma profonde gratitude à toutes les autres personnes qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

LISTE DES ACRONYMES

ACP : Approche Centrée sur la Personne

APA : Activité Physique Adaptée

AVP : Accident de la Voie Publique

BEC : Bonnet élasto-compressif

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages

CPP : Comité de Protection des Personnes

EMC : Encyclopédie Médico-Chirurgicale

ETP : Éducation thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

MDH-PPH : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MPR : Médecine Physique de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulator

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

PREMIÈRE PARTIE - CADRE THÉORIQUE 5

1. Bases biomédicales de l'amputation 5

1.1 Introduction sur l'amputation 5
1.2 Prémices de la prise en soin institutionnelle 6
1.3 Phénomènes et sensations douloureuses 7
1.4 Phase pré-prothétique 9
1.5 Phase prothétique 11

2. L'amputation sous le prisme des sciences humaines et sociales 14

2.1. L'amputation comme bouleversement 14
2.2. L'amputation, un handicap ? 16
2.3. Schéma corporel et image du corps 20
2.4. Relation de soin 22
2.5. Enjeux autour de la prothèse 24

3. Revue de la littérature 26

DEUXIÈME PARTIE - ÉTUDE EMPIRIQUE 28

1. Contexte de l'étude ethnographique 28

2. Méthodologie 28

2.1. Choix de la méthode ethnographique 28
2.2. Liberté du discours 30
2.3. Modalités de réalisation des entretiens 30
2.4. Population interrogée 32
2.5. Ressources matérielles des entretiens 33
2.6. Observations non participantes 35
2.7. Méthode et analyse des données 35

3. Résultats et analyses 39

3.1. Vécu de l'amputation 39
3.2. Organisation des soins 43
3.3. Relation de soin 49
3.4. Représentations du corps 55
3.5. Moyens thérapeutiques en kinésithérapie 61
3.6. Appropriation de la prothèse en kinésithérapie 65
3.7. Contexte socio-environnemental 71

4. Discussion 76

4.1. Synthèse des résultats 76
4.2. Limites rencontrées et perspectives de recherche 83
4.3. Apports et réflexions personnelles 87

CONCLUSION 90

BIBLIOGRAPHIE .....

RÉSUMÉ

L'étude de la population amputée relève d'une grande richesse à travers tous ses champs, en particulier celui de la santé. La reconstruction de la personne amputée débute suite à cette épreuve difficile, où elle a parfois perdu bien plus qu'un membre. La kinésithérapie, lors du parcours de soin institutionnel de la personne, joue un rôle indispensable dans l'apprentissage de l'utilisation d'une prothèse.

Sous un prisme ethnographique, notre objectif consiste à expliciter comment le kinésithérapeute accompagne la réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée. Cela implique de comprendre les enjeux qui sous-tendent le processus d'appropriation de la prothèse et du corps remanié.

Un cadre théorique a été rédigé au préalable, agrémenté de concepts clés en sciences humaines et sociales. Ces connaissances sont le socle d'une enquête de terrain composée d'entretiens et d'observations avec des personnes amputées du membre inférieur et des kinésithérapeutes qui travaillent en centre de rééducation. Le vécu de l'amputation, la relation de soin tissée avec le kinésithérapeute, les représentations du corps et de la prothèse ainsi que le contexte socio-environnemental sont les thèmes qui ont été abordés.

L'analyse du vécu de l'amputation révèle un bouleversement à la fois sur le plan physique mais aussi sur le plan psychologique de la personne amputée en deuil. Cette épreuve est traversée par la personne amputée dans un contexte de prise en soin pluridisciplinaire et dans un environnement rééducatif spécifique qui facilite l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse. Cet objectif passe notamment par une réappropriation du corps, rendue possible par de multiples thérapeutiques. Le soignant soutient la personne dans ces différentes étapes par un savoir-être et des compétences relationnelles, en plus de son savoir-faire. Cet accompagnement du kinésithérapeute vise à favoriser l'apprivoisement de la prothèse, dans sa signification et sa fonctionnalité à court, moyen et long terme. Enfin, la réhabilitation biopsychosociale de la personne amputée est aussi dépendante de la vision du handicap et des situations rencontrées dans un environnement donné.

MOTS-CLÉS : Amputation, appropriation, kinésithérapie, prothèse, rééducation.

ABSTRACT

Amputee population studies hold a big richness through all fields, especially in health. Reconstruction of amputees begins after this tough ordeal, when sometimes, they have lost more than a limb.

Physiotherapy, during people's institutional care pathway, plays an important role in the prosthesis' use learning process.

From an ethnographic perspective, our aim is to explain how the physiotherapist accompanies the physical and psychosocial rehabilitation of the amputee. This implies understanding the issues that underlie the prosthesis appropriation process and the redesigned body.

A theoretical framework has been drawn up beforehand, with key concepts from human and social sciences. These knowledges are the basis of a field survey consisting of interviews and observations with lower limb amputees and physiotherapists working in rehabilitation centers. The subjects that have been studied are amputation experience, care relationship established with the physiotherapist, body and prosthesis representations, and socio-environmental context.

The amputation experience analysis reveals a disruption on both physical and psychological levels of the grieving amputee. This ordeal is experienced by the amputee in a context of multidisciplinary care and in a specific rehabilitative environment that facilitates learning how to use prosthesis. This objective is achieved through a body reappropriation, made possible by multiple therapies. The caregiver supports people in these different steps by using his interpersonal skills, in addition to his theoretical skills. This accompaniment by the physiotherapist aims to help the patient to tame the prosthesis in its meaning and functionality in short, medium and long terms. Finally, the biopsychosocial amputee rehabilitation is also dependent on the handicap vision and the situations encountered in a given environment.

KEYWORDS : Amputation, appropriation, physiotherapy, prosthesis, rehabilitation.

INTRODUCTION

Ce mémoire étudie le rôle de la kinésithérapie dans l'usage de la prothèse de la population amputée. Ce thème m'est apparu lors de ma troisième année d'études, après avoir découvert une émission sur les événements traumatiques au cours de la vie. Elle portait plus précisément sur les attentats du 11 septembre 2001, commémorés en 2021 et dont le but était de partager le souvenir et les séquelles de cette tragédie vingt ans plus tard. Plusieurs intervenants, des survivants, partageaient les traces psychiques et somatiques qui demeuraient en eux depuis. Un homme, auteur d'un livre à ce propos, expliquait qu'un phénomène corporel se produisait dès lors qu'il avait son histoire entre les mains : son visage devenait œdématié. Dans l'émission, les professionnels en psychologie de la santé suggéraient qu'un traumatisme sous-jacent perturbait le fonctionnement du corps.

Cet exemple permet de comprendre qu'il y a une interrelation entre atteinte corporelle et atteinte psychologique, qui touche l 'intégrité de la personne. Ceci me fit penser à un autre type de traumatisme, l'amputation, qui de manière visible, est une atteinte à l'intégrité corporelle. De ce fait, à l'issue de ma formation clinique, je me posais plusieurs questions sur le sujet : Comment les séquelles du traumatisme sont-elles vécues par la personne amputée ? Comment surmonter l'ébranlement du corps, de son système de pensées, et au final, de soi ? Comment, en tant que soignant, sommes-nous confrontés au bouleversement du corps de la personne et comment la prendre en soin ?

Ces questionnements me faisaient cependant penser au domaine sportif et paralympique où des athlètes amputés réalisent malgré le traumatisme, des prouesses physiques, parfois supérieures ou égales à des personnes qui ne sont pas amputées. La prothèse est dans certaines épreuves ce qui permet à la personne de se dépasser. Je trouvais fascinant de voir comment un objet extérieur à soi peut s'intégrer au reste du corps et permettre de retrouver une fonction perdue. De ce fait, comment l'inorganique, c'est-à-dire la prothèse, restitue-t-il des caractéristiques humaines ? Par quel processus et dans quelle mesure la prothèse permet à la personne de se reconstruire au niveau biopsychosocial ?

Au fil de ma réflexion et lors d'un stage dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), j'ai découvert les étapes du soin rééducatif qui conduisent la

personne amputée à retrouver progressivement ses capacités. Il y a d'abord une phase de « préparation » de la personne qui recevra par la suite une prothèse dans la majorité des cas. J'ai souvent observé que ce parcours est long, jalonné d'espoirs mais aussi de doutes, car la personne voit son identité bouleversée par l'amputation et méconnait le fonctionnement de ce « nouveau » corps. Le membre fantôme, c'est-à-dire la représentation du membre sectionné par la personne en est un exemple (Chapelain et al., 2010). Cela témoigne d'une image corporelle perturbée. Par conséquent, les gestes simples de la vie quotidienne, appris de façon innée aux plus jeunes âges doivent de nouveau être appris, plaçant la personne dans une situation de dépendance immédiate.

Ce constat questionne, d'une part, le statut de handicap de la personne amputée, face à un environnement plus ou moins adapté. D'autre part, il semblerait que le corps, au-delà de l'enveloppe charnelle, permette aussi à la personne d'entrer en relation avec les autres. Dès lors, quelle relation s'établit avec le kinésithérapeute qui fait partie des premières personnes en contact avec la personne amputée après son opération ?

Concernant la profession, le rôle du masseur-kinésithérapeute est de restituer la mobilité perdue par la personne amputée. Cet apprentissage moteur est probablement le gage du retour à une vie sociale, car comme nous l'avons abordé, la personne retrouve la possibilité de faire des activités. Or, le thérapeute doit composer en rééducation avec un corps inconnu et méconnu par la personne amputée elle-même, dans le but de l'aider à intégrer la prothèse. La fonction de cette dernière est de se rapprocher au maximum des fonctions de l'organe perdu. C'est donc l'outil par lequel le thérapeute et la personne atteignent leurs fins. Ainsi, comment atteindre cet objectif commun ? Pourrait-on parler d'alliance thérapeutique entre la personne amputée, le kinésithérapeute et la prothèse ?

Le thérapeute dispose tout d'abord de connaissances biomécaniques, de données scientifiques sur la marche et d'une expertise de la prothèse en termes de chaussage, d'adaptation, de fonctionnement et d'entretien. Elles sont toutes essentielles à la compétence du praticien rééducateur. En outre, la kinésithérapie est aussi une discipline de la santé et de la prise en soin ou « care » en opposition au « cure » en anglais qui renvoie à un geste technique. Bien qu'aucun mot n'existe en français pour exprimer ce qu'est le « care », il s'agit « d'être dans le souci de l'autre» (Lalau, 2021), en dehors du savoir-faire, de la technique experte ou du raisonnement que le soignant peut avoir sur la maladie ou l'affection qu'il prend en charge. C'est donc une manière

d'être, d'entrer en relation avec la personne et de l'accompagner sur le long terme. Or, dans le cadre de l'amputation, la vulnérabilité de la personne suite à son opération peut dans certains cas complexifier l'établissement d'une confiance réciproque avec le kinésithérapeute. Cela peut prendre du temps. D'après mes observations en stage, j'ai effectivement constaté qu'à compétences égales des thérapeutes, tous les patients ne parvenaient pas à la même « aisance » lors du port de la prothèse. Certaines personnes pouvaient même avoir des réticences et des peurs vis-à-vis de son utilisation. Si cette différence s'explique en partie par la diversité des vécus et des profils des patients, en quoi la personne amputée est-elle véritablement mise en confiance pour l'utilisation de sa prothèse ?

D'autre part, la rééducation en institution reste de courte durée et impose un cadre de vie spécifique, qui contraste avec l'environnement initial de la personne avant son amputation. Dès lors, comment s'adapte-t-elle à l'ensemble de ces changements ? Quelles conséquences l'hospitalisation induit-elle pour sa vie future en société ? Ces questionnements laissent entrevoir une évolution de la personne qui redécouvre des facultés perdues en même temps qu'elle se réadapte petit à petit à un environnement pendant et après sa prise en soin. Ce parcours semble être à l'origine d'une reconstruction personnelle et systémique, plus ou moins proche d'un état antérieur. **En définitive, en quoi l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute, par son rôle dans l'apprentissage de la prothèse, participe au processus de réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée ?**

L'objectif principal de ce mémoire est de comprendre comment le masseur-kinésithérapeute aide la personne amputée dans le processus d'appropriation de la prothèse**.** Plus précisément, nous chercherons à saisir la relation de soin entre le masseur-kinésithérapeute et la personne amputée dans ce processus. Cela suggère d'une part, de comprendre comment les représentations du corps de la personne peuvent influencer le travail d'appropriation de la prothèse. D'autre part, nous appréhenderons l'image que les personnes amputées se font de cette dernière. Enfin, dans une perspective biopsychosociale, nous évaluerons également la prise en compte par le masseur-kinésithérapeute du contexte de vie (environnemental et social) de la personne amputée dans son travail d'accompagnement.

Nous réaliserons, pour cela, dans une première partie, un cadre théorique constitué de quelques bases fondamentales autour de l'amputation dans le domaine biomédical. Nous aurons l'occasion de définir ce terme et de contextualiser statistiquement le sujet.

Nous expliquerons également les étapes du séjour en centre de rééducation, ses enjeux et le rôle des différents acteurs autour de la personne amputée. Nous étudierons, par ailleurs, les phénomènes et sensations douloureuses avant de nous concentrer plus largement sur la rééducation en kinésithérapie. La description de la phase pré-prothétique puis prothétique permettra de comprendre en quoi elles consistent et les interventions réalisées par le thérapeute.

Dans un deuxième temps, le cadre théorique se consacrera à l'étude des sciences humaines et sociales. Nous définirons un ensemble de concepts importants au préalable de l'enquête empirique. Nous verrons en quoi l'amputation peut être un bouleversement et un handicap, puis nous expliciterons la différence entre schéma corporel et image du corps. Les tenants et les aboutissants de la relation de soin seront ensuite étudiés et nous termineront par soulever les enjeux autour de la prothèse. Une revue de la littérature clôturera cette première partie par la présentation des différentes études déjà réalisées autour de ce sujet.

La seconde partie de ce mémoire sera dédiée à une étude empirique. Après de brefs rappels sur le contexte et les objectifs de cette étude, nous aborderons les points méthodologiques de son élaboration. Les modalités des entretiens et des observations avec des kinésithérapeutes et des personnes amputées seront présentées. Nous analyserons ensuite les résultats de l'étude. Enfin, la discussion autour de cette enquête nous permettra d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche tout en considérant les concepts théoriques de la première partie. Pour conclure, nous ferons la synthèse des connaissances apportées dans ce mémoire et nous verrons comment élargir cette recherche à d'autres sujets d'étude.

PREMIÈRE PARTIE - CADRE THÉORIQUE

1. Bases biomédicales de l'amputation

1.1 Introduction sur l'amputation

L'amputation se définit comme « l'ablation d'un membre ou d'une autre structure du corps » (Dorland, 2011). Dans le langage courant, elle est souvent décrite en tant qu'acte chirurgical. Les données épidémiologiques sont relativement pauvres et sous investiguées mais démontrent néanmoins que les amputations du membre inférieur (86%) sont supérieures à celles du membre supérieur (14%) (Bertinchamps et al., 2013). En France, on estime qu'elle concerne entre 83 000 et 93 000 personnes en 2008, avec une prédominance chez les hommes, selon une étude de l'unité mobile de coordination adultes des Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de Saint-Etienne (2013).

En 2021, l'incidence d'amputation du membre inférieur au-dessus ou en-dessous du genou serait équivalente à 4 000 nouveaux cas par an (*Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité n° 2021/8 du 17 mai 2021*, 2021). Ce chiffre est toutefois peu représentatif du pourcentage des étiologies d'amputations qui peuvent différer. En effet, l'amputation est en grande partie d'origine médicale (80%) avec l'apparition de pathologies bien connues comme l'artérite ou le diabète dont la fréquence augmente avec l'âge. Ce dernier multiplie par sept le risque d'amputation et représente 60 % des personnes ayant une étiologie médicale (Lamandé et al., 2019). La moyenne d'âge des personnes dans la population diabétique est de 71 ans (Fosse-Edorh, 2015). D'autre part, l'étiologie traumatique (20%) se retrouve chez des personnes plus jeunes, en particulier lors des accidents de la voie publique, lors de l'activité professionnelle ou lors des tâches domestiques même si cela tend à diminuer par amélioration des conditions de vie et des règles de sécurité. Enfin, l'origine congénitale est possible mais plus rare lorsque des agénésies, c'est-à-dire des malformations de membres se créent lors du développement. Ces dernières ne seront pas traitées dans ce mémoire.

Le chirurgien peut procéder à différents types d'amputation. Le niveau sectionné dépend d'une part, de l'avancée de la maladie ou des dégradations au niveau biologique lors du traumatisme, ceci dans le but d'assurer le pronostic vital de la personne. D'autre part, l'amputation est aussi réalisée afin de permettre l'appareillage

et sa fonctionnalité car la forme du moignon doit pouvoir s'adapter aisément à l'emboîture de la prothèse (Tessier, 2015).

Les amputations du membre inférieur sont soit mineures avec la préservation du talon (amputations du médio-pied ou des orteils) ou bien majeures, sans préservation du talon. Parmi les amputations du membre inférieur, les plus fréquentes sont au niveau de la jambe c'est-à-dire en trans-tibial (20%) ou bien en trans-fémoral (23.6%), à hauteur de la cuisse (Berthel & Ehrler, 2010). Dans une moindre proportion, il existe aussi des désarticulations de hanche ou l'amputation dite « de Gritti » au-dessus du genou.

La prise en soin de la personne amputée d'étiologie vasculaire ou médicale peut débuter plusieurs années avant l'acte chirurgical d'amputation, ce qui n'est pas forcément le cas des personnes amputées d'étiologie traumatique où le début des soins est soudain après l'accident. Dans le cadre de ce mémoire, nous étudierons la rééducation dès la phase post-opératoire, qui se déroule au sein d'une unité de chirurgie vasculaire à l'hôpital ou dans un centre de rééducation spécialisé.

1.2 Prémices de la prise en soin institutionnelle

Dès le début du séjour institutionnel, la personne amputée est amenée à rencontrer une équipe pluridisciplinaire (Lamandé et al., 2011) composée de médecins, infirmiers, psychologues, et de rééducateurs tels que les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, ainsi que d'autres professionnels. La présence de chaque intervenant concourt à évaluer de façon globale le patient afin d'anticiper l'évolution de son état de santé. À plus long terme, elle permet d'envisager la sortie de l'établissement en vue de la réinsertion socio-professionnelle de la personne et ainsi, la faciliter.

La première phase de soin concerne la cicatrisation du membre opéré. En effet, la fermeture de la plaie induite par la chirurgie au niveau du moignon s'étend sur une période de temps variable pouvant aller jusqu'à plusieurs mois. Certains facteurs tels que l'hygiène de vie, la consommation de tabac, le diabète ou encore le type d'amputation, pourraient expliquer des délais de cicatrisation plus longs (Nicodème et al., 2014). Sans compter que des complications lors de la cicatrisation peuvent survenir, comme des infections ou des déhiscences cutanées au niveau de la plaie.

Dans ce cas, une botte plâtrée à la forme du moignon est souvent remise au patient afin de protéger l'extrémité.

La rééducation débute en même temps que les premiers soins infirmiers, en particulier la kinésithérapie. En effet, la présence du thérapeute lors du changement des pansements est primordiale afin d'apprécier l'aspect du moignon et prévoir les objectifs de rééducation nécessaires en amont de l'essayage de la prothèse. Tandis que pour le personnel infirmier, nous verrons plus tard que l'expertise du rééducateur leur permet d'ajuster les moyens de contention, rechercher les causes de blessures au niveau du moignon et prévenir l'apparition d'attitudes vicieuses comme les flessums.

Du point de vue de la personne amputée, la découverte de ce nouvel environnement s'accompagne d'un mode de vie radicalement différent. En effet, la première conséquence de l'amputation est la restriction de la mobilité (Bertinchamps et al., 2013). Additionnée à une faiblesse musculaire et des troubles de l'équilibre, tous les déplacements et activités de la vie quotidienne sont affectés. La personne doit alors apprendre, de nouveau, à se lever pour la première fois de son lit et se transférer d'une assise à une autre, faire sa toilette... Un travail est donc réalisé avec l'aide du kinésithérapeute dans la chambre même de la personne. Les principaux objectifs, en dehors de la prise en soin respiratoire, consistent à vérifier l'installation au lit ou au fauteuil, verticaliser le patient pour éviter la création d'escarres et autonomiser la personne dans ses déplacements. L'utilisation du fauteuil roulant manuel, remis après l'amputation fait aussi partie de l'éducation promulguée à la personne amputée. Le thérapeute rappelle des règles de sécurité comme l'usage des freins et son maniement (Lamandé et al., 2011). Souvent, les personnes oublient l'amputation à ce stade ce qui augmente le risque de chutes lors des levers. Cela indique aussi que le traumatisme passe par un processus d'intégration progressif dans le temps.

1.3 Phénomènes et sensations douloureuses

Ces apprentissages au début de l'hospitalisation, doivent être intégrés dans un contexte « traumatique », où la douleur provoquée par l'amputation se retrouve tant sur le plan moral que physique. Ces phénomènes douloureux sont de natures différentes et varient d'une personne à l'autre. La personne peut d'abord souffrir d'une « *douleur post-opératoire »* ou « *nociceptive »*, liée à l'effraction cutanée de la chirurgie et qui s'estompe avec le temps.

Toutefois, la personne peut aussi avoir « *des douleurs du membre fantôme »,* encore appelées *« algohallucinose*s » et qui se définissent selon Anne Curelli comme : « la persistance ou la réapparition de la perception de la partie du corps amputée. » (Curelli et al., 2007, p.65). En d'autres termes, la personne a des sensations au niveau d'une partie de son corps qui n'existe plus. 50 à 78% des personnes amputées seraient touchées par ce phénomène en raison des confusions qui peuvent être faites entre « *sensations fantômes »* (sensation exagérée du membre manquant non douloureuse), « *douleurs du moignon »* (lié à la cicatrisation) et « *les douleurs du membre fantôme »*. La durée de ces épisodes perceptifs est variable tout comme son intensité mais surviennent en général dans les premières semaines qui suivent l'amputation, pour ensuite s'atténuer. Les personnes amputées les qualifient comme des « *décharges électriques* », une sensation de « *broiement* », « *d'écrasement* » (Curelli et al., 2007, p.65) ou encore comme une brûlure (Sherman et al., 1997, p.2). L'origine de la douleur est dite neuropathique.

Dans certains cas, le membre fantôme prend certaines postures, parfois dans le prolongement du reste du corps, ou même en mouvement. Il s'agit de « *fantômes de membres déformés ou anormaux* » et des « *fantômes de membres commémoratifs* », c'est-à-dire une vision du membre antérieure à l'amputation (Chapelain et al., 2010, p.214). Par exemple, il pourrait s'agir d'une personne amputée d'étiologie traumatique qui reverrait son membre tel qu'il était au moment de l'accident.

Différentes théories physiopathologiques ont été formulées afin d'expliquer de tels phénomènes (Chapelain et al., 2010). La perception du membre fantôme proviendrait d'une réorganisation plastique du cortex somatosensoriel, pour lequel une aire corticale du cerveau serait en temps normal associée à la représentation d'un membre ou d'une zone du corps. Dès lors, lorsque le membre est amputé, une migration de l'aire corticale se produit et pourrait dans certains cas se superposer aux aires adjacentes, recréant l'illusion du membre. D'autres explications entrent également en jeu pour expliquer le membre fantôme comme les névromes, qui correspondent à la repousse axonale au niveau des nerfs. Néanmoins, cette théorie est de moins en moins valable car la repousse nerveuse survient de façon plus tardive par rapport aux douleurs. Autrement, certains auteurs évoquent l'implication de la plasticité neuronale. Il s'agit de remaniements au niveau de réseaux neuronaux et de neuromatrices. Elles fonctionnent grâce la connexion des différents cortex qui permet d'enregistrer des données (Chapelain et al., 2010).

Enfin, la psychologie est une discipline qui apporte aussi des éléments nécessaires à la compréhension du membre fantôme. En effet, les personnes qui souffrent d'anxiété et de dépression seraient plus susceptibles d'avoir des sensations ou douleurs du membre fantôme (Curelli et al., 2007). Le risque de chronicisation est alors plus élevé, d'où l'importance du soutien de l'entourage de la personne amputée. Les stratégies de « *coping* », c'est-à-dire « les réponses et réactions que l'individu va initier de façon automatique ou intentionnelle » (p.66) pour se protéger face au traumatisme vécu sont aussi des mécanismes de défense qui peuvent être en faveur des douleurs du membre fantôme. Par exemple, la dramatisation des événements est un comportement plus susceptible de provoquer des douleurs que le sentiment de contrôle de soi.

Finalement, la douleur de la personne amputée est plurifactorielle et de types différents. Il existe une diversité d'explications qui ne peuvent se soustraire les unes aux autres, mais au contraire, qui sont liées entre elles et qui font la complexité de ce vécu lors de la phase initiale post-amputation. Outre le fait de comprendre ces phénomènes, l'intérêt de la prise en soin rééducative réside dans le diagnostic de la douleur et son traitement. Nous allons maintenir détailler plus précisément les étapes de la rééducation afin de comprendre les tenants et les aboutissements de la prise en soin des personnes amputées.

1.4 Phase pré-prothétique

La rééducation de la personne amputée, comme nous l'avons exposé précédemment fait intervenir différents professionnels comme le prothésiste, l'ergothérapeute, le psychomotricien ou l'éducateur en activité physique adaptée. Nous prendrons en compte ces disciplines mais nous nous consacrerons aux spécificités de la prise en soin kinésithérapique.

Tout d'abord, la rééducation dure environ un mois et débute alors même que la phase de cicatrisation n'est pas terminée et dont nous avons déjà soulevé les enjeux. Quelques jours après l'amputation, le patient sort de sa chambre pour atteindre un environnement public, souvent dans un gymnase où d'autres patients amputés, suivent leurs séances à des moments différents de leur prise en soin (Manderson & Warren, 2010). Cela représente une étape importante socialement puisque la personne amputée est confrontée aux regards d'autres personnes qui vivent le même traumatisme. De plus, le début des séances de kinésithérapie leur permet de comparer

leur condition, observer la progression des autres patients, se projeter par rapport à la prothèse, ce qui peut être une source de motivation.

Par ailleurs, le patient est rendu actif très rapidement, avec une intensité et un rythme soutenus de la rééducation, à raison de plusieurs séances par jour et par semaine (Lamandé et al., 2011). En effet, l'objectif de cette première phase pré-prothétique (Popielarz et al., 2015) est de reconditionner physiquement la personne suite à son alitement, puis de la préparer à l'usage de la prothèse au moyen de différentes thérapeutiques.

Afin d'établir un projet thérapeutique commun, le kinésithérapeute débute par une anamnèse (Lamandé et al., 2011). Le recueil de toutes les données, de l'historique médical (antécédents médicaux, autres pathologies) au mode de vie de la personne (profession, vie familiale) sont utiles dans un premier temps pour faire connaissance avec la personne et lui proposer une réadaptation efficiente. Il est remarquable dans le cas des personnes amputées qu'elles soient en général âgées, grabataires et polypathologiques. Ces informations sont importantes à la prise en soin holistique et avant tout, pour ne pas nuire à la personne.

Le thérapeute évalue ensuite les capacités de la personne par des bilans et les confrontent à ses objectifs. Il apprécie de façon globale la condition physique initiale, qui est un facteur pronostic du niveau fonctionnel de fin de rééducation (Mezghani-Masmoudi et al., 2004). Cette évaluation est aussi à considérer selon l'âge de la personne. De plus, une part importante du bilan se fait autour du moignon. Son volume est mesuré par le biais de la périmétrie et rend compte de l'œdème. En effet, dans les suites opératoires, le moignon a souvent tendance à être plus volumineux et diminue ensuite avec la reprise de la marche. Pour cela, un bonnet élasto-compressif (BEC) englobe le moignon au repos pour contenir son volume (Popielarz et al., 2015). De plus, d'autres éléments sont observés afin d'anticiper toute contrainte dans l'utilisation de la prothèse. Les troubles sensitivo-moteurs, la forme, la qualité de la peau et la cicatrice sont évalués dans l'optique d'un appareillage adapté. Dans certains cas, un « *pendulum* » peut être visible, c'est-à-dire un excès de peau qui « pend » au niveau du moignon et qui au-delà de son esthétisme, pourra être gênant pour la prothèse. (Lamandé et al., 2011)

Puis, d'autres bilans sont réalisés pour apprécier les amplitudes articulaires, la force musculaire et l'équilibre de la personne. En fonction des déficiences observées, le

thérapeute propose des exercices adaptés en mobilisations passives ou actives, du renforcement musculaire, un travail d'endurance souvent réalisé avec des cycloergomètres et des exercices d'équilibre. L'entretien articulaire peut notamment servir à corriger un flessum ou une hyperflexion de genou pour les amputations trans-tibiales en l'absence de repose moignon sur le fauteuil roulant.

Pour tout exercice, des temps de travail actif et de repos alternent mais la participation du patient est le plus souvent recherché, dans le but de le rendre autonome et l'habituer à une activité physique nécessaire pour le port de la prothèse (Popielarz et al., 2015). La seule particularité est pour les patients artéritiques, pour lesquels les temps de repos sont souvent allongés et les exercices en statique contre indiqués (Arribart, 2019).

En outre, l'un des principes de rééducation est la fonctionnalité. En effet, le travail debout ou à la marche, en appui unipodal et entre les barres parallèles est primordial. Le but est d'entretenir la force musculaire du membre non amputé et des membres supérieurs afin de se propulser. En effet, les exercices ne se font pas muscle par muscle mais bien de façon globale.

Enfin, le masseur-kinésithérapeute intervient dans la prise en charge de la douleur. La verticalisation, les étirements, l'électrostimulation (ou TENS), la thérapie miroir dans le cas des douleurs fantômes, les bandages et le massage (le massage cicatriciel étant une thérapeutique parfois nécessaire pour le port de la prothèse) sont utilisés comme moyens de soulagement en plus des antalgiques (Lamandé et al., 2011). Nous étudierons dans la seconde partie de ce cadre théorique la dimension relationnelle du toucher dans le soin.

1.5 Phase prothétique

La conception de la prothèse lors de la rééducation dépend de différents facteurs (Lamandé et al., 2019). La cicatrisation, l'étiologie, le type d'amputation, l'âge, ou les déficiences cognitives en font partie par exemple. Selon le lieu de la prise en soin, les étapes de fabrication peuvent aussi différer. En effet, dans les centres de rééducation, les prothésistes réalisent des prothèses dites « provisoires », de façon précoce, afin d'anticiper la rééducation à la marche et restaurer l'autonomie de la personne. Le procédé de fabrication correspond à celui d'un moulage avec des résines ou du plâtre, appliquées sur la peau du patient afin de réaliser le négatif du moignon. A partir de ce

moule, un positif est recréé, ce qui constituera *l'emboîture*. Elle correspond à la partie où le moignon est chaussé (Thefenne, 2021). Aujourd'hui, les procédés de fabrication sont facilités par de nouvelles technologies comme le scanner et l'impression 3D (Devillard, 2018), ce qui permet une meilleure conformation de la prothèse à la morphologie du moignon.

Cependant, la prothèse doit pouvoir adhérer au moignon. Ce rôle est rempli par le *manchon* qui se présente comme une structure souple en silicone ou en polyuréthane. Des systèmes d'accroches existent sur la prothèse ou alors, une valve chasse l'air entre les deux structures pour la prothèse fémorale (Popielarz et al., 2015). L'emboîture est ensuite reliée à un système de suspension ou accroche terminale métallique qui fait la jonction avec *l'effecteur terminal*, *le pied prothétique*. Selon la propulsion recherchée, il peut s'agir d'un pied prothétique purement esthétique ou bien d'une lame en carbone qui restitue de l'énergie lors des activités sportives, notamment la course. De plus, la cheville peut être articulée. Dans le cas où elle ne l'est pas, elle sert alors à l'absorption des chocs mais permet moins de liberté de mouvement.

Dans le cas de l'amputation tibiale, l'articulation du genou est conservée, mais dans le cas de l'amputation fémorale (à hauteur de la cuisse), elle est remplacée par un *effecteur intermédiaire*. Il existe différents systèmes qui comme pour la cheville permettent plus ou moins de mouvement. Par exemple, le premier type de prothèse qui est souvent proposé à la personne amputée fémorale est une prothèse avec un *genou à verrou*. Elle a pour avantage de marcher avec la jambe tendue et de se plier pour le passage à la position assise. Cela apporte de la stabilité à la personne et est simple d'utilisation. En revanche, elle ne permet pas de marcher à une vitesse rapide comme le font certaines prothèses dotées d'un microprocesseur. Quel que soit la technologie utilisée, l'appui se trouve au niveau ischiatique chez la personne amputée fémorale (os du bassin) et au niveau sous rotulien (partie basse du genou) chez la personne amputée tibiale.

Enfin, à ces éléments se rajoute l'habillage de la prothèse tibiale ou fémorale, un revêtement à l'aspect cutané qui cache les parties faites de plastique et de métal, pour donner l'apparence d'un membre organique. Cet esthétisme est néanmoins réalisé en fin de rééducation la plupart du temps dans les centres de rééducation afin de pouvoir modifier les éléments prothétiques et selon l'évolution du volume du moignon. La prothèse est donc un outil technologique de plus en plus sophistiqué. Sa bonne utilisation nécessite de comprendre la fonction de chacun de ses composants.

En rééducation, l'apprentissage de la prothèse se fait de façon progressive (Popielarz et al., 2015). D'abord, la personne apprend à réaliser le chaussage. Cette étape est primordiale dans la mesure où une prothèse mal chaussée est une prothèse qui entraine des douleurs à la marche (Lamandé et al., 2019). Prenons comme exemple le chaussage d'une prothèse tibiale, observée lors d'un stage en kinésithérapie. Dans un premier temps, le kinésithérapeute aide le patient en se plaçant face à lui, assis dans son fauteuil roulant. Son rôle est d'indiquer à la personne les facteurs qui facilite la mise de la prothèse. Parmi les conseils donnés, il convient de laisser le genou plié, relâcher les muscles au niveau du moignon sans chercher à forcer le passage de l'emboîture. Il faut positionner le pied prothétique légèrement en avant de façon à ce que le moignon s'aligne avec l'axe de la prothèse. Une aide supplémentaire est en général apportée à la personne grâce à l'utilisation du *jersey*. Il s'agit d'un tissu apposé sur le moignon et passé au travers du manchon qui en tirant par petits coups facilite sa descente. La position du membre est systématiquement vérifiée avant de marcher. Le chaussage, d'abord suppléé par l'aide du kinésithérapeute devient donc un acte autonome au fil des séances.

Puis, la rééducation à la marche débute. Afin de mettre en confiance la personne, celle-ci se fait d'abord dans un cadre sécurisant, entre les barres parallèles et avec une aide importante des membres supérieurs (Lamandé et al., 2011). L'appui lors de la marche permet aussi au patient de se concentrer sur son schéma de marche et de corriger, dès le début, le déroulé du pas, afin d'éviter la mise en place de boiteries. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes amputées au niveau fémoral qui disposent d'un genou prothétique.

Progressivement, la marche évolue en même temps que les aides techniques, du rollator (déambulateur quatre roues) aux cannes canadiennes. Cette adaptation est importante à prendre en compte dans le cas de la personne amputée car le coût énergétique de la marche est augmenté de 24 % par rapport à une personne sans amputation (Popielarz et al., 2015). Des exercices de proprioception et d'équilibre sont proposés en parallèle avec le franchissement d'obstacles, de mousses, ou des exercices de transfert du poids du corps sur la prothèse. La prothèse provisoire est donc portée de plus en plus longtemps lors du séjour en centre de rééducation. Utilisée seulement lors des séances de kinésithérapie, elle est ensuite confiée à la personne sur de courtes périodes afin qu'elle puisse l'utiliser un peu plus dans son environnement. Le but est d'augmenter la tolérance du moignon à la prothèse sans

modifier trop brutalement son volume ou engendrer des blessures. En outre, le patient vérifie après chaque utilisation de la prothèse la présence de phlyctènes et de rougeurs au niveau de son moignon.

L'éducation thérapeutique est également primordiale tout au long de la rééducation. Elle concerne l'usage de la prothèse, comme les règles d'hygiène à appliquer au manchon, mais aussi la maladie comme le diabète. Le rôle du thérapeute est de sensibiliser sur l'alimentation et la prise de poids, les soins cutanés, le port de contentions. Enfin, la prévention est aussi primaire lorsqu'elle concerne la préservation du membre restant (Lamandé et al., 2011). Les étapes de la prise en soin kinésithérapique rendent compte d'un grand nombre d'heures passées entre le patient et son thérapeute. Nous allons maintenant nous intéresser aux grands concepts du versant psychologique et anthropologique de l'amputation.

2. L'amputation sous le prisme des sciences humaines et sociales

2.1. L'amputation comme bouleversement

Dans la première partie de ce cadre théorique, nous avons défini l'amputation au sens médico-chirurgical. Néanmoins, l'amputation, en tant que traumatisme, se caractérise aussi du point de vue psychologique et social. Considérer la définition du terme dans son entièreté est donc primordial afin de percevoir sa complexité, avant l'étude des interférences de la prothèse sur ce vécu.

Dans la littérature, l'étude de l'amputation est assez récente. Quelques études en psychologie et en anthropologie ont été menées ces dernières années. En psychologie, Peggy Tessier dédie un chapitre de son livre aux personnes amputées dans lequel elle étudie différents aspects de l'amputation (2015). Elle décrit l'expérience d'un corps « *fragmenté* » (p.126), le rapport que la personne amputée entretient vis-à-vis du moignon et les émotions que cela suscite tant sur le plan personnel que sociétal. Une seconde partie se concentre sur la reconstruction identitaire, évoquée également par Valentine Gourinat en anthropologie (2014). Enfin, Paul-Fabien Groud (2020) retrace l'entièreté du parcours de la personne amputée, du séjour hospitalier aux expériences de vie quotidienne en société à moyen et long terme.

Tout d'abord, l'amputation se définit comme une « déconstruction identitaire » (Gourinat, 2014, p.129). En effet, comme nous l'avons évoqué en introduction l'amputation est un traumatisme qui relève de la métaphysique mais il affecte aussi les sphères social, psychologique et personnel du patient. Elle peut être vécue différemment selon l'étiologie. Lorsqu'il s'agit d'un accident, cela survient très brutalement et de manière violente (Gourinat, 2014). En effet, la personne peut dans certaines situations ne pas être consciente de ce qui se produit et se réveille en découvrant l'amputation. De plus, le membre atteint peut être écrasé ou arraché ce qui fait vivre à la personne une expérience douloureuse si forte qu'elle le rend vulnérable. Selon Peggy Tessier, la vulnérabilité réside dans l'existence du moignon, qui rappelle en continu la douleur vécue au moment de la blessure (2015). Pourtant, en dehors de la période opératoire et de toute cause médicale, le moignon n'est plus douloureux. Cela démontre qu'au-delà d'une blessure, il se crée une « rupture » (p.82) dans la conscience de celui qui la vit.

Lorsqu'il s'agit d'une amputation suite à une maladie, comme un diabète ou la propagation d'une tumeur, la personne est dans l'incertitude mais se prépare à l'idée de perdre son membre. Parfois, l'amputation suite à un diabète peut même être vécue comme un soulagement en raison des complications médicales sur le long terme (Groud, 2020). La douleur, propre à chacun, peut bien sûr être tout aussi intense que pour un accident mais peut également trouver son origine dans le regard de l'autre. L'identité sociale de la personne amputée est alors affectée et à l'origine du handicap que nous étudierons dans la suite de cette partie.

Quel que soit l'étiologie de l'amputation, l'intégration du traumatisme par la personne prend du temps et se manifeste par des comportements différents dans le temps. En premier lieu, Anne-Laurence Coopman décrit un « état de sidération »[4] (2008), première étape du deuil d'Elisabeth Kubler Ross (1969), dans lequel la personne est figée dans ses réactions face à l'amputation. En effet, la personne développe des mécanismes de défense ou *coping* , terme utilisé par Anne Curelli (2007) que nous avons expliqué en première partie. Dans l'état de sidération, celle-ci refuse de penser la perte du membre, et peut parfois être dans le déni lorsqu'elle conçoit l'amputation sans prendre en compte ses conséquences fonctionnelles. Le deuil peut ensuite se manifester par des émotions intenses, de la colère est parfois ressentie par les

[4] Bertinchamps, D., Fabry, M., Muls, A., Richir, N., Tasiaux, C., Van Driessche, M., Vercauteren, A., & Wodon, A. (2013). Chapitre 11. L'amputation d'un membre inférieur. In *Les interventions en psychologie de la santé* (p. 230). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.mikol.2013.01.0219

personnes. Une phase de marchandage puis de dépression peuvent ensuite se succéder jusqu'au stade final de l'acceptation. L'enchainement de ces étapes n'est toutefois pas systématique et diffère selon les vécus.

Par ailleurs, la personne peut aussi avoir des comportements d'évitement dans les premiers temps (Groud, 2020). Il y a effectivement une mise à distance de la personne par rapport à son entourage, elle s'isole. Cette réaction ou état de choc peut aussi se retrouver par rapport au moignon, souvent camouflé par les vêtements pour éviter tout regard. Ceci démontre la perte des repères que Paul-Fabien Groud évoque dans sa thèse, à la fois spatiale et temporelle. Au niveau spatial, cela concerne la délimitation du corps, la difficulté de se représenter la nouvelle extrémité qu'est le moignon et les sensations ou douleurs fantômes. Cassandra Crawford utilise le terme de « *no man's land* » (2015, p.17) pour désigner la perception exagérée du vide comme un large espace entre le moignon et le souvenir visuel de l'ancienne extrémité du membre avant l'amputation (souvent représenté par le pied ou les orteils). En ce qui concerne la perte de repères temporels, celle-ci se manifeste par une réorganisation du temps face aux incapacités de la personne amputée pour réaliser les activités de la vie quotidienne. A travers ces études, l'amputation donne lieu à la redécouverte du corps, de l'identité et des liens sociaux qui s'apprennent au fil du temps. Nous utiliserons ces apports théoriques afin de comprendre le cheminement qui conduit à la « reconstruction identitaire », concomitante à l'apprentissage de la prothèse.

2.2. L'amputation, un handicap ?

La question du handicap pour caractériser les personnes amputées du membre inférieur permet d'explorer premièrement, dans le cadre de ce mémoire, les sphères biopsychosociales autour de ce vécu. En effet, la définition du mot est complexe et peut avoir des significations différentes selon la classification utilisée. De plus, il semble intéressant, au vu des progrès technologiques des prothèses qui pallient la perte d'un membre, de comprendre en quoi l'amputation peut être un handicap.

Le handicap est un concept qui a évolué au cours du temps. Il prend son origine en Angleterre au XVIème siècle avec l'expression « *hand in cap* » ou « *main dans le chapeau* » (Stiker, Henri-Jacques, 2013). Elle fait référence à un jeu de tirage au sort et désigne la personne qui tire le mauvais lot, donc qui a un handicap. Puis, le terme est utilisé dans d'autres domaines que le jeu, par exemple dans le sport et les courses

hippiques au XIXème siècle, ou dans la première moitié du XXème siècle avec les blessés de guerre. Dans toutes ces situations, le handicap est synonyme d'infirmité et d'exclusion.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) publie en 1980 un premier rapport, la *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités, désavantages (CIH)* qui décrit les conséquences des maladies (World Health Organization, 1980). Il s'agit du modèle conçu par Philip Wood, selon un modèle biomédical et dans lequel la maladie conduit à une incapacité donc un désavantage. La fin des années 1980 marque le début d'un courant universitaire, les *Disability Studies*. Elles naissent d'abord aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne où de nombreux mouvements prennent de l'ampleur. Ces études différencient la notion de déficience, caractéristique de la personne issue du modèle individuel, du handicap, qui est issu du modèle social et qui est à l'origine de l'exclusion sociale des personnes (Albrecht et al., 2001, p. 43-73). Ce courant devient alors politique au vue des discriminations induites par un environnement physique, social et culturel (Barnes, Colin, 1996). Cela donne lieu à des études qualitatives et des observations qui s'intéressent au vécu des personnes handicapées. D'autre part, la conception du handicap s'est aussi faite par le biais des *sciences de la réadaptation* qui divergent plutôt sur l'étude du corps et des déficiences grâce à des expérimentations. Cela a favorisé l'essor des pratiques de kinésithérapie et d'ergothérapie. En France, la notion de handicap n'a pas donné lieu à un tel mouvement. La politique menée par l'État a reposé, dès la fin de la Seconde Guerre Mondiale, sur une discrimination positive des personnes handicapées (les blessés de guerre) par l'installation de structures spécialisées et adaptées en société, ou dans le domaine de la santé. C'est dans ce contexte que les études psychosociales se sont aussi développées (Albrecht et al., 2001).

Puis, la CIH, critiquée par un manque de prise en compte des facteurs environnementaux, jugée dévalorisante et individualiste, est révisée en 2001 pour devenir *la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) (OMS, 2001). Elle revêt une dimension beaucoup plus sociale pour définir le handicap. Elle utilise d'ailleurs le terme de *fonctionnement* afin d'expliquer à la fois les aspects positifs comme les aspects négatifs qui font partie intégrante de la santé de la personne. Ce modèle biopsychosocial établit un lien entre déficiences, activités et participation sociale de la personne tout en considérant des facteurs environnementaux et personnels. L'enjeu de telles classifications est de pouvoir

regrouper les problèmes de santé de la population en catégories, de les uniformiser et en fonction, de pouvoir adapter les services de soins. Ceci est favorisé par l'apparition de maladies chroniques, c'est-à-dire qui durent dans le temps et qui engendrent certaines séquelles.

Afin d'expliciter les liens entre amputation et handicap, nous nous appuierons sur le modèle interactif québécois avec les écrits de Patrick Fougeyrollas sur *le Modèle de Développement Humain et le Processus de Production du Handicap* (ou MDH PPH) (2021). L'auteur définit le handicap selon une *théorie situationnelle*. En effet, il explique que le handicap est le résultat d'une interaction entre différents facteurs qui gravitent autour de la personne. Le schéma ci-dessous permet de les identifier et de les relier entre eux.

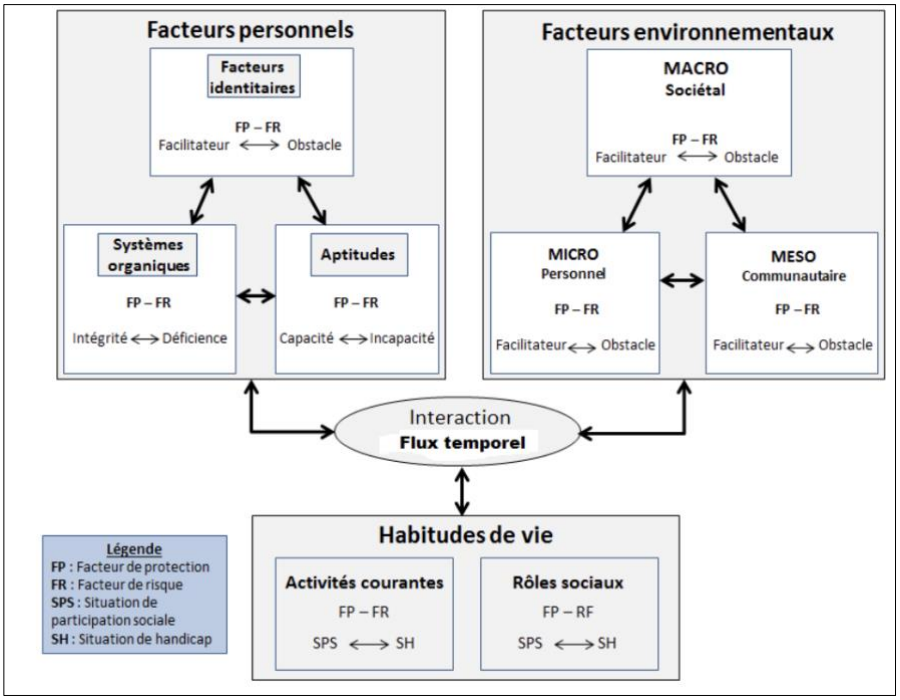

Figure 1 : Schéma de fonctionnement de la MDH-PPH – RIPPH (2010)

Tout d'abord, ces facteurs sont individuels. Nous retrouvons parmi eux ceux qui relèvent de *la construction identitaire*, comme le niveau d'autodétermination de la personne ou sa résilience, c'est-à-dire sa capacité à faire face à une situation ou un événement éprouvant (Cyrulnik, 2009). *Les systèmes organiques* en font également partis, c'est-à-dire une composante de l'organisme qui participe à l'élaboration d'une fonction commune à d'autres structures. Enfin, le dernier type de facteur individuel est représenté par *les aptitudes* de la personne, à savoir la possibilité pour une personne

d'accomplir une activité physique ou mentale. L'ensemble de ces facteurs sont soit acquis (comme le sexe ou l'âge par exemple) ou se façonnent au fil des expériences corporelles et fonctionnelles. D'autre part, il y a des facteurs externes à la personne, qui peuvent être physiques, présents directement dans son environnement, ou sociétaux. Ils sont à la fois facilitateurs ou créateurs d'obstacles. La combinaison de ces facteurs, à la fois individuels ou externes conditionnent des habitudes de vie ou « situations », notamment dans l'établissement des relations interpersonnelles. Dès lors, nous parlons de handicap lorsque la société ne prend pas en compte l'ensemble de ces facteurs, et n'anticipe pas de ce fait, les obstacles à l'inclusion de la personne. Dans le cas de l'amputation, ce n'est donc pas la perte en elle-même du membre qui occasionne le handicap mais plutôt certaines situations pour lesquelles il y a une inadéquation entre des caractéristiques propres à la personne, ses habitudes de vie et l'environnement où elle évolue. Cependant, dans la mesure où la prothèse, principale thérapeutique fonctionnelle, a un rôle facilitateur dans la réalisation des activités et permet la participation de la personne en société, pourrait-on encore parler de handicap à propos des personnes amputées ?

Répondre à cette question nécessite d'explorer à la fois les potentialités et les limitations de la prothèse (Groud, 2019). Pour commencer, ses bénéfices en termes de locomotion, de fonctionnalité et d'autonomie sont indéniables. En effet, la personne amputée du membre inférieur peut retrouver ses capacités à réaliser des activités antérieures en société et cela tout en gardant invisible son amputation. Dissimulée par les vêtements, la prothèse évite certains *stigmates*. Ce terme sociologique a été décrit initialement par Goffman : « *le stigmate est ce qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu* » (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014, p.216). Une telle volonté de cacher « l'anormal » s'explique par le fondement normatif de notre système que décrit Georges Canguilhem dans *Le normal et le pathologique* (1966). En effet, les normes à un instant T, conçues selon la majorité des faits observés dans la société, tendent à discriminer ce qui est différent. Le corps déformé, amputé, serait alors un risque d'exclusion pour la personne.

Toutefois, la prothèse peut être source d'inconvénients lorsque des douleurs ou des blessures apparaissent au niveau du moignon, ce qui rend parfois son utilisation impossible temporairement (Groud, 2019). En effet, un cercle vicieux se crée dès lors que la prothèse n'est pas portée régulièrement à cause des fluctuations de volume du moignon. Les temps de cicatrisation allongent le temps d'attente sans port de la

prothèse ce qui peut parfois conduire à renouveler le moulage d'une prothèse. Par ailleurs, le rejet de l'appareillage peut aussi s'expliquer par la complexité du chaussage chez certaines personnes âgées et le coût énergétique plus important à la marche. Ces exemples permettent de comprendre en quoi la prothèse ne peut pas empêcher toute situation de handicap, dans la mesure où des complications médicales peuvent survenir au cours du temps et rompre l'équilibre fonctionnel de la personne.

Les concepts autour du handicap seront importants pour la seconde partie de ce mémoire dédiée à l'étude empirique où nous analyserons les représentations que les personnes amputées ont du handicap. Nous utiliserons ces notions à des fins de compréhension des difficultés rencontrées par la personne en situation écologique et des projections faites pour le retour en société.

2.3. Schéma corporel et image du corps

L'image du corps, le schéma corporel et le membre fantôme sont des expressions qui se rapportent toute à la représentation de soi, pourtant, bien qu'étroitement liées, leur sens est différent. Les définir dans le cadre de l'amputation permet de comprendre l'évolution du rapport au corps de la personne amputée et expliquer certaines perturbations comportementales et psychologiques dans un tel vécu.

Historiquement, la littérature issue du domaine biomédicale et de la psychologie n'a pas clairement différentier ces notions ou apporté d'explications à ces troubles. Initialement, elles sont d'abord employées par Ambroise Paré et René Descartes au XVIème siècle. Puis au XXème siècle, l'image du corps et le schéma corporel sont conçus en neurophysiologie par Henry Head et Gordon Morgan Holmes. Ces auteurs caractérisent l'image du corps comme un « modèle postural de nous-même »[5] (p.187) sensible au mouvement, à la posture, aux entrées sensorielles et visuelles que nous percevons. Son aspect évolutif ou plastique dans le temps est par ailleurs expliqué par Holmes avec l'étude de l'extension de cette image aux objets associés au corps.

En accord avec cette caractéristique mais d'un point de vue psychologique, Paul Schilder explique que l'image du corps est une structure qui se construit à partir de

[5] Jeannerod, M. (2010). De l'image du corps à l'image de soi. *Revue de neuropsychologie*, *Volume 2*(3), 185-194.

facteurs socio-culturels et des expériences interpersonnelles. De ce fait, la personnalité, les émotions, l'esthétisme, les capacités ou performances de la personne entrent en jeu dans cette représentation de nous-même. Tandis que pour Merleau Ponty, le schéma corporel, c'est le fait d'être conscient de son corps dans l'espace. Enfin, au XXIème siècle, les *Disability Studies* émergent avec la conception du handicap, que nous avons étudié précédemment, et du corps hydride, c'est-à-dire la technique ou la technologie mêlée au corps organique.

Tout d'abord, pour *l'image du corps*, nous prendrons comme référence pour ce mémoire la définition de Cassandra Crawford. Selon l'autrice, l'image du corps se constitue à partir d'un corps relationnel, en interaction aussi bien avec les objets que les personnes qui l'entourent (Crawford, 2015). C'est pourquoi l'intégrité corporelle pourrait être retrouvée grâce à la prothèse dans le cas de l'amputation car bien qu'elle soit inorganique, le corps interagit avec elle de façon plus ou moins naturelle. De même, la prothèse du membre inférieur, bien souvent cachée par les vêtements démontre que la représentation de soi dépend du regard de l'autre donc du fait d'entrer en relation avec autrui. En ce qui concerne *le schéma corporel*, nous utiliserons la définition donnée par Julian de Ajuriaguerra (1970, p.239) :

> « *Édifié sur la base des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, qui fournit nos actes, comme nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification.* »

Cette notion, comme le dit l'auteur est un référentiel, une base de données qui synthétise à un instant T un ensemble de stimuli sensoriels qui touche la personne et son environnement. Une comparaison se fait alors perpétuellement entre ces informations, comme par exemple, la position du corps et la représentation interne que l'individu se fait entre le corps et l'espace. Le schéma corporel « fournit nos actes », ce qui signifie finalement qu'il est lié à l'image du corps, dans la mesure où il permet l'interaction avec l'entourage ou l'environnement.

Malgré cette interdépendance entre image du corps et schéma corporel, Françoise Dolto précise néanmoins le caractère identique du schéma corporel chez tous les individus (Dolto, 1992). En effet, il se forme pour tous de la même façon, au gré des expériences de la vie quotidienne et des apprentissages, bien qu'ils puissent être différents en soi. Tandis que l'image du corps serait liée au sujet et à son histoire donc

est beaucoup plus personnelle. Le schéma corporel pourrait alors être conscientisé alors que l'image du corps, elle, est forcément inconsciente.

Ces deux concepts nous seront utiles pour l'enquête de terrain car la kinésithérapie, qui est une discipline du mouvement, sollicite les sens de la personne amputée lors de la rééducation, lors de l'apprentissage de la prothèse. Il sera intéressant de questionner les deux protagonistes afin de confronter leur vision du rapport au corps.

2.4. Relation de soin

La relation de soin dans le champ de la masso-kinésithérapie a rarement fait l'objet d'études en sciences humaines et sociales. Pourtant, l'histoire de la profession nous amène à comprendre en quoi l'aspect relationnel de la prise en soin est au cœur de la rééducation de la personne amputée. En effet, la kinésithérapie, anciennement connue sous le nom de gymnastique, puis d'auxiliaire médical est apparue à l'issue de la seconde guerre mondiale en France. L'apparition d'incapacités, consécutives aux traumatismes et de blessures corporelles de guerre a fait naitre la profession pour répondre aux besoins fonctionnels de la population. L'amputation contribue à la prise de conscience qui remet en cause le modèle de soin fondé principalement sur la guérison et qui s'oriente désormais vers la rééducation. Or, celle-ci touche une sphère très intime de la personne, dans son corps mais aussi son histoire. C'est pourquoi nous nous intéressons aux concepts qui sous-tendent la relation de confiance entre soignant et soigné.

Historiquement, le « *caring* » apparait dans les années 1950-1960 avec l'étude du développement psychologique des femmes par Carol Gilligan aux Etats-Unis. L'autrice propose une approche féministe du concept pour opposer l'éducation des hommes, fait de lois et de justice à celle des femmes, basée sur la relation à l'autre. Puis, dans la fin des années 1970, une réflexion plus spécifique au soin est engagée dans les domaines de la psychologie, de la sociologie et de l'anthropologie. Le psychanalyste Donald Winnicott (1970)[6] critique la médecine du XXème siècle et prône le *care*, ou « *prendre soin* » en français, ce qui renvoie à la relation de confiance entre le soignant et le soigné. Il s'oppose donc au *cure*, c'est-à-dire le geste technique. Cette vision est cependant nuancée par Frédéric Worms, qui affirme que le cure ou la technicité du

[6] Donald W. Winnicott. Cure (1970). (2015). *À quel soin se fier ?* (p. 19-38). Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.worms.2015.01.0019

soin est complémentaire au *care* et à la relation humaine (Worms, 2015). Dans ce même courant de pensée, Carl Rogers développe l'Approche Centrée sur la Personne (ACP) que nous développerons dans cette partie.

De ces études passées, nous retiendrons la définition du philosophe Milton Meyeroff à propos du care (Vigil-Ripoche, 2012) :

> « *L'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement.* » (1971)

D'après cette citation, il semblerait donc que le soignant soit personnellement engagé, par une attitude particulière, une façon d'être ou un ensemble de valeurs, qui soutiennent la « *croissance du patient* ». Cette description est retrouvée dans l'ACP qui présente trois attitudes du soignant (Rogers, 1957) : *la congruence*, *la considération positive inconditionnelle* et *l'empathie*. La *congruence* consiste pour le thérapeute à être transparent à l'égard de la personne et dans notre sujet d'étude, de l'amputation, sans vouloir dissimuler de réticences à son égard. *La considération positive* réside dans le fait de ne pas s'apitoyer sur le sort de la personne. Tandis que *l'empathie* s'oppose à la sympathie, car il s'agit des émotions et des sentiments qui nous permettent d'établir un lien avec autrui, sans le prendre en pitié.

L'ensemble de ces trois éléments peuvent être une base à l'établissement d'une relation de confiance avec la personne amputée, point de départ de toute alliance thérapeutique, c'est-à-dire la cohésion conjointe du patient et du thérapeute pour améliorer sa santé. La charte d'Ottawa en 1986 et la déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé utilisent même le termes d'*empowerment* pour qualifier la posture du patient dans les soins. Cette expression signifie que la personne mobilise ses propres ressources afin d'être l'acteur principal de sa santé en dépit de l'accompagnement de professionnels. Cette dynamique de soin est reprise dans le chapitre sur l'amputation de l'ouvrage *Les interventions en psychologie de la santé* (Bertinchamps et al., 2013). En effet, le thérapeute accompagne la reconstruction de la personne amputée après sa période de deuil en l'encourageant à « *inscrire son amputation dans son histoire* » (p.233). Cela passe notamment par la rééducation en kinésithérapie, qui comme une stimulation comportementale, forge ce processus d'acceptation de soi. Nous parlons bien de processus dans la mesure où le soignant est d'abord respectueux de la période de deuil vécu par la personne, puis, il facilite l'appropriation de la prothèse et accompagne si besoin les remaniements dans la sphère sociale.

Enfin, la relation de confiance entre soignant et soigné passe fondamentalement par la communication non verbale et par les sens dont le toucher. David Le Breton explicite cette idée (Le Breton, 2013, p.11-19) :

> « *Le toucher n'est jamais un pur toucher mais un affleurement de l'histoire intime de la personne approchée. […] Le contact peau à peau donne un répit à la souffrance, un appui éventuel pour la repousser. […] Une telle qualité de présence permet au sujet en souffrance de se construire une enveloppe rassurante dans le prolongement du corps d'autrui.* »

Dans le cadre de l'amputation, cela peut s'appliquer au moignon qui comme nous l'avons vu peut-être source de douleurs physiques et morales. Ainsi, le massage en kinésithérapie, bien qu'elle soit une thérapeutique est aussi un moyen d'entrer en relation avec la personne amputée (Colcanap, 2007).

2.5. Enjeux autour de la prothèse

L'étude de la prothèse sous le prisme des sciences humaines et sociales est au cœur de la thématique de ce mémoire. Afin de comprendre les relations entretenues entre la personne amputée, le kinésithérapeute et la prothèse en rééducation, il parait important d'explorer ses différentes dimensions. Il s'agit de la considérer certes comme une technologie mais aussi comme une source de reconstruction identitaire.

La prothèse, sous des formes différentes de celles que nous connaissons aujourd'hui, existe depuis plusieurs siècles. Son ancêtre est représenté par « la jambe de bois », souvent utilisée après les blessures de guerre dans l'Histoire. Aujourd'hui, le terme qui désigne la prothèse s'est considérablement étendu. (Nicogossian, 2012). Au sens large, nous parlons désormais de *prothèses internes*, de *prothèses externes*, *auditives*, ou *dentaires* par exemple. En tant que technologies, les prothèses externes ont connu des progrès dans la sphère de l'appareillage. Dans la première partie de ce cadre théorique, nous avons vu qu'elles peuvent être des objets mécaniques simplifiés ou se présenter comme des modèles beaucoup sophistiqués avec l'apparition des microprocesseurs notamment. La prothèse se définie comme :

> « *Pièce, appareil destiné à reproduire et à remplacer aussi fidèlement que possible dans sa fonction, sa forme ou son aspect extérieur un membre, un fragment de membre ou un organe partiellement ou totalement altéré ou absent.* » (Sournia, 1973)[7]

Cette définition souligne le rôle de la prothèse dans la reproduction quasiment identique du membre qui a été sectionné, dans le souci de son esthétisme et de sa fonctionnalité. Cependant, dans le cadre de notre sujet, nous ne développerons pas l'aspect technologique des prothèses. Nous nous concentrerons sur les différents travaux réalisés depuis le XXIème siècle en anthropologie.

Tout d'abord, la prothèse permet de restaurer l'intégrité corporelle de la personne amputée selon Cassandra Crawford (2015). En effet, nous avons vu que l'image du corps et le schéma corporel évoluent dans le temps et peuvent s'étendre aux objets. Il semblerait qu'il y ait un phénomène d'incorporation, c'est-à-dire le processus par lequel « l'artificiel » (la prothèse), « le résiduel » et « le fantomatique » ne font qu'un (p.19). Or, cette évolution du rapport à la prothèse prend du temps : d'abord absente lors de la phase de deuil, la prothèse est un moyen de rejet de la réalité de l'amputation. Par ailleurs, l'esthétisme est parfois privilégié à sa fonctionnalité dans la mesure où la prothèse masque l'amputation et la différence qu'elle crée en société. Finalement, ce n'est qu'après son apprivoisement qu'elle peut même devenir l'objet du dépassement de soi, ce qui contribue à créer ou recréer l'identité de la personne. De surcroit, la reconstruction identitaire débute aussi avec l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse (Murray, 2009). Les premiers pas avec la prothèse sont symboliques et représentent en quelque sorte « le retour à la vie d'avant » (p.580), dans la mesure où la personne amputée peut espérer, par projection pour l'avenir, retrouver une activité professionnelle ou des loisirs.

Toutefois, cela est nuancé par le fait que la prothèse ne soit qu'un substitut (Gourinat, 2014). En effet, la prothèse ne permet pas la reproduction à l'identique de tous les mouvements et donc de toutes les activités. Warren et Manderson (2010) souligne ce point de vue car la rééducation, bien que réalisée dans la sécurité, est aussi l'occasion pour la personne d'expérimenter les éventuels dangers ou difficultés dans l'utilisation de la prothèse qui pourraient conduire à des chutes.

Enfin, la reconstruction identitaire, permise par les potentialités de la prothèse, est contrebalancée par des limitations que nous avons déjà abordées précédemment.

[7] Soriano, P. (2007). Prothèse. *Médium, 13*(4), 162-171. https://doi.org/10.3917/mediu.013.0162

(Groud, 2019). Cette face cachée, faite de gênes à la fois sociales et biologiques, de douleurs et de difficultés dans l'appropriation de la prothèse rend compte au final de la singularité de chaque parcours dans l'amputation. Ces notions seront utilisées dans l'étude empirique dans la seconde partie de ce mémoire, afin d'apporter des explications supplémentaires quant au rôle du kinésithérapeute dans la relation personne amputée-prothèse.

3. Revue de la littérature

L'amputation est un sujet d'étude à la croisée de plusieurs disciplines. En effet, le thème qui relève d'abord du domaine de la médecine physique, fait aussi l'objet de questionnements en philosophie, en sociologie, en psychologie (neuropsychologie), et en anthropologie. Le cadre théorique de ce mémoire s'est construit à partir d'une revue de la littérature dans ces différents champs. Elle est essentielle à l'élaboration de la question de recherche afin de cerner les travaux qui ont déjà été menés et à quelle compréhension de ce vécu ils contribuent.

L'amputation, dans un cadre rééducatif et kinésithérapique est assez peu abordée bien que la réforme des études en 2015 mette l'accent sur la formation des étudiants en sciences humaines et sociales. Tout d'abord, les données biomédicales de ce mémoire sont issues de plusieurs traités de l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale (EMC) portant sur la rééducation des personnes amputées du membre inférieur (Popielarz et al., 2015) (Lamandé et al., 2011) et leur appareillage (Lamandé et al., 2019)

En neuropsychologie, des auteurs précurseurs comme Craig Murray (2004; 2005; 2009) ont aussi étudié l'usage des prothèses. Il aborde le processus évolutif que la prothèse incarne, son apprentissage au travers d'expériences singulières et ses significations tant sur le plan identitaire que social. La compréhension de ce vécu est complétée par la phénoménologie du membre fantôme et ses implications sur l'image corporelle que traitent Cassandra Crawford (2015) et Vivian Sobchack (2010).

En France, Valentine Gourinat caractérise l'amputation comme une « *déstructuration* » identitaire comblée en partie au niveau biologique, fonctionnel et social par la prothèse (2014). Plus récemment, Paul-Fabien Groud (2019; 2020) dresse également le portrait de la prothèse à travers ses potentialités et ses limitations. Un troisième aspect qui la caractérise est décrit et révèle les caractéristiques invisibles de l'amputation en société.

La rééducation en sciences humaines et sociale est quant à elle abordée dans deux sources bibliographiques différentes dont l'article rédigé par Warren et Manderson, *The Art of (Re)Learning to Walk: Trust on the Rehabilitation Ward* (2010) et l'ouvrage de Moira Mikolajczak, *Les interventions en psychologie de la santé* (2013). Elles permettent dans notre cadre théorique d'apporter des connaissances sur la relation de soin avec la personne amputée. Le témoignage de Benoit Colcanap, masseur-kinésithérapeute, est complémentaire dans le colloque « Éthique » de Bicêtre (2007). Enfin, l'approche rééducative de Seth Messinger est intéressante dans ses travaux empiriques militaires (Messinger, 2010).

Enfin, d'un point de vue philosophique, Peggy Tessier dédie un chapitre de son ouvrage *Le corps accidenté* (2015) à l'amputation après avoir explicité le fonctionnement du handicap dans une première partie. Elle présente ce traumatisme comme un bouleversement biopsychosocial qui fait l'objet d'un deuil puis d'un processus d'acceptation de soi.

Ainsi, du fait de l'absence de travaux en kinésithérapie sous l'angle des sciences humaines et sociales, l'intérêt de ce mémoire est d'apporter des connaissances sur la relation kinésithérapeute-patient afin de comprendre les tenants et les aboutissants de la phase prothétique.

DEUXIÈME PARTIE - ÉTUDE EMPIRIQUE

1. Contexte de l'étude ethnographique

La problématique de l'étude était de comprendre en quoi l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute, par son rôle dans l'apprentissage de la prothèse, participe au processus de réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée. Cette étude cherchait à comprendre l'expérience de l'amputation et les retentissements sur le corps. Cela nécessitait de considérer des éléments à la fois biologiques, psychologiques, environnementaux et sociétaux autour de la personne. L'objectif était d'expliciter en quoi ces facteurs interviennent dans le processus d'acceptation de soi et de celui de la prothèse, au cours de son apprentissage. L'expertise des masseur-kinésithérapeutes, quant à elle, permettait de comprendre la posture professionnelle adaptée à certains comportements en santé et de connaitre les spécificités de prise en soin de la personne amputée. La démarche de l'étude était donc holistique.

Le travail préalable à l'élaboration de ce mémoire a débuté dans un premier temps par une enquête de terrain en octobre 2021 lors de la réalisation d'un stage en kinésithérapie dans un centre de rééducation. Cela m'a permis de confronter mes croyances à la réalité de l'amputation. C'est au cours de cette première exploration que j'ai perçu des émotions, des ressentis, des difficultés au travers d'histoires toutes singulières. D'autre part, j'ai découvert grâce à l'enseignement de mes tutrices de stage les enjeux de la rééducation, ses étapes et l'accompagnement de ces personnes. Le travail pluridisciplinaire au sein de l'établissement m'a aussi permis de comprendre l'environnement dans lequel se retrouve le patient dans la majorité des cas après son opération. Dans le même temps, l'apport théorique issu de la littérature que j'ai précédemment décrite a guidé ma réflexion sur la thématique du corps et a fait émerger petit à petit ma problématique.

2. Méthodologie

2.1. Choix de la méthode ethnographique

Le but de l'enquête ethnographique a été d'apporter des éléments de réponse à la problématique posée par ce mémoire, en dehors du cadre théorique établi dans la première partie. Stéphane Beaud et Florence Weber, expliquent l'intérêt sous-

jacent. En effet, l'immersion en tant qu'enquêteur dans un milieu social révèle les pratiques et les comportements d'un groupe de personnes (2010). Dans notre étude, nous avons d'abord relaté, puis interprété ces données chez la population amputée afin de comprendre leur complexité et leur fonctionnement. Le croisement des points de vue des personnes interrogées sur le terrain a eu une visée explicative, parfois critique, au-delà des données statistiques globales. Comme les auteurs l'expliquent, l'ethnographie : « *cherche avant tout à comprendre, en rapprochant le lointain, en rendant familier l'étranger.* » (p.17). C'est donc par ce biais, que nous avons obtenu une vision plus précise de la réalité, ce qui a même parfois soulevé d'autres questionnements pertinents sur le sujet. Toutefois, l'apport des statistiques n'a pas été exclu dans la mesure où elle a permis de cadrer l'enquête avant sa réalisation et a permis le choix de la population.

Dès lors, l'entretien compréhensif a constitué un « support d'exploration » (Kaufmann, 2016) approprié à notre recherche car il a permis de recueillir des données de type qualitatives. Le but de ce type d'étude est de comprendre le vécu subjectif de chaque participant (Balard et al., 2016). Elle s'affranchit ainsi des méthodes de démonstration et n'influence pas les thèmes ou les réponses abordés par les personnes. Cette démarche évite aussi de reproduire les résultats d'autres études déjà réalisées dans la littérature. La richesse en termes de résultats offerts par l'étude qualitative est cependant soumise à une rigueur méthodologique, ceci dans le but d'affirmer sa validité. En effet, le recueil et l'analyse des données nécessitent de réfléchir avec finesse aux éléments avancés et aux « sens des discours collectés » (p.185).

De plus, la parole des personnes interrogées constitue les preuves à partir desquelles nous avons construit des connaissances dans une démarche scientifique. Cette dernière s'inscrit dans l'induction analytique de Florian Znaniecki (1982) et de la *Grounded Theory* de Anseulm Strauss (Joannidès & Berland, 2008). Cette méthode d'entretien n'a pas comme finalité l'affirmation ou la réfutation de la question de départ mais au contraire, elle utilise le terrain pour problématiser un ensemble de situations. Ainsi, cette théorie fondée sur l'observation des faits cherche à « construire l'objet » (p. 21) selon Kaufmann c'est-à-dire à objectiver des phénomènes sociaux. Ceci a été nuancé cependant par l'interprétation des données récoltées par l'enquêteur.

2.2. Liberté du discours

Lors de l'élaboration de notre étude, nous avons choisi d'accorder de l'importance à la liberté de discours des personnes interrogées. En effet, à l'inverse du questionnaire, l'entretien est avant tout une « conversation d'égal à égal » (Blanchet & Gotman, 2015, p.7), c'est-à-dire un échange entre deux personnes. C'est pourquoi un discours directif n'aurait pas été approprié dans notre enquête car l'obtention de réponses fermées ne répond pas à la dynamique compréhensive énoncée précédemment. Dès lors, l'entretien semi-directif a suscité davantage l'implication de la personne, l'enjeu étant de découvrir son histoire. Dans le cadre de notre étude, nous avons choisi de réaliser ce type d'entretiens afin de recueillir le vécu de l'enquêté tout en encadrant son déroulé. Nous expliquerons par la suite l'intérêt de l'utilisation de grilles d'entretiens (Annexes I et II) qui renseignent à la fois des questions ouvertes mais aussi des questions plus précises. Par exemple, la question « Avez-vous eu des douleurs dans les suites opératoires ? Si oui, de quels types ? » ne peut être répondue que par « oui » ou « non » et peut parfois être accompagnée d'une description. Ce recueil, bien qu'objectif, a été néanmoins utile car des liens ont pu être établis avec les éléments contextuels de l'entretien. Cela a aussi apporté une analyse singulière pour chaque personne en ce qui concerne le vécu psychologique de l'amputation. Au contraire, la question « Comment avez-vous accueilli l'arrivée de la prothèse ? » reste large et des réponses inattendues par l'enquêteur peuvent le surprendre. Enfin, la volonté de ne pas répondre de la personne à une ou plusieurs questions lors de notre enquête de terrain a toujours été respectée.

2.3. Modalités de réalisation des entretiens

Le nombre d'entretiens est un des paramètres que nous avons choisi dans la conception de l''étude ethnographique. Selon Stéphane Beaud et Florence Weber (2010), la multiplication des entretiens n'est pas une fin en soi dans une enquête de terrain lorsque ceux-ci sont approfondis. En effet, l'objectif n'est pas une démonstration quantitative, où l'échantillon doit être « représentatif » (p.156). En revanche, la richesse des divers entretiens réside dans le fait que chacun est singulier et prend son propre sens dans l'enquête. Comme l'expliquent les auteurs, chaque entretien « répond » à un autre (p.157). De ce fait, seize entretiens avec des kinésithérapeutes et des personnes amputées ont été réalisés dans l'étude. Cela s'est d'abord fait selon mes disponibilités en tant qu'étudiante en dernière année de kinésithérapie. De plus,

le nombre d'entretiens réalisés en présentiel dépendait aussi des capacités d'accueil du personnel soignant des centres de rééducation. Le volontariat des patients et d'autre part, l'accord des chefs de service et/ou des cadres de santé ont conditionné le nombre d'entretiens.

Concernant le temps consacré aux entretiens, bien qu'il n'existe pas d'indication précise dans la littérature méthodologique, l'important a été de trouver le moment le plus opportun pour la personne interviewée (Blanchet & Gotman, 2015). Nous avons choisi, en accord avec la personne, un moment de disponibilité commun, un temps d'échange où la personne n'avait pas d'impératif, donc où elle était le plus à même de révéler ses ressentis. Pour les personnes amputées encore hospitalisées lors de l'entretien, nous avons convenus de le réaliser en interférant le moins possible avec les consultations médicales.

D'autre part, le cadre environnemental a été déterminant d'un point de vue médico-législatif dans notre étude. Conformément à l'article R4321-55, le masseur-kinésithérapeute et l'étudiant en masso-kinésithérapie sont soumis au secret professionnel et ne doivent donc pas révéler ce qui leur est confié (Article R4321-55 - Code de la santé publique - Légifrance). La réalisation des entretiens dans un espace confidentiel a donc été respectée. Les entretiens se sont déroulés à la fois en présentiel et par visioconférence. En présentiel, les entretiens avec les personnes (kinésithérapeutes et personnes amputées) se sont déroulés dans une salle de soin fermée au sein du plateau technique de rééducation, avec l'accord des responsables du service. L'espace était assez large permettant la venue d'une personne en fauteuil roulant. Une chaise était à disposition de l'enquêteur et la distance entre les deux personnes était environ d'un mètre cinquante. Pour les personnes interrogées par visioconférence, le principe de confidentialité a été respecté également, avec la seule présence de l'enquêteur dans une pièce insonorisée. Par ailleurs, dans le cadre environnemental, l'installation, la posture et le déplacement de la personne amputée ont constitués des éléments d'analyse intéressants (Beaud & Weber, 2010). Par exemple, nous avons observé comment la personne amputée interagit avec son moignon et quel comportement cela génère par rapport à l'enquêté qu'elle ne connait pas.

Enfin, le dernier élément contextuel qui a été défini pour la réalisation des entretiens est la présentation de l'enquêteur. Elle a permis d'introduire l'échange et une prise de contact avec la personne. En effet, une posture a été adoptée (Beaud & Weber, 2010)

afin de s'affranchir des idées préconçues et du référentiel de pensées habituel. Le statut d'étudiant a été remplacé par celui de l'ethnologue. De plus, si l'objectif de cette présentation était de contextualiser le sujet de recherche, elle ne devait pas être trop révélatrice, afin de ne pas influencer les réponses de la personne enquêtée. Pour cela, les participants ont été informés de la réalisation d'un mémoire qui porte sur « l'accompagnement du kinésithérapeute en rééducation ».

2.4. Population interrogée

L'objectif de l'étude a été de recueillir les vécus de deux groupes de personnes distincts, les personnes amputées d'une part, et les masseur-kinésithérapeutes d'autre part. Concernant les personnes amputées, leur inclusion dans l'enquête a été dépendante de différents facteurs. Tout d'abord, les personnes interrogées étaient des hommes ou des femmes amputés du membre inférieur, ce qui a exclu les personnes amputées du membre supérieur. Ce choix s'est fait car j'ai observé en majorité des personnes amputées du membre inférieur lors de mon stage. En ce qui concerne le niveau d'amputation, seules des personnes amputées au niveau fémoral ou tibial (multiples ou non) ont été interrogées en raison de leur forte prévalence dans la population générale (Berthel & Ehrler, 2010). En effet, le choix d'exclure les personnes ayant eu plusieurs amputations mineures a permis de se concentrer sur l'étude des traumatismes majeurs, pour lesquels les rééducations sont similaires. De même, les personnes amputées au niveau de la hanche n'ont pas été interrogées en raison du fonctionnement plus complexe des prothèses de ce type.

Toutes les étiologies d'amputation, qu'elles soient vasculaires, médicales ou bien traumatiques ont constituées des critères d'inclusion à notre étude. Les entretiens ont débuté dès la fin des rééducations, juste avant la sortie institutionnelle et en présentiel, afin d'étudier de manière récente la rééducation en séjour hospitalier de la personne. Pour d'autres participants, les entretiens se sont déroulés en visioconférence, à distance de la rééducation, dans une limite de temps de huit ans post-amputation. Le choix de ce délai s'explique pour deux raisons. D'une part, nous avons tenu compte de la capacité de la personne à se souvenir de son expérience en rééducation. En effet, certains détails auraient pu être involontairement omis par les participants lorsque l'amputation et sa prise en soin remontaient à plusieurs années. D'autre part,

ce délai de réalisation des entretiens a permis le recrutement d'un plus grand nombre de personne dans l'étude.

En revanche, d'autres facteurs ont été exclus en ce qui concerne les caractéristiques des personnes amputées. L'étude des amputations congénitales n'a pas été traitée dans ce mémoire en raison de facteurs développementaux qui auraient pu apporter des éléments explicatifs différents. Cela a aussi concerné les poly-amputations, lorsqu'elles touchaient à la fois le membre supérieur et le membre inférieur, ceci dans le but de cibler notre enquête de terrain et éviter certains biais d'analyse entre les différents vécus. Enfin, nous avons exclu les personnes atteintes d'autres pathologies invalidantes comme les troubles cognitifs, neurologiques, vestibulaires ou dégénératifs pouvant conduire à des interprétations erronées.

Les personnes participantes à l'étude ont donc été sélectionnées de deux manières différentes. Les patients en fin de rééducation ont participé aux entretiens par le biais des kinésithérapeutes qui travaillaient dans le centre de rééducation où ils étaient pris en soin. Dans le cas où les personnes ont été interrogées à distance de la rééducation, ces dernières ont été incluses par le biais d'un forum d'entraide pour les pairs amputés sur un réseau social.

2.5. Ressources matérielles des entretiens

Le premier outil qui a entré dans la constitution du travail préparatoire aux entretiens est la grille d'entretien, répertoriée en annexes I et II pour les personnes amputées et les masseur-kinésithérapeutes respectivement. L'intérêt de leur réalisation a été multiple. Elle a été avant tout une trame pour l'enquêteur au moment de l'entretien et a aussi permis de structurer les différents temps de l'échange. De ce fait, cette structuration a apporté plus d'attention aux propos énoncés sur le moment par la personne, une meilleure implication de l'enquêteur et une écoute active, sans avoir à se soucier des thèmes à aborder par la suite. Elle s'est présentée comme un guide, qui n'a toutefois pas empêché d'aborder d'autres questions qui ont pu survenir lors des entretiens. Au fil de leur réalisation, les questions de la grille d'entretien ont par ailleurs été affinées en fonction de leur pertinence et des réponses recueillies, afin d'apporter plus de richesse à la question de recherche (Beaud & Weber, 2010).

La grille d'entretien contenait de questions ouvertes réparties en cinq thèmes. La plupart ont été mises en commun entre les personnes amputées et les

kinésithérapeutes afin de comparer leurs deux points de vue. Dans un ordre logique et progressif, nous avons d'abord rédigé des questions relatives à l'anamnèse, afin que la personne puisse se présenter et raconter son histoire ou son passé. Puis, dans le cas des personnes amputées, le rapport au corps a été interrogé pour comprendre les retentissements du traumatisme. Conjointement aux deux populations, les relations de soin ont été abordées dans une troisième partie. La rééducation a été approfondie de surcroit pour les kinésithérapeutes dans le thème suivant afin de comprendre les apports des différents moyens thérapeutiques utilisés. Nous avons ensuite questionné l'usage de la prothèse pour confronter, d'une part, les sensations et le vécu de la personne, d'autre part le rôle du kinésithérapeute dans cet apprentissage. Finalement, nous avons terminé la grille d'entretien avec les thèmes du retour à domicile et de l'interaction environnementale et sociale qui en découle pour les deux acteurs.

Le cahier de notes et le dictaphone ont été d'autres outils indispensables à la collecte des données et qui ont été mis en lien avec la grille d'entretien. En effet, ce sont des supports complémentaires largement utilisés dans les enquêtes de terrain. Ils ont permis de restituer avec le plus de précision possible les propos de l'enquêté. En ce qui concerne le contenu, tandis que le dictaphone a servi à enregistrer l'échange, la prise de note effectuée a souligné certains éléments de réponses intéressants. Toutefois, celle-ci a surtout été pertinente pour relever les caractéristiques de la communication à la fois verbale et non verbale. Par exemple, le choix de certains mots, le ton, les émotions véhiculées par certaines phrases ont été notés, tout comme les expressions faciales, le regard ou la posture du corps. Ces éléments ont été utiles notamment pour l'analyse des entretiens.

Enfin, le troisième type d'outils correspond aux autorisations écrites qui ont servi au recueil du consentement de la personne pour réaliser l'entretien. Bien que cette enquête de terrain soit une recherche non interventionnelle, il a été important d'informer les personnes sur les conditions de réalisation des entretiens et rechercher leur accord. Un avis favorable a été émis par un Comité de Protection des Personnes (CPP) et a validé la réalisation de l'enquête (cf annexe XX). Cette démarche a aussi protégé la personne sur le plan juridique en vérifiant qu'elle ne courait aucun risque et qu'elle était consentante.

2.6. Observations non participantes

Les observations dans le milieu de la santé permettent d'appréhender des thématiques intéressantes dans les études qualitatives telles que les pratiques des professionnels, l'expérience du soin par les patients ou les relations soignant-soigné (Foley, 2016). Dans le cadre de notre étude, les observations ont été réalisées dans le service amputé d'un centre de rééducation lors de la réalisation de mon stage de troisième année d'études. Deux d'entre elles ont été inclues à l'analyse de notre projet de recherche. La première concerne une situation de soin[8] entre un kinésithérapeute et un patient. A l'issu de cette observation, j'ai noté dans un journal de bord la position des deux acteurs, le langage verbal et non verbal, ou encore les sentiments exprimés. La seconde observation est quant à elle une description du plateau technique de mon lieu stage que j'ai eu l'occasion d'observer tous les jours pendant un mois. Elle est illustrée par un schéma et une description manuscrite présents en annexe III. Comme pour la première observation, les éléments de l'environnement ont été répertoriés dans un carnet. La position des machines, la répartition des espaces, ou le mouvement des personnes présentes sur le plateau technique ont été renseignés. Dans les deux observations, j'ai occupé la position de stagiaire, en retrait, et je ne suis pas intervenue, d'où le caractère non participatif des observations. Ce type d'observation a apporté plus de précision au contenu saisi, du fait de l'absence de participation. La présence visible de l'observateur peut néanmoins avoir eu des effets sur l'observation que nous évoquerons dans la discussion. Du fait de la position de « chercheur-soignant » occupée ici (ayant à la fois le statut de stagiaire en santé et le rôle d'ethnologue), cela a nécessité de prendre du recul sur les « connaissances professionnelles » (p.121) et de questionner en quoi ces observations sont problématiques (Foley, 2016). Ainsi, à l'issu des impressions reçues, de la mémorisation de la scène et des notes prises par écrit, l'analyse s'est construite et s'est rattachée aux thématiques des entretiens.

2.7. Méthode et analyse des données

L'analyse des entretiens a nécessité au préalable une retranscription, mot pour mot des enregistrements audio recueillis. Ce travail a été un socle, qui une fois analysé a servi à l'interprétation des données. Ces matériaux figurent en annexes (Annexes IV à XIX) et ont été précédés par de courts paragraphes introductifs qui rappellent le

[8] Cf. page 40

cadre de l'entretien (environnement, observations, moment de la journée). Des prénoms factices désignent les personnes amputées et les kinésithérapeutes interrogés afin de préserver leur anonymat. Le discours a aussi été contextualisé par le biais des intonations, mimiques, hésitations ou silences observés au cours de l'entretien afin d'apporter plus de richesse à l'analyse, réalisée en deux étapes (Beaud & Weber, 2010). L'analyse verticale, d'abord, a organisé et a relevé les éléments de réponse intéressants au sein même d'un entretien. Elle a inclus à la fois l'analyse linguistique et du contenu. Puis, l'analyse horizontale a eu pour but de mettre en regard les entretiens entre eux, les comparer et expliciter la relation entre les différentes idées évoquées par les personnes. Pour assurer la cohérence des propos analysés, l'analyse s'est déclinée par thèmes. Ces thèmes sont ceux de la grille d'entretien et ont été répertoriés dans la chronologie des discussions avec les participants. Enfin, dans la mesure où l'objet de ce mémoire porte sur la relation de soin entre le kinésithérapeute et la personne amputée, il convenait de « croiser » le point de vue de ces deux acteurs au sein des différents thèmes. Les analyses des observations non participantes ont été faites en parallèle de celles des entretiens afin d'enrichir le contenu des thématiques concernées et confronter les données recueillies. Les tableaux ci-dessous récapitulent les principales informations qui concernent les participants à l'étude et la durée des entretiens.

Tableau I : Entretiens réalisés avec les masseur-kinésithérapeutes.

Kinésithérapeutes	**Expérience professionnelle avec les personnes amputées**	**Durée des entretiens (minutes)**
Amélie	2 ans	30
Camille	10 ans	22
Léa	6 ans	28
Marie	3 ans	32
Noémie	4 ans	60
Chloé	6 mois	31

Tableau II : Entretiens réalisés avec les personnes amputées.

Personnes amputées	Age	Niveau d'amputation	Entretien réalisé au temps T (année) après l'amputation	Étiologie	Durée de l'entretien (minutes)
Bertrand	68	Trans-tibial	1/4	Vasculaire, diabète	36
Pierre	66	Trans-tibial (TT) gauche + 1 orteil à droite	4 (TT) / 2 (orteil)	Vasculaire, diabète	78
Rémy	56	Trans-tibial	1/4	Vasculaire, diabète	25
Corentin	66	Trans-fémoral	1/3	Vasculaire, diabète	33
Julie	38	Trans-fémoral	3	Traumatique	106
Stéphane	50	Trans-fémoral	2	Traumatique, infectieux	80
Mathis	42	Trans-fémoral	2	Traumatique, infectieux	105
Mathilde	31	Trans-tibial	2	Traumatique	80
Baptiste	35	Trans-tibial	1	Traumatique, infectieux	90
Paul	57	Trans-tibial	8	Traumatique	115

Au total, dix personnes amputées et six kinésithérapeutes ont été interrogés. Parmi les kinésithérapeutes, toutes les personnes travaillent au sein d'un centre de rééducation, dans un service dédié à la prise en soin des personnes amputées. Amélie, Camille, Léa et Marie travaillent dans le même service. Leur expérience professionnelle avec les personnes amputées s'étend de six mois à dix ans mais certaines d'entre elles ont vécu d'autres expériences dans le passé, dans des champs différents de la kinésithérapie. Les entretiens ont duré en moyenne trente minutes, temps que les professionnels pouvaient m'accorder en parallèle de leur travail. Les entretiens des quatre kinésithérapeutes du service se sont réalisés en présentiel, dans leur lieu d'exercice, en centre de rééducation. Pour Noémie et Chloé, du fait de la distance géographique qui nous a séparée, les entretiens se sont déroulés par visioconférence.

Concernant les personnes amputées, six d'entre elles sont amputées au niveau trans-tibial (exception faite de l'amputation controlatérale de l'orteil de Pierre) contre quatre au niveau trans-fémoral. Quatre personnes ont été amputées des suites du diabète et six patients des suites d'un événement traumatique. L'étiologie est mixte pour trois personnes. La particularité de Stéphane, Mathis et Baptiste est le fait que l'amputation se soit faite dans un contexte d'infections nosocomiales suite à la chirurgie réparatrice du membre accidenté. Nous remarquons que l'âge des personnes est plus ou moins corrélé à l'étiologie. En effet, les personnes amputées d'étiologie vasculaire sont plus âgées (l'âge moyen se rapprochant des soixante-dix ans) tandis que les personnes amputées traumatiques sont pour la plupart plus jeunes. Les entretiens sont renseignés dans le tableau par ordre de réalisation. Les quatre premiers entretiens ont été réalisés en présentiel dans le centre de rééducation où travaillent Amélie, Camille, Léa et Marie. Pour les autres entretiens, ceux-ci se sont déroulés par visioconférence grâce à la prise de contact avec les personnes par un forum de pairs amputés. Le tableau indique la sélection des personnes interrogées avec des temporalités différentes d'amputation. Deux catégories de personnes se sont distinguées. Le premier groupe est composé des quatre patients interrogés une semaine avant leur sortie du centre de rééducation tandis que le second groupe est composé de personnes qui se trouvent à moyen et à long terme de leur amputation. Le choix de sélectionner des personnes plus à distance de l'amputation s'est fait à l'issue des quatre premiers entretiens, en raison du peu d'éléments de réponse donnés. En moyenne, les entretiens ont duré quatre-vingt-dix minutes soit une heure et demie. Au fil de leur réalisation, ce temps a progressivement augmenté. Concernant l'entretien de Rémy qui a duré vingt-cinq minutes, il a été écourté par la personne en raison d'un empêchement.

3. Résultats et analyses

3.1. Vécu de l'amputation

L'amputation, comme nous l'avons vu dans le cadre théorique est un événement traumatique, accidentel, ou bien est la conséquence d'une maladie. Parmi les entretiens réalisés, quelle que soit l'étiologie d'amputation, les personnes sont confrontées à des vécus difficiles qui précèdent leur prise en soin :

- Julie (personne amputée traumatique trans-fémorale de 38 ans des suites d'un AVP) : « […] J'ai eu une double fracture ouverte du tibia plus une fracture ouverte du péroné et un fort délabrement de la jambe. J'avais un pansement de type VAC. […] Voilà, donc sur à peu près 90% de la demie-jambe. »
- Mathilde (personne amputée traumatique trans-tibiale de 31 ans des suites d'un AVP) : « Le bus ne m'a pas vue, il a démarré, moi, ma jambe est partie dans le caniveau, la roue est passée à ce moment-là […] j'ai eu une jambe assez délabrée. »
- Paul (personne amputée traumatique trans-tibiale dans le domaine agricole, 57 ans) : « J'ai dû être désincarcéré de la machine parce que ma jambe était prise dedans, c'était un peu long […] ils ne prononçaient pas trop le mot amputation, ils disaient vous savez votre pied est abimé »
- Pierre (personne amputée trans-tibiale d'origine vasculaire, 66 ans) : « C'était très long à ce moment pour que je sois endormi. Et… ils ont commencé l'amputation et au milieu de l'amputation, je me suis réveillé. Le chirurgien qui amputait ne pouvait pas s'arrêter, parce qu'il faut que ce soit … (*Mime un geste précis et droit*) vous comprenez […] Alors entre la douleur et le bruit de la machine qui coupait, j'ai passé un sale moment. »

Ces quatre personnes présentent des profils très différents et pourtant tous ont connu des dommages corporels importants. Le mot « délabrement » utilisé par Julie et Mathilde suggère qu'effectivement le corps a été morcelé, mis à mal et a subi une forme de violence peu communément rencontrée. C'est aussi le cas de Paul, anciennement agriculteur, qui a été pris dans une machine agricole qui a « broyé » son membre. Ce qui diffère dans l'histoire de Pierre, amputé suite à un diabète, c'est le fait que le traumatisme soit issu du geste chirurgical par défaut d'anesthésie lors de l'opération. Ces épreuves témoignent d'une perte de substance physique, de l'intégrité corporelle donc par extension d'une partie de l'humanité de la personne. Indéniablement, nous supposons les séquelles psychologiques que cela sous-tend, comme le stress-post traumatique ou la dépression par exemple. Or, la rééducation débute en général très peu de temps après l'amputation. Elle s'inscrit dans la suite de cette épreuve difficile, d'où l'importance pour le soignant de connaître et de

comprendre l'histoire de la personne ainsi que son niveau de fragilité sur le plan psychologique. Certains éléments contextuels en lien avec l'amputation peuvent évidemment ne pas être révélés par la personne. Cela peut toutefois expliquer des comportements lors de la prise en soin. En revanche, l'amputation en elle-même ne doit pas toujours être vue comme un acte insurmontable pour la personne :

> Mathis (personne amputée trans-fémoral d'étiologie infectieuse de 42 ans) : « […] ça a été une vraie résurrection pour le coup pour moi […] ça a été un soulagement gigantesque pour moi, ce qui n'est pas le cas de tous mes camarades. »

Mathis a été amputé dans un contexte initial d'accident de la voie publique compliqué par une infection nosocomiale à l'hôpital. Il a eu dix-huit opérations et a été alité près de trois ans dans le but de sauver sa jambe. Il parle de « résurrection » et de « soulagement » car c'est l'amputation finalement qui l'a délivré de toute la souffrance occasionnée par l'hospitalisation et les soins. Bien que la perte d'un membre soit un changement soudain et difficile dans la vie d'une personne, l'amputation est finalement peu de chose dans le parcours de soin de Mathis, qui a eu le temps de se préparer psychologiquement à cette idée. Par ailleurs, ces vécus sont aussi à relativiser dans la mesure où l'enjeu est avant tout de sauvegarder la vie de ces personnes et que les temporalités des amputations varient selon les étiologies (amputations rapidement réalisées pour les étiologies traumatiques et à plus long terme pour les étiologies médicales). Du fait des conséquences psychologiques évoquées, la rééducation se déroule en même temps que les étapes du deuil :

- Julie (personne amputée traumatique trans-fémorale de 38 ans des suites d'un AVP) : « Je me suis réveillée, je me suis accordée le temps de pleurer ma jambe et puis après je me suis dit on avance, on y va et je vais remarcher, je vais y arriver. »
- Pierre (personne amputée trans-tibiale d'origine vasculaire, 66 ans) : « Et ben, on ne se rend pas compte quand on vous dit qu'on va vous amputer. Je ne sais pas comment vous expliquer… c'est après l'amputation. Quand on se retrouve dans un lit. (*Silence*) Et qu'on a plus de jambe. Là c'est dur à accepter. Avant, moins. »
- Stéphane (personne amputée trans-fémorale d'étiologie traumatique puis infectieuse, 50 ans) : « C'est vrai que j'ai vu que certains n'acceptaient pas leur amputation tout simplement, d'avoir perdu leur vie, enfin d'avoir perdu beaucoup de choses finalement. »

Comme cela a été évoqué dans le cadre théorique, les cinq phases du deuil sont le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (1969) mais toutes ne sont pas vécues systématiquement par la personne. Pour Julie, l'expression « le temps de pleurer ma jambe » puis sa projection vers le futur « je vais » indiquent les

phases de dépression puis d'acceptation. Pierre a vécu l'étape du déni. Bien que son amputation fût prévue depuis plusieurs mois, c'est seulement au réveil de son opération qu'il en prit conscience. Quant à Stéphane, il évoque aussi l'étape de la dépression lors du deuil chez certaines personnes en répétant le mot « perdu ».

Les observations réalisées dans un centre de rééducation permettent aussi de voir les autres étapes du deuil qui peuvent se manifester plus tard dans la prise en soin, lors de la phase prothétique. Dans cette situation, un patient amputé trans-fémoral de 60 ans, d'étiologie vasculaire, essaye une prothèse avec un genou libre pour la première fois, suite à l'utilisation d'un genou à verrou. Il est sécurisé entre les barres parallèles, dans un espace privé du plateau technique, à l'abri des regards extérieurs. Je l'observe en tant que stagiaire, accompagnée de la prothésiste qui lui indique à plusieurs reprises comment procéder au « déverrouillage » du genou. Elle répète plusieurs fois les consignes durant toute la séance : « tendez votre genou » (côté non amputé) ; « Avancez votre hanche à l'aplomb du pied prothétique » ; « Basculez le bassin en arrière ». Le patient dit comprendre les informations mais ne parvient pas à réaliser le déclenchement du genou sans que la prothésiste guide le mouvement du bassin avec ses mains. Au bout de quelques aller-retours, le patient est visuellement en difficultés, il sue à grosses gouttes et devient rouge. Au bout de multiples consignes et contradictions de la part de la prothésiste, celui-ci s'énerve et élève le ton : « Mais je fais que ça de tendre le genou, je n'y arrive pas !! ». Le patient retourne s'asseoir dans son fauteuil roulant et nous discutons avec lui pour tenter d'apaiser les tensions. Cet exemple démontre une autre étape du deuil, celle de la colère. La réaction du patient est en lien avec l'échec, sur le moment, de l'essayage de la prothèse. Cependant, nous pouvons aussi supposer que le patient a du mal à accepter sa condition et son amputation. Cette observation nous permet aussi d'entrevoir la relation de soin instaurée par le thérapeute à l'égard de telles émotions. Nous approfondirons cela dans la partie correspondante. Enfin, les prises en soin hospitalières ou en centres de rééducation sont plus ou moins centrées sur la psychologie de la personne amputée. En effet, les professionnels et les moyens déployés pour aider les personnes dans leur vécu diffèrent selon les établissements :

- Noémie (Kinésithérapeute de 36 ans, travaille en centre de rééducation depuis quatre ans) : « […] Par exemple, on avait fait un atelier estime de soi, c'est quand même très compliqué en tant que kiné et c'est la psychologue qui le gérait parce qu'elle avait les réponses ou les comportements adéquats. On a fait une autre séance dans la suite de l'estime de soi quand ils en ont parlé entre eux où c'était des photographies. Donc là

on photographiait les patients, comme lors de shooting photos avec une activité qui leur plaisait et qu'ils voulaient refaire. Ça, ça avait bien fonctionné, ils se projetaient un peu plus facilement. »

- Baptiste (Personne amputée trans-tibiale traumatique de 35 ans) : « On m'a dit qu'avant d'être opéré il fallait que je rencontre une psy par contre, pour qu'elle me signe un bout de papier qui atteste que je suis bien conscient de ce que je fais etc… Bon, moi je n'avais rien à lui dire à la psy, je voulais juste qu'elle valide. »
- Julie (personne amputée traumatique trans-fémorale de 38 ans des suites d'un AVP) : « […] la psychologue de la clinique est venue me voir, on a discuté, j'ai dit écoutez pour l'instant à priori ça va, je sais que vous êtes là donc si j'ai besoin, je n'hésiterai pas. Et puis elle m'a dit je vois qu'à priori vous allez bien donc voilà. J'ai été accompagné par mon hypnothérapeute quand même en parallèle. Voilà, c'est pour ça que la psy, je n'ai pas vraiment eu besoin puisque j'avais déjà commencé mon processus on va dire euh… psychologique. »

Parmi toutes les personnes interrogées, tous évoquent la présence d'une psychologue dans les établissements de santé. Effectivement, la pluridisciplinarité répartit les champs de compétences, l'expertise des professionnels et permet la prise en soin globale de la personne. Les témoignages de deux personnes, Baptiste et Julie rendent compte d'une différence d'importance accordée au travail psychologique dans le temps. Pour Julie, il s'agit d'une possibilité de consulter alors que pour Baptiste, la décision d'amputer repose sur une obligation légale. Or, l'évaluation psychologique s'impose dans la situation de ce dernier car suite à de multiples infections, il a décidé de lui-même de l'amputation. L'objectif est probablement de recueillir un consentement. Par conséquent, nous pouvons penser que les professionnels de santé recherchent ou encouragent l'expression des personnes amputées de manière générale. Ce rôle peut incomber à d'autres intervenants comme le souligne Julie avec un hypnothérapeute ou même un photographe selon Noémie. L'art est ici une médiation pour encourager la personne dans sa récupération et l'inscrit dans un projet. Ainsi, il semble avoir une distinction entre les ressentis des personnes interrogées en fin de rééducation et celles pour qui la rééducation date en moyenne de deux ou trois ans. Les personnes du premier groupe, encore en centre de rééducation apportent beaucoup moins de détails quant à leur vécu de l'amputation et laisse transparaitre une lassitude dans leurs propos. Cela peut s'expliquer par un manque de recul sur leurs comportements et sur l'intégration des événements récents. Concernant le second groupe de personnes, à distance de l'amputation, l'entretien semble libérer leur parole et apporter de la satisfaction au récit d'une épreuve dans leur vie.

3.2. Organisation des soins

Après son amputation, la personne voit son milieu de vie changer le temps de la rééducation. Celui-ci se retrouve dans un centre médical avec des codes sociaux et comportementaux qui diffèrent selon les établissements. En ce qui concerne la kinésithérapie, il existe des différences notables d'organisation décrites par les patients. En effet, les personnes utilisent des mots différents pour qualifier l'espace rééducatif. Paul, une personne amputée, utilise le terme de « plateau technique », Julie parle d'une « très grande salle », d'une « salle de sport », alors que Mathilde évoque un « gymnase ». Bien que ces endroits soient utilisés aux mêmes fins, de telles descriptions laissent deviner une gestion de l'espace différente selon les structures, dans leur taille et dans leurs équipements. Cet environnement entre alors en jeu dans le processus d'apprentissage du fonctionnement de la prothèse :

> Paul : « Le problème, maintenant ça me revient, si vous voulez en centre de rééducation, on avait cette salle, ce plateau technique, et en fait il y avait énormément de monde. Entre neuf heure et midi, il y avait énormément de monde. La séance durait une heure environ et les kinés de mémoire étaient trois ou quatre, et à l'époque, il commençait aussi à faire de l'accueil de jour, je crois. Le problème c'est que ça grouillait là-dedans, je trouvais que l'espace était relativement réduit et les kinés on les appelait tout le temps, un tel ou un autre. Alors ça reste convivial, on les appelle par leur prénom et tout, c'est sympa, mais voilà il y avait trop de monde pour quatre kinés quoi […] C'est pour ça que l'après-midi je retournais en salle parce que c'était un peu plus libre, il y avait beaucoup moins de monde et les kinés étaient là si on avait besoin. […] je me suis un peu débrouillé tout seul par la suite. Je faisais aussi les exercices en chambre, des étirements ou des choses comme ça, bien que ça soit vite limité parce que je me déplaçais en fauteuil roulant aussi. Après, je pouvais aussi marcher dans la chambre tout seul. »

Ici, la personne souligne la densité de population par rapport à l'espace disponible. Les termes « brouhaha », « énormément de monde » et « ça grouillait là-dedans » témoignent d'un environnement bruyant, en mouvement et visuellement chargé en informations. Bien que cela puisse être « convivial », que cela puisse apporter une ambiance chaleureuse et accueillante pour les patients, cela peut occasionner une gêne dans le déroulement des séances. L'attention et la concentration nécessaires à la réalisation de certaines tâches ou exercices peuvent être remises en question du fait des distractions aux alentours. Les patients en phase d'appareillage peuvent en particulier être sujet à ce type de désagréments dans la mesure où l'apprentissage de la marche avec une prothèse demande une certaine concentration au début. Paul

explique aussi le manque de disponibilité des thérapeutes qui s'occupent de plusieurs patients sur le même créneau horaire, ce qui en contrepartie divise le temps d'accompagnement de la personne. Cela permettrait au patient d'acquérir de l'autonomie d'une certaine manière mais le fait de se « débrouiller tout seul » peut induire des erreurs dans l'apprentissage ou la prise de mauvaises habitudes de marche avec la prothèse. Être à l'extérieur du plateau technique apporte finalement plus de possibilités de déambuler pour la personne mais avec la contrainte du manque de sécurité et de supervision. Par conséquent, la solution envisagée par certains établissements est de permettre l'accès à la salle de rééducation en dehors des heures prévues de consultation pour la personne. Par ailleurs, en référence au schéma d'observation d'un plateau technique (Annexe III), on remarque qu'il existe un « zonage » de l'espace. On observe que les machines ou espaces dédiés au renforcement musculaire sont en périphérie de la salle, tandis que les espaces de marche sont au centre (couloirs de marche et barres parallèles). Cette organisation place la personne amputée qui marche avec sa prothèse au centre des activités en cours sur le plateau technique, ce qui a tendance à orienter les regards sur elle.

A propos de la prothèse, la manière dont elle est rangée modifie les rapports entre le kinésithérapeute, le patient et la prothèse. En effet, il incombe aux kinésithérapeutes de faire un choix, celui de laisser la prothèse à la personne ou bien décider de la conserver sur le plateau technique :

- Noémie (Kinésithérapeute) : « Ce sont les patients qui gardent les prothèses complètement. Alors en fait, nous, il y avait une pièce où le prothésiste pouvait venir et c'est là où on faisait les moulages, les prises de mesure, l'essayage des manchons, tout ça. Après, une fois que ça, c'était essayé, soit le prothésiste repartait avec pour faire les réglages ou sinon c'est le patient qui la gardait avec lui au maximum, pour essayer de se familiariser un peu avec. C'est sûr que c'est un peu violent de poser le pied sur la table. Il y a quand même quelque chose... on ne se rend pas forcément compte mais c'est assez violent dès le début mais après comme ça, le fait de la prendre directement en main tout de suite ça démystifie un peu l'effet robot. Nous, on ne voulait pas les garder sauf si vraiment il y avait des modifications. C'est vraiment le patient qui gère la prothèse. […] C'est pour ça qu'on leur donne pour qu'ils essayent le plus possible et pour qu'ils nous disent leurs ressentis. »
- Mathis : « Au tout début, ma prothèse c'est ma kiné qui la gardait dans son box […] Je venais la mettre en kiné uniquement. C'était pour ne pas prendre de risque en la mettant moi-même, c'était un peu par sécurité. Après, je l'ai eu en chambre, mais je ne la mettais

pas pour autant, je montais avec en kiné. Après, je la stockais en chambre, mais au bout d'un certain temps, quand une confiance était établie, je ne sais pas si on peut dire ça comme ça…. C'est comme ça que je l'ai vécu, je vous dis, au début ils ne voulaient pas pour une raison de sécurité, et puis selon les patients ils les laissaient la prendre ou pas. Mais au début effectivement, je ne l'avais pas avec moi, puis après je l'avais mais je ne la mettais pas pour autant et puis après je l'avais avec moi parce que je la mettais. Je la mettais pour pouvoir faire deux, trois exercices en chambre, déambuler avec, on me poussait à faire des auto-exercices avec. »

Ces témoignages indiquent d'une part que la présence du prothésiste sur place, dans le centre de rééducation, conditionne ce choix de laisser la prothèse aux patients. Cela peut notamment impacter la qualité des soins donnés. D'autre part, comme l'expliquent les deux patients, Mathis et Julie, il y a d'abord un enjeu préventif, de « sécurité » par rapport aux risques de chutes et de blessures au niveau du moignon. À la vue de ces deux paramètres, il convient d'optimiser les temps de réglages par le prothésiste afin que la personne puisse se familiariser avec la prothèse le plus tôt possible, mais de façon progressive. En outre, le fait que le kinésithérapeute « garde » la prothèse sur le plateau technique démontre par le biais d'un emplacement physique, un rapport d'appartenance de l'appareillage. Mathis précise le moment où ce rapport tend à s'estomper, puis à disparaitre complètement : « quand une confiance était établie ». Cela signifie qu'il y a une évolution de la relation entre le kinésithérapeute, le patient et la prothèse vers le patient et sa prothèse uniquement. Nous pouvons d'ailleurs entrevoir dans ces citations les prémices de l'appropriation. Il s'agit d'abord « de la prendre directement en main » selon Noémie. Il y a donc là une rencontre avec la prothèse par le toucher, puis par l'exploration des ressentis, qui conduit à une habituation du corps. Par conséquent, nous pouvons supposer que l'appropriation de la prothèse n'a pas seulement qu'un aspect fonctionnel. Nous expliciterons davantage ce processus dans les parties suivantes de l'analyse.

Hormis l'environnement rééducatif, les entretiens menés démontrent que la population présente en kinésithérapie peut être un facteur d'influence du vécu de l'amputation et de la récupération physique et fonctionnelle. Les centres de rééducation, selon leurs moyens, peuvent accueillir des patients aux pathologies variées ou bien dédier un de leur service aux personnes amputées. Sur l'ensemble des dix personnes interrogées, quatre d'entre elles se trouvaient dans un service mixte (avec à la fois des personnes amputées et des personnes non-amputées prises en soin sur le même plateau technique). Lorsque la proportion de personnes amputées devient importante, une

« micro-société » se crée, où tout gravite autour de l'amputation. Ce microcosme contribuerait à mettre en confiance la personne amputée dans son apprentissage :

- Mathilde : « Ce qui est pas mal en centre de rééducation, c'est qu'il y a une forme de banalisation finalement, il y a des amputés un peu partout donc le fait qu'on soit entre amputés on va dire, ça permet de l'accepter parce que c'est quelque chose de normal »
- Mathis : « il y a une vraie vie communautaire d'une certaine manière. […] Il y a toute cette vie-là qui n'est pas toujours très saine d'ailleurs parce qu'il y a beaucoup d'alcool, de drogues, de machins ou de comportements pour justement un peu encaisser et ça, ça n'est pas bien accompagné du tout euh… mais voilà. Le fait qu'on se livre beaucoup les uns aux autres, évidemment, on est un peu plus sensible quand on a quelqu'un qui est un peu dans le même type de handicap, quand on voit un mec qui arrive avec une jambe en moins, bah forcément, on se retrouve avec lui. C'est très touchant de voir les évolutions par lesquelles on est passées chez les autres […] Mais, on partage pas mal, et puis euh… on a parfois le sentiment à tort, mais on a quand même ce sentiment, que ce sont les personnes qui comprendront le mieux ce que l'on peut traverser. […] c'est qu'il y a un mélange des genres, sociaux, culturels, intellectuels, à tout niveau. Pourtant, on partage ensemble des expériences qu'on a un peu de mal à partager avec des personnes valides, parce que nous, on peut le faire avec beaucoup d'humour, parce qu'on peut se dire les choses sans jugement, sans avoir peur du regard de l'autre, sans inquiétude entre guillemets. Alors que les valides peuvent avoir une compréhension avec beaucoup d'empathie, de justesse etc. mais sans l'expérience, c'est quand même compliqué de se projeter, de partager pleinement les choses. Je vous dis ça, mais ce n'est pas complètement juste car avec les soignants on le partage très bien aussi, en particulier avec celles qui ont une bonne approche des patients. »

Mathilde, personne amputée, a été prise en soin dans un établissement qui dispose d'un service amputé, ce qui n'a pas été le cas de Mathis. Pourtant, ces deux patients semblent dire qu'il y a une reconnaissance mutuelle entre les personnes ayant subi le même traumatisme. C'est ce rapport d'égalité entre les pairs que décrit Eve Gardien (Gardien, 2017) où une relation de proximité se crée du fait d'une expérience vécue et partagée entre les personnes. Mathilde va même jusqu'à parler de « banalisation » dans le sens où l'amputation est commune à un grand nombre de personnes amputées au sein même de la structure. De ce fait, elle le décrit comme « quelque chose de normal ». De manière générale, toute chose fréquemment observée dans un milieu donné devient, par automatisme, une norme pour un groupe d'individus. Cette identification aux autres est finalement une aide pour « accepter » l'amputation. Nous pouvons supposer que la personne dédramatise sa propre situation en comparaison

des autres personnes amputées, voire se projette sur sa récupération et l'appareillage (Dalibert et al., 2022). C'est ce qu'évoque Mathis par : « C'est très touchant de voir les évolutions par lesquelles on est passées chez les autres. ». En observant des personnes en fin de rééducation, le patient qui arrive en centre peut alors espérer atteindre le même but, ce qui est source de motivation. Il y a également un « partage » du point de vue moral comme Mathis l'indique : « on peut se dire les choses sans jugement, sans avoir peur du regard de l'autre, sans inquiétude. ». Comme nous l'avons explicité en première partie, l'amputation est une épreuve à « traverser », autrement dit à surmonter d'un point de vue psychologique. Or, la discussion instaurée entre personnes amputées peut faciliter ce passage du deuil vers un état d'esprit plus optimiste et de confiance, indispensable à la reprise d'activités. Nous verrons dans la partie suivante que la relation de soin se donne le même objectif, comme le précise Mathis. En revanche, Stéphane, pris en charge dans un centre qui accueille peu de personnes amputées a vécu la relation inverse :

> Stéphane : « Ah non, il y avait de tout. Le MPR est un peu à part de l'hôpital mais non il y a de tout. On est quelques amputés et sinon il y a beaucoup d'AVC, donc les gars il faut qu'ils réapprennent pas mal de choses. Sinon… il y a quelques accidentés […] déjà ça m'a fait relativiser beaucoup de choses. Dans la mesure où vous seriez tenté de vous plaindre. « Ah j'ai été amputé gniagniagnia, qu'est-ce-que je vais faire de ma vie etc… », vous voyez. En fait, quand vous voyez des personnes avec des pathologies largement plus lourdes que les votre, moi ça m'a fait beaucoup relativiser et ça m'a facilité beaucoup le processus d'acceptation, de rééducation quoi. »

Dans ce cas de figure, c'est justement la confrontation à des pathologies sévères dans la population rééducative qui fait relativiser autrement l'amputation. Toutefois, la vision qu'a Stéphane est aussi fortement dépendante du caractère de la personne et de ses ressources internes. Enfin, Noémie et Chloé, toutes deux kinésithérapeutes apportent la possibilité de faire travailler les patients amputés ensemble :

> Chloé : « On fait plutôt des séances individuelles, après ils nous arrivent de faire des petits groupes de deux ou trois personnes. Elles peuvent venir par exemple une fois par semaine pour faire une séance de renforcement musculaire global ou une séance de gymnastique »

L'aspect collectif de la rééducation peut aussi apporter un bienfait psychologique et social. Enfin, concernant la dimension temporelle, la condition physique de la personne amputée impacte la progression de la rééducation :

- Paul : « Point négatif, bon ça n'est pas vraiment négatif mais peut-être le manque d'intensité dans la rééducation en centre. Je trouve que c'était un peu léger. Je n'étais pas le seul à le ressentir, en discutant avec d'autres personnes, nous sommes arrivés à la conclusion que les kinés avaient peut-être beaucoup de personnes âgées donc ça peut s'expliquer comme ça. »
- Mathis : « Alors, rythme quotidien, mais light selon moi. C'est un peu ce qui manquait. On va dire que c'était une séance avec un kiné, une demi-heure, quarante minutes par jour. Voilà, le théorique ça doit être quarante-cinq minutes je pense… mais après, il y avait d'autres choses et c'est là où pour moi les séances de rééducation n'optimisent pas, car selon les patients, certains pourraient faire beaucoup plus. D'un autre côté, on avait accès aux machines et à la salle pour faire de l'auto-rééducation, avec des exercices aussi. »

Ces deux personnes expriment le différentiel qu'il y a entre leurs capacités physiques et le rythme de l'entrainement qui leur est proposé en centre de rééducation. « Le manque d'intensité » et le « rythme quotidien, mais light », démontrent que les patients sont globalement en demande par rapport à la fréquence des séances de kinésithérapie. Plusieurs éléments contextuels permettent d'expliquer cela dans les centres de rééducation. Premièrement, comme le formule Paul, le rythme des séances est en accord avec le type de population, en l'occurrence, principalement des « personnes âgées ». Effectivement, dans le cadre de l'amputation, ces personnes sont le plus souvent diabétiques et déconditionnées à l'effort, ce qui peut expliquer cette prévention dans les efforts intenses et soutenus. Cependant, cela ne coïncide pas avec Paul, anciennement patient amputé d'étiologie traumatique de quarante-six-ans. Dans ce cas-là, nous pouvons émettre l'hypothèse que les kinésithérapeutes sont précautionneux par rapport au bouleversement corporel de la personne amputée. En effet, celui-ci n'a pas encore conscience de ses nouvelles limites corporelles et dans l'activité physique. Cela concerne surtout le moignon, zone de fragilité pouvant être blessée par un port trop précoce et prolongé de la prothèse, d'autant plus que le coût énergétique à la marche est plus élevé pour une personne amputée. Nous verrons dans l'analyse de la relation de soin que cela peut induire quelques tensions entre le patient et le kinésithérapeute.

Deuxièmement, les séances de kinésithérapie sont à replacer dans un contexte de prise en charge pluridisciplinaire qui là encore diffère selon les établissements de santé. Baptiste, lors de son séjour en centre de rééducation n'avait que des séances de kinésithérapie et des soins infirmiers ou médicaux, tandis que Mathis ou Julie

étaient aussi pris en charge en Activité Physique Adaptée (APA). Cette différence d'organisation conditionne alors le temps imparti à chaque professionnel. En prenant en compte aussi la présence continue du patient dans le centre de rééducation, du fait du mode d'hospitalisation, nous comprenons que le patient, loin de son quotidien et de ses proches, vit un rapport différent au temps. Ce temps peut paraitre long comme l'indique Baptiste ayant souffert psychologiquement du fait d'être « isolé ». En somme, la condition physique suite à une amputation impose de façon systématique une progressivité dans la rééducation. Un équilibre est toutefois à trouver de la part des professionnels de santé pour s'adapter à la diversité de profils qu'ils peuvent rencontrer. Pour résumer, l'organisation des soins n'est pas anodine. Elle a de nombreux enjeux sur la rééducation tant sur le plan biologique, que moral, ou social. Le système créé autour de l'amputation contribue fortement à la mise en place du processus d'acceptation et d'appropriation de la prothèse, intimement liés.

3.3. Relation de soin

La rencontre entre le masseur-kinésithérapeute et la personne amputée se fait généralement après l'opération chirurgicale au sein d'un centre de rééducation. La première prise de contact s'effectue lors d'une séance dédiée à l'évaluation des capacités de la personne en tant que patient. Elle consiste à réaliser une série de bilans qui portent sur les fonctions physiques. Outre le caractère scientifique de cette démarche, le masseur-kinésithérapeute considère sur le plan psychologique le patient, afin de discerner à quelle étape d'acceptation ou d'intégration de l'amputation la personne se trouve :

- Léa (Kinésithérapeute dans un service amputé depuis six ans) : « Ce que j'essaye de faire, c'est d'être à sa portée, d'essayer de me positionner par rapport à lui et là où il en est par rapport à l'étape de deuil, d'acceptation de l'amputation. »
- Marie (Kinésithérapeute dans un service amputé depuis trois ans) : « […] lors du premier bilan, généralement moi je prends bien une heure pour le faire, là il y a pas mal de patients, la plupart, qui ont déjà plein de questions en tête. »
- Amélie (Kinésithérapeute dans un service amputé depuis deux ans) : **«** En fait on part du patient. […] je pense que c'est vraiment revenir au patient, où en est ton patient et en fait s'y adapter […] être au fait et être attentif, observer ton patient. »

D'ores et déjà, des comportements et des rôles s'établissent entre les deux acteurs. En effet, le kinésithérapeute essaye de comprendre quelles étapes du deuil vit ou a

vécu la personne amputée. C'est grâce à l'observation, comme le souligne Amélie, que le thérapeute appréhende son vécu avec « attention ». Marie, par ailleurs, décrit une rencontre qui prend du temps, temps pendant lequel le kinésithérapeute s'efforce de comprendre la personne de la manière la plus globale possible. Quant au patient, l'expression « être à sa portée » traduit ici la possibilité de solliciter le thérapeute et de se confier à lui en cas de besoin, et cela de manière aisée. Cette phase de bilans est donc l'occasion pour la personne de formuler ses inquiétudes pour l'avenir et ses attentes. C'est à partir de la reconnaissance du traumatisme vécu, sa prise en compte par le soignant, que la relation de confiance soignant-soigné se construit :

> Amélie : « Le kiné se doit de se mettre… déjà d'avoir une bonne alliance thérapeutique et d'être vraiment en face de l'autre. »

« L'alliance thérapeutique » dont parle Amélie est un concept clé de la relation soignant-soigné. Elle renvoie à l'idée de l'union entre deux personnes, scellée par un accord commun. Le but est d'atteindre le ou les objectifs communs au patient et au thérapeute dans une dynamique de soin. Concernant l'amputation, il s'agirait alors du pacte par lequel le kinésithérapeute aide la personne amputée à retrouver sa motricité, la marche appareillée et les autres activités de la vie quotidienne. Le fait « d'être vraiment en face de l'autre » est la condition sine qua none à l'établissement d'une telle relation, c'est-à-dire que le kinésithérapeute et le patient « se regardent » d'égal à égal en tant qu'êtres humains, sans rapport de supériorité. Il y a aussi une analogie avec le miroir où le kinésithérapeute sert de reflet à la personne amputée, qui se voit alors telle qu'elle est au début de sa rééducation. D'où l'idée de « rejoindre le patient » en partageant la même vision. Il se forme donc un « binôme » de rééducation (Léa) où les deux protagonistes sont « partenaires » (Camille). D'après certaines personnes comme Julie ou Mathilde, cette alliance thérapeutique serait encore plus forte lorsque le thérapeute et le patient partagent des caractéristiques communes comme l'âge ou le sexe qui peut enlever certains tabous.

Au-delà du savoir-faire très protocolaire de la rééducation, l'établissement de la relation de confiance se fonde sur un « savoir-être » détaillé par Amélie lors de son entretien. Elle le décrit comme « une finesse d'esprit », la qualité par laquelle une personne arrive à discerner les pensées ou émotions de l'autre de manière subtile. Le but est de « comprendre humblement les enjeux » qui sont en grande partie de nature psychologique chez la personne amputée par rapport à son vécu. Être « humble » comme l'explique la kinésithérapeute, c'est aussi dans une autre mesure ne pas se

prétendre psychologue et respecter l'expertise de la profession dans ce domaine. Cette capacité de compréhension est essentielle car elle peut expliquer la compliance du patient dans l'apprentissage de la marche avec la prothèse. C'est en cela qu'Amélie dit : « il faut savoir l'emmener » en parlant du patient, ce qui sous-entend emmener le patient vers son objectif de rééducation. « La ruse » du soignant est donc ce qui permet de faire adhérer la personne au programme de kinésithérapie. Cette qualité s'ajoute bien sûr à « l'empathie » décrite par Marie et Camille dans leurs entretiens, ou « la patience » et « le dynamisme » d'après Léa. Il s'agit bien d'un savoir-être car Amélie précise l'aspect inné de ces comportements et qui « ne s'apprend pas forcément », ou du moins avec l'expérience du professionnel au fil du temps.

Le toucher peut par ailleurs avoir une signification relationnelle avec la personne amputée, en dehors des actes thérapeutiques comme le massage. Amélie est l'une des quatre kinésithérapeutes interrogées qui lui apporte beaucoup d'importance dans sa pratique quotidienne :

> Amélie : « Moi je suis vraiment en contact permanent avec le patient. Le toucher et ce qui passe, qu'est ce qui se passe sur un moignon, tu vas montrer, délimiter les nouvelles frontières du corps. Pour moi, un kiné qui n'est pas dans le toucher, pareil, il passe à côté de quelque chose. »

Le toucher est effectivement modifié chez la personne amputée suite à l'altération d'une partie du corps. Ce sens est redirigé vers le « moignon ». L'expression « qu'est-ce-qui se passe sur un moignon » traduit les sensations et les émotions produites intérieurement par la personne suite à la prise de contact avec quelqu'un qui est extérieur au traumatisme. Le kinésithérapeute délimite ainsi les « frontières du corps », c'est-à-dire qu'il montre à la personne où s'arrête la peau. Le but est de créer un retour sensoriel qui facilite l'intégration de l'amputation dans le cerveau. D'ailleurs, d'après Camille, certains patients éprouvent des difficultés dans le toucher du moignon. Les comportements d'évitement peuvent traduire un ensemble de peurs, d'angoisses ou un déni par rapport à la connaissance de soi et de son corps. De ce fait, le toucher pourrait aider la personne dans son expérience corporelle, faciliter la prise de conscience et l'appropriation d'un nouveau corps. En revanche, le toucher n'est pas toujours « l'outil » le plus utilisé selon les soignants et révèle des manières différentes d'appréhender le corps de la personne amputée. Ces notions seront approfondies plus tard dans l'analyse des moyens thérapeutiques. Malgré cette relation et cet

accompagnement au travers du savoir-être et du toucher relationnel, le patient reste toujours l'acteur principal de sa prise en soin :

- Marie : « Ils sont censés être impliqués à cent pourcents parce que ce n'est pas nous qui allons les faire marcher de toute manière, il faut qu'il y ait la volonté derrière. »
- Camille : « C'est le patient qui est au cœur de tout quoi, de toute notre démarche, des décisions, voilà […] Souvent ils disent : merci beaucoup pour tout ce que vous faites, mais en fait c'est vous qui le faites et c'est grâce à vous que ça se fait, nous on fait juste qu'accompagner ça. »

Le kinésithérapeute se positionne en tant que guide pour le patient et l'assiste dans les étapes de la rééducation. « Être impliqués à cent pourcents » comme l'explique Marie, suggère que le patient soit responsabilisé dans son parcours de soin de manière générale à travers les actes et les « décisions » le concernant. Bien que le thérapeute puisse impulser une dynamique, la personne amputée est à l'origine du changement qui s'opère lors de la rééducation. La répétition du mot « tout », utilisé par Camille démontre bien que le patient intervient en permanence dans toutes les dimensions de sa prise en soin, dans toutes les disciplines et avec tous les acteurs. Bien que l'implication de la personne amputée soit nécessaire à la récupération de sa motricité, l'efficacité de la rééducation n'est pas uniquement faite d'acquisitions fonctionnelles. Elle repose aussi sur le bien-être de la personne amputée au sein de l'institution :

- Léa : « il faut savoir un petit peu lâcher sur nos objectifs en rééducation et là dès fois de réévaluer aussi les choses, de redemander au patient qu'est-ce qui lui ferait du bien, qu'est-ce qu'il souhaiterait […] »
- Amélie : « […] tu sais qu'en toile de fond tu as ton protocole mais le patient il faut qu'il soit avec toi ouais […] »

Ce que met en lumière Amélie et Léa, c'est au final la capacité « d'adaptation » du kinésithérapeute, c'est-à-dire sa capacité à faire correspondre l'avancée de la rééducation aux besoins de son patient. La relaxation ou les étirements peuvent par exemple être des alternatives intéressantes aux exercices dont les bienfaits sont : « […] l'aider à reprendre confiance en lui, à l'encourager, à avoir un peu plus de positif. », d'après Léa. Cela favorise la compliance du patient, c'est-à-dire sa capacité à suivre les indications formulées par le soignant et réduit les risques de dépression. D'autre part, les tensions dans la relation de soin qui pourraient influencer l'appropriation de la prothèse sont fréquemment liées à une différence d'attentes ou

d'état d'esprit entre le kinésithérapeute et la personne amputée. Les quatre kinésithérapeutes expriment cette idée :

- Marie : « Après il y a des patients un peu plus revendicateurs qui vont dire « ben non moi je sais faire ça, je suis capable de faire ça » alors qu'on ne les sent pas et là ça va être plus dur à recadrer quoi. »
- Léa : « […] le patient déçu qui va nous faire un petit peu retomber dessus le fait que la prothèse, ce n'est qu'une prothèse, qu'elle est pas assez comme-ci, trop comme ça… trop lourde, qui ne peut pas faire telle chose. »
- Amélie : « […] Donc là tu te retrouves vraiment face à des murs à chaque fois que tu veux entreprendre quelque chose et tu as un patient qui est très virulent et qui veut en faire plus. Donc ça, tu es confronté à des dilemmes. Et moi je sais que si je lui dis c'est comme ça un point c'est tout, le patient je le perds parce qu'en fait euh... lui il a envie de ça. »

Ainsi, les tensions entre le kinésithérapeute et le patient peuvent provenir de la phase d'apprentissage de la marche et de l'usage de la prothèse. Il y a parfois, en effet, une inadéquation entre les capacités physiques de la personne et les principes de rééducation à respecter, tout en sachant que le kinésithérapeute a l'obligation de suivre les prescriptions du médecin. Par exemple, la progressivité dans les étapes d'appareillage ou le respect de l'état cutané sont des conditions de rééducation incontournables en dépit de la motivation de la personne. Les adjectifs utilisés comme « déçu », « revendicateurs », ou « virulent » marquent l'opposition et la colère dans la relation de soin. Comme nous l'avons déjà expliqué, la charge émotionnelle et/ou psychologique de la personne amputée entre en jeu, notamment lorsque qu'il est question de culpabilité dans le vécu de l'amputation (Léa). Ces tensions s'expliquent également en partie par la confrontation de la personne amputée à la réalité et ce qu'est vraiment une prothèse. La phrase « elle n'est pas assez comme-ci, trop comme ça » marque une certaine désillusion de la part de la personne qui remet la faute sur le soignant. Des solutions pour remédier à ces tensions sont proposées par Léa et Amélie. Léa suggère d'éclairer le patient sur les limitations qui sont rencontrées pendant la phase d'appareillage. Quant à Amélie, elle utilise l'image du « funambule » pour expliquer la manière d'apaiser les tensions avec la personne. Comme un funambule, le kinésithérapeute s'efforce de trouver un équilibre entre les restrictions imposées à la personne, la patience dont le professionnel peut faire preuve et son rôle « d'apaisement » dans le but de retrouver une entente. Ces tensions retrouvées dans la relation soignant-soigné permettent de comprendre la complexité de la prise en soin

de la personne amputée et les limites rencontrées dans l'investissement du masseur-kinésithérapeute :

- Amélie : « […] c'est évident qu'on a une charge aussi psycho qui arrive [...] je suis assez fatiguée là par exemple parce que justement j'ai dû m'adapter à quelqu'un qui était en émotionnel constant. »
- Marie : « […] il faut bien sûr avoir de l'empathie mais pas trop non plus parce qu'on se laisse vite déborder. »

A travers ces citations, les kinésithérapeutes expriment les difficultés rencontrées par rapport aux vécus des personnes amputées qu'elles écoutent avec attention. Amélie parle d'une « charge » qu'il faut supporter. Cette image du poids fait référence à la charge mentale, c'est-à-dire une fatigue cognitive ou psychologique face à des pensées difficiles. S'adapter aux émotions de la personne amputée dans la relation de soin serait à force, une limite d'implication du soignant. Bien souvent, celle-ci s'ajoute à une fatigue physique imposée par le métier de kinésithérapeute. Pour Marie, « l'empathie » ou la capacité à percevoir ce que l'autre ressent doit être modéré au risque que le professionnel « se laisse vite déborder ». Ce dépassement ou ce débordement au niveau relationnel fait référence à la sympathie, ce qui veut dire que le kinésithérapeute puisse éprouver les mêmes émotions que la personne amputée. Or, la sympathie peut altérer certaines capacités de jugement et remettre en question l'efficacité de la rééducation menée car elle place le professionnel dans une relation affective (Jorland, 2006). Alors que l'empathie permet de « savoir et de comprendre les autres » (p.59), le point de vue du soignant est plus nuancé tout en prenant en compte celui du soigné. Du point de vue des personnes amputées, Mathilde confirme le bon fonctionnement de cette relation en parlant de sa kinésithérapeute : « elle était chaleureuse et en même temps très professionnelle quoi. Il n'y avait pas de confusion des rôles. ». D'autre part, Mathis apprécie que le kinésithérapeute ait une certaine « exigence » quant aux objectifs visés pour pousser le patient au maximum de ses capacités. Pour Léa, kinésithérapeute, le soignant peut avoir l'impression d'être « démuni », de ne pas avoir les ressources nécessaires pour aider le patient qui se trouverait en détresse psychologique, d'où l'importance de s'entourer d'autres professionnels de santé et de leur aide. Ces limites, en lien avec la nature humaine des comportements du soignant peuvent alors expliquer les difficultés d'obtention de résultats en rééducation en plus des tensions qui peuvent survenir autour de l'utilisation de la prothèse. Enfin, l'éducation thérapeutique est une composante importante dans la relation de soin qui contribue à la promotion de la santé. Elle

pérennise le travail réalisé en rééducation par le patient au long terme, après le retour à domicile et prévient l'échec de l'appareillage :

> Mathilde : « Il y avait une forme d'éducation thérapeutique importante en kiné, notamment moi c'était au niveau des plaies. C'était vraiment… expliquer qu'en cas de plaie, si on chausse, ça peut l'empirer ou au moins empêcher la cicatrisation. »

L'éducation thérapeutique en lien avec le port de la prothèse est préventive et permet à la personne amputée de saisir les conséquences graves pour sa santé qui sont en jeu : « ça peut l'empirer ou au moins empêcher la cicatrisation. ». En effet, les conseils et les explications donnés par les kinésithérapeutes est une forme d'apprentissage où la personne est amenée à prendre soin d'elle. Dans le cas de l'appareillage, cela prévient le cercle vicieux qui empêche le port de la prothèse (Groud, 2019). De même, Julie a reçu une forme d'éducation thérapeutique par rapport à l'entretien de sa musculature pour son retour à domicile. L'objectif, qui ne porte pas sur l'esthétisme, vise à consolider les capacités physiques de la personne au-delà de la rééducation. Cela peut s'appliquer pour bien d'autres sujets comme l'alimentation ou le port de la contention. Nous étudierons plus précisément le rôle de l'éducation thérapeutique dans la partie suivante de l'analyse. En conséquence, le savoir-être accompagne inéluctablement les savoirs théoriques du kinésithérapeute dans l'efficacité de la prise en soin. La relation de soin, bien qu'elle soit parfois complexe, a des répercussions sur l'évolution corporelle de la personne amputée et sur la phase d'appareillage.

3.4. Représentations du corps

La question du corps et de ses représentations est un sujet questionnant et complexe. En effet, certaines personnes apportent dans les entretiens, des analyses très précises et variées de leurs ressentis et de leurs sensations. D'abord, nous observons que les représentations du corps sont fortement corrélées au vécu de l'amputation :

- Mathilde (Personne amputée trans-tibiale de 31 ans suite à un AVP) : « […] il y a eu aussi cette étape de transformation que j'ai peut-être plus difficilement acceptée au niveau corporel, après cette reconstruction où c'était vraiment une jambe difforme avec pas de muscle au niveau du mollet, cet équin et cet énorme talon en plus de l'œdème. Là, c'était plus difficile, d'autant que c'était beaucoup plus difficile à invisibiliser. […] A partir de l'amputation et à partir du moment où j'ai pu avoir une prothèse, que j'ai pu mettre un pantalon, euh… on va dire qu'il y a ce côté un peu handicap invisible qui me

permet d'accepter beaucoup plus, j'ai tendance à plus accepter l'absence de jambe qu'une jambe dégueulasse. »

- Julie (*concernant ses douleurs fantômes)* : « […] mon cerveau avait gardé en mémoire les dernières sensations que j'ai eu au moment de l'accident. […] j'ai senti mes jambes profondément engourdies. »
- Mathis : « […] C'est plus au niveau du contact physique, quand on vient le toucher, même l'effleurer, c'est un ressenti désagréable. Ce n'est même pas une question de pudeur, c'est un ressenti qui n'est pas apprivoisé. Ce n'est pas un ressenti naturel, on va dire. Si on vous masse quel que soit les parties du corps, on va dire, selon les situations, c'est quelque chose qui fait partie de la vie, auquel vous êtes familiarisé au fur et à mesure de vos expériences, parce que vos parents vous ont massé, parce que vous avez eu ensuite votre vie perso etc. Là, cette partie-là je veux dire qu'elle n'existe pas dans le schéma de développement du corps humain. Euh… de schéma de développement face à l'extérieur, face aux autres etc. Ce n'est pas une zone d'interconnexion parce que ce n'est pas une zone qui est censée exister. Donc, elle n'est pas dans le catalogue, elle n'est pas dans la liste. Je dirais qu'il y a quelque chose de cet ordre-là. »

Pour Mathilde et Julie, deux personnes amputées d'étiologie traumatique, la difficulté « d'acceptation », ou la douleur, sont en lien avec les circonstances de l'amputation ou de l'accident. Mathilde exprime la différence à la norme en utilisant les termes « difforme », « équin », tandis que « dégueulasse » renvoie au dégoût de soi-même. Ces mots employés, très péjoratifs, décrivent l'état d'une jambe qui a été en partie reconstruite suite à l'accident, par la chirurgie, par des greffes de peau. Or, lorsque Mathilde évoque ensuite le moignon, sa représentation corporelle change et c'est son caractère « invisible » qui lui permet alors « d'accepter ». Par ces réactions, la personne semble avoir un comportement d'évitement par rapport à son propre corps, en particulier lorsqu'elle est soumise aux regards extérieurs. Nous pouvons aussi émettre l'hypothèse que le rejet du corps se produit parce qu'il renvoie à l'accident, au traumatisme et aux douleurs associés à cet événement. Ce phénomène se produit avec plus d'évidence chez Julie qui visualise même la position de sa cheville lors de l'accident et qui a des douleurs neuropathiques. Cela correspond à des douleurs fantômes du membre commémoratif évoquées dans le cadre théorique (Chapelain et al., 2010). Il se pose alors la question du lien entre l'aspect psychologique, « cérébral » et l'aspect physique, corporel, de ces ressentis. Mathis formule une explication intéressante à ce propos et au sujet de la relation au moignon. En effet, il parle de « ressenti désagréable », d'un « ressenti qui n'est pas apprivoisé » ou de l'absence

d'un « ressenti naturel ». Tout cela renvoie finalement à une partie du corps inconnue ou méconnue. Cette méconnaissance s'explique, comme le dit Mathis, parce que l'amputation ne fait « normalement » pas partie du développement sur le plan corporel de la personne, de son enfance à l'âge adulte. Or, nous avons vu précédemment que l'intégration d'expériences agréables ou désagréables tout comme l'interaction avec les autres personnes forgent continuellement le schéma corporel, terme réutilisé par Mathis. Le schéma corporel, scientifiquement, correspond à l'activation des aires motrices et sensitives cérébrales (territoires du cerveau qui correspondent à l'intégration de stimulus extérieurs en un message nerveux). De ce fait, l'absence de « zone d'interconnexion » dont parle la personne fait référence à un défaut d'intégration du moignon dans le schéma corporel, c'est-à-dire au niveau des aires cérébrales. Du point de vue médical, cela se traduit par des remaniements cérébraux après l'amputation, une cartographie différente des zones du corps, c'est-à-dire la plasticité cérébrale (réorganisation des aires cérébrales) (Chapelain et al., 2010). Ces mécanismes s'affinent progressivement dans le temps ce qui peut expliquer les difficultés dans les limites corporelles de la personne, mêmes plusieurs années après l'amputation. La connaissance du moignon et du corps remanié est néanmoins favorisée de concert par les soins infirmiers et la kinésithérapie en centre de rééducation. L'objectif pour la personne amputée est de se réapproprier son nouveau corps :

- Julie (*à propos des soins infirmiers*) : « Alors en fait, je me suis beaucoup écoutée et je me suis beaucoup respectée, c'est-à-dire qu'il m'a fallu du temps. Il y avait quand même beaucoup d'informations à encaisser quand je me suis réveillée, donc euh… c'est vrai que je me suis beaucoup concentrée sur le rétablissement de ma jambe droite et pour l'amputation j'ai mis beaucoup de temps avant d'arriver à regarder la cicatrice, avant de… donc quand les infirmières venaient me faire les pansements, elles me répondaient : « ok il n'y a pas de problème », quand je leur disais : « les filles je fais le spa ! » et je me mettais un t-shirt, le t-shirt de mon mari sur les yeux, je les laissais faire, et puis petit à petit j'ai commencé un peu à m'intéresser, à leur poser des questions et j'ai été petit à petit en capacité de regarder. Et puis en fait à la fin quand ils sont venus pour m'enlever les points, je tenais la cicatrice, je regardais avec les filles… donc euh… ça a été par étapes. »
- Stéphane (*à propos des soins infirmiers)* : « C'est très perturbant, précisément, vous ne voyez plus votre jambe, oui, il manque quelque chose. C'est très perturbant effectivement. J'ai mis un petit peu de temps avant de pouvoir le toucher avec ma main.

> […] Oui, maintenant ça va. On m'a même dit, alors ça en effet… on m'avait dit de lui parler (*rires, en parlant du moignon*). »

Dans ces témoignages, nous comprenons que la progressivité est le principal paramètre à respecter dans la redécouverte du corps. Stéphane répète le mot « perturbant » pour exprimer le heurt provoqué à la vision du moignon au moment des changements de pansements. Pour Julie, le choc est le même, ce qui lui a fait trouver des stratagèmes pour vivre plus sereinement ce moment. L'absence de sollicitation des sens comme la vue ou le toucher réduit au début des soins leur brutalité par exemple. Le toucher comme le précise aussi Julie dans l'entretien, sert non seulement à la reprise de sensations mais aussi à la nouvelle délimitation des frontières du corps. Il y a là également une progressivité du toucher, du « proximal » vers le « distal » (au niveau de la cicatrice du moignon). Enfin, il y a une forme de personnification du moignon lorsque Stéphane cite : « on m'avait dit de lui parler ». Ce conseil qui peut paraitre à première vue absurde est un moyen de se familiariser petit à petit avec le moignon. En s'adressant au moignon, il y a comme une rencontre entre deux protagonistes. La personne amputée le considère d'abord comme étant « un autre », puis apprend à le connaitre et finit par se l'approprier. Pour autant, certaines personnes peuvent éprouver des difficultés vis-à-vis du toucher de leur moignon mêmes plusieurs années après l'amputation. C'est le cas de Paul, personne amputée trans-tibiale d'origine traumatique depuis bientôt huit ans :

> Paul : « […] moi je n'ai jamais trop touché le moignon, encore aujourd'hui, je ne sais pas pourquoi. Je ne touche pratiquement pas le moignon. Bon, bien sûr j'ai un manchon en silicone à enfiler mais le moignon nu je le touche très, très peu. En fait, je mets mon manchon mais la peau je ne la touche pratiquement pas. Je ne sais pas, c'est peut-être psychologique […] Je n'ai jamais eu de problème à voir la jambe coupée. »

Au cours de sa prise en soin en centre de rééducation, Paul n'a eu aucun soin, en dehors des soins infirmiers, où les kinésithérapeutes venaient toucher son moignon. Il en est de même pour Mathis qui éprouve lui aussi, plusieurs années après l'amputation, des difficultés à toucher et être touché. Nous pouvons supposer que le toucher reste néanmoins une dimension importante du soin kinésithérapique. Son absence pourrait potentiellement expliquer les réticences de ces personnes, en plus des facteurs psychologiques qui entrent en jeu. De plus, la kinésithérapie apporte aux patients l'expertise de leur propre corps :

- Julie : « […] j'ai énormément appris pendant mon parcours de rééducation parce que je me suis vraiment intéressée et investie. J'ai vraiment été dans cette démarche de comprendre, pourquoi je dois mobiliser tel muscle, pourquoi… enfin voilà je suis retombée un peu en enfance à demander pourquoi, pourquoi, pourquoi. Voilà, ça a été important dans mon processus de reconstruction, de réappropriation du corps et de compréhension… qu'est-ce qui m'est arrivé, quel est mon état physique actuel à l'instant T, qu'est-ce qu'il me faut gagner, travailler et restituer au corps pour justement pouvoir être appareillée dans de bonnes conditions plus tard. »
- Mathis : « […] Il y a une chose que je n'ai pas dite sur le positionnement des kinés et qui est importante, même si la question n'est pas posée, c'est que les kinés, comme les médecins, comme les prothésistes, ne sont pas toujours suffisamment à l'écoute de leurs patients. Être à l'écoute au sens d'accepter le diagnostic de leur propre patient. Un patient dit quelque chose, il se connait, pas tous bien sûr, mais qu'on le veuille ou non il sait ce qu'il en est. C'est un peu la théorie du patient expert dans le monde médical dont on parle depuis quelques années. Les kinés comme d'autres, et moi ça m'arrive parfois de dire à ma kiné… euh tiens j'ai ça ou j'ai ça, et elle me dit non ce n'est pas ça, alors que j'avais raison. »

L'expertise du corps est ici décrite comme un partage de connaissances du kinésithérapeute au patient. Effectivement, certaines personnes comme Julie ou Mathilde apprennent le nom des muscles, la dénomination des mouvements et comprennent l'objectif visé par chaque exercice. Cette démarche d'éducation thérapeutique a plusieurs visées. D'abord, comme Julie le souligne, cet apprentissage est indispensable à la « reconstruction » de soi. Il permet d'appréhender les modifications anatomiques engendrées par la chirurgie donc par extension des répercussions fonctionnelles. Par cette relation de cause à effet, la personne amputée peut alors rationnaliser ses capacités et ses déficiences à un instant T, ce qui contribue à la prise de conscience de l'amputation. De plus, cette évaluation personnelle conduit la personne vers des objectifs, voire même dans un projet à long terme. C'est ce que Julie affirme par : « […] qu'est-ce qu'il me faut gagner, travailler et restituer au corps pour justement pouvoir être appareillée dans de bonnes conditions plus tard ». Cet exemple permet de saisir les enjeux de la phase pré-prothétique, en vue de la phase prothétique. Pour finir, l'explication des objectifs visés lors de la première phase (pré-prothétique) est indispensable car elle permet d'obtenir l'adhésion thérapeutique du patient et une mise en confiance par rapport aux compétences du professionnel de santé. D'autre part, l'expertise du corps rend la personne amputée actrice de ses soins. Mathis illustre cela par l'auto-diagnostique. Le « patient expert » est, en effet, celui qui

saisit pleinement le vocabulaire scientifique. Toutefois, il est aussi capable, par son expérience sensorielle, intime, d'apporter des faits plus exacts aux bilans. Ces informations sont accessibles seulement par la personne. Une telle participation aux soins permet donc de réajuster certains traitements afin de répondre pleinement aux attentes de la personne. En outre, les représentations du corps et celles de la prothèse sont ambiguës et intriquées :

- Corentin (personne amputée trans-fémorale d'étiologie vasculaire de 66 ans) : « Il faut que la prothèse remplace la jambe. Ça ne remplace jamais la jambe mais ça permet d'avoir une « autre » jambe. Voilà, je considère que ça m'appartient aussi, c'est ma prothèse, c'est la mienne. […] Au final, on a une autre jambe. »
- Stéphane : « Alors déjà moi je l'appelle ma jambe. (*Rires*). Ce qui est le cas parce que je me la suis appropriée. Mais oui, c'est vrai que ça reste quelque chose de technique, surtout moi ayant été dans des domaines assez techniques tout de même. Euh… donc oui c'est quelque chose de technique bien sûr mais je me la suis appropriée. Je ne considère pas ma jambe (*rires*) comme des cales, des béquilles, des choses comme ça qui pour moi sont de vraies aide-techniques. La prothèse, c'est autre chose. La prothèse, il y a réellement une extension de mon corps en fait. »

Parmi ces citations, certains mots ou expressions comme « technique » font référence à la prothèse en tant qu'objet. Autrement, la prothèse est désignée par « la jambe », une « autre jambe ». La vision de la prothèse est donc binaire, à la fois faite de matière inerte et organique. Cette ambivalence s'expliquerait par des degrés d'aisance et de fonctionnalités différemment ressentis par les personnes, selon les situations. Au plus la prothèse est « appropriée », plus elle est assimilée à une jambe. Cette cohésion ou cette aisance de la personne avec sa prothèse peut renvoyer à un automatisme dans son utilisation, la sensation de « ne faire qu'un » ou le fait de ne plus porter d'attention au fait d'avoir une prothèse. Nous pouvons supposer que la sensation d'avoir une « jambe » au lieu de la prothèse mime éventuellement les sensations antérieures à l'amputation, sans être totalement identiques. C'est ce qu'exprime Corentin par « une autre jambe ». Concrètement, l'identification de la prothèse à un membre se fait par l'intégration des objets au schéma corporel (Crawford, 2015) ce qu'essaye d'expliquer Stéphane par « une extension de mon corps. ». En revanche, cette représentation de la prothèse n'est pas partagée par toutes les personnes. Pour Mathis par exemple, la prothèse reste seulement une technologie. Ce dernier est très déconditionné à l'effort et a une prothèse fémorale avec un genou à verrou, ce qui limite beaucoup sa motricité et sa stabilité dans certaines activités. De ce fait, le patient doit faire preuve d'une

attention supplémentaire à la prothèse pour la maitriser, ce qui est moins « physiologique », naturel, en termes de marche. Cela permet de comprendre pourquoi Amélie, Marie, Camille et Léa, kinésithérapeutes du même centre de rééducation « obligent » leurs patients à utiliser le terme « prothèse » et non « la jambe ». Le risque que les patients idéalisent la prothèse, sans prendre en compte les contraintes que cela peut représenter dans certaines situations, motive le choix de ce vocabulaire. C'est aussi pour cette raison que les kinésithérapeutes interrogées refusent toutes de parler « d'incorporation » de la prothèse, dans la mesure où elle ne permet pas de faire exactement les mêmes choses qu'une jambe. Nous verrons dans la dernière partie de l'analyse que les représentations de la prothèse déterminent en partie la notion de handicap. Ainsi, la connaissance et les réflexions qui naissent autour du corps font partie du processus d'acceptation de l'amputation. Elles sont un prérequis à l'apprentissage de la mobilité de la personne amputée avec et sans prothèse lors des séances de kinésithérapie.

3.5. Moyens thérapeutiques en kinésithérapie

En kinésithérapie, les outils qui contribuent à la prise de conscience du corps sont très variés. Les entretiens menés auprès des personnes amputées et des kinésithérapeutes révèlent d'abord, pour la plupart, qu'il n'existe pas d'exercices à proprement parler pour remplir cet objectif. Il s'agirait d'un travail de long terme qui passe à la fois par des exercices de rééducation mais aussi par les gestes du quotidien. Pour commencer, l'élément le plus simple qui contribue à la réappropriation du corps est le mouvement :

- Amélie (Kinésithérapeute dans un service pour personnes amputées depuis deux ans) : « […] pour bien le vivre, nous, les moyens thérapeutiques c'est déjà le mouvement, donc c'est déjà faire prendre conscience par le mouvement. Donc que ce soit par du renforcement spécifique… et… le faire bouger dans son nouveau corps. Une marche unipodale entre les barres parallèles, en soit elle est thérapeutique, parce qu'en fait il est obligé de voir et de… ressentir d'un point de vue proprioceptif comment va bouger son corps. Au plus il va travailler ses nouveaux schémas de mouvement, au plus il va s'approprier son nouveau corps. Et ça, c'est neuro. Mais le mouvement, ça reste le principal allié. »

- Julie : « […] pour les gens qui sont « juste » amputés, dès qu'ils peuvent se mettre debout, elle les fait marcher en unipodal entre les barres parallèles en leur faisant faire le mouvement du moignon, comme s'ils marchaient. »

Dès la phase pré-prothétique, le travail de découverte du nouveau corps pour la personne amputée débute. L'exercice principal reste la marche pour appréhender le plus simplement possible les nouvelles sensations. Sans la prothèse, la personne apprend déjà à solliciter le membre restant. Puis, Julie fait référence à l'imagerie mentale lors de la marche, c'est-à-dire le fait de marcher sur un pied en imaginant quels seraient les mouvements du moignon si la jambe était encore présente. Cet exercice mobilise le moignon et prépare la mobilité nécessaire pour la prothèse. C'est donc par la répétition de ces mouvements que la personne va les intégrer dans un nouveau schéma corporel et se familiariser avec, par automatisation.

De plus, la prothèse est un des outils thérapeutiques parmi les plus importants. Si ses principaux objectifs sont de retrouver la marche et la position debout, la prothèse a d'autres enjeux, comme celui du traitement des douleurs fantômes. En effet, la réappropriation du corps suggère de se sentir bien dans sa peau et de s'affranchir au mieux des douleurs :

> Julie : « […] Oui, parce qu'en fait dès que je mettais ma prothèse, toutes mes sensations fantômes disparaissaient. Le fait de la garder, je commençais à… ça m'a beaucoup aidé parce que dès fois ça me grattait la cheville fantôme, alors tout simplement je me grattais la prothèse et ça fonctionnait. Ça a été aussi un outil pour gérer un peu tous ces petits désagréments liés à l'amputation. »

Concernant les douleurs fantômes, il est intéressant de remarquer que tous les participants étaient en mesure de les définir et tous connaissaient la thérapie miroir, (sans que cela ne soit évoqué par l'enquêteur au préalable). Peu de patients l'ont expérimenté lors de leur séjour institutionnel et parmi celles qui l'auraient essayé, aucune n'a trouvé de bénéfices. A l'échelle de notre étude, l'efficacité de la thérapie miroir n'est pas démontrée. Il serait alors intéressant de comparer ces résultats à des études avec de plus grands effectifs. En revanche, comme l'explique Julie, le simple fait de toucher la prothèse peut soulager les douleurs fantômes (Crawford, 2015). Pour la majorité des personnes interrogées, les douleurs fantômes surviennent au repos, le plus souvent en soirée. La prothèse peut donc pallier à ces désagréments dans certaines circonstances. Cependant, d'autres traitements existent en rééducation dans le but de soulager les douleurs :

Julie : « L'unité antidouleur m'a mis du TENS très rapidement, parce qu'en fait psychologiquement au début c'était un petit peu dur de se dire :« oui mais moi je vois que je n'ai plus ma jambe mais mon cerveau continue à m'envoyer l'information qu'elle est toujours là. » Donc euh… j'avais besoin un petit peu de libérer le cerveau de ça, donc on m'a accompagné dans ça et après j'ai pratiqué aussi beaucoup l'autohypnose aussi. Donc ça voilà, ça m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup aidé. »

En effet, le TENS et l'autohypnose peuvent être des traitements complémentaires en plus des prises médicamenteuses proposées par l'équipe soignante. Dans l'entretien, Julie assimile l'autohypnose à la thérapie miroir dans le sens où les deux thérapies vont tromper le cerveau en envoyant des messages nerveux différents. Concernant le traitement de la douleur, le champ des possibilités thérapeutiques est donc très vaste. Il convient pour le soignant de proposer celui qui conviendra le mieux à la personne amputée, selon sa réceptivité et les bénéfices qu'elle perçoit. En dehors du traitement antalgique, la prothèse peut être utilisée à des fins plus spécifiques lors d'exercices de kinésithérapie. Par exemple, Julie décrit dans son entretien un exercice dans lequel le thérapeute tape le pied prothétique avec un marteau, sans que le patient, assis sur un ballon, le regarde. Les vibrations induites se propagent le long du tube métallique jusqu'à l'emboîture. Le but de cet exercice est de faire ressentir l'appui au niveau du membre amputé afin d'adapter la position du pied prothétique, au niveau du talon ou de la pointe du pied. La prothèse a donc aussi cette finalité de préparer la personne amputée à des adaptations posturales selon le terrain rencontré, parfois instable. Par ailleurs, la prise de conscience du corps passe aussi par la correction posturale. Cet objectif est soulevé par Julie et Mathis :

- Julie : « Alors, moi ma grande difficulté ça a été de me redresser parce que comme je suis restée assise longtemps, en fait j'ai le bas du dos qui a morflé. »
- Mathis : « Dans les choses qui ont peut-être aidé, je vais vous dire, la verticalisation pour moi, tout ce qui est le travail du flessum, redresser le corps qui était très tordu dans mon cas. »

Dans ces exemples, nous comprenons que l'amputation induit en quelque sorte une déformation. D'une part, l'absence du membre inférieur modifie la silhouette de la personne, sa forme générale. D'autre part, en dehors du moignon, cette modification se répercute sur les autres membres. Les termes se « redresser », « le corps qui était très tordu » ou le « flessum » démontrent que le dos, la hanche et les genoux du côté opposé à l'amputation peuvent aussi être impactés par exemple. En cause, Mathis et Julie pointent du doigt l'alitement : « je suis restée assise longtemps ». Effectivement,

la position assise dans un fauteuil roulant est délétère sur le long terme et sur plusieurs paramètres tel que l'aspect cutané, les rétractions musculaires ou les troubles respiratoires. Or, ces déficiences posturales déjà présentes lors de la phase pré-prothétique voire même avant l'amputation se rajoutent en plus des compensations induites par le port d'une prothèse. Par conséquent, le travail postural s'inscrit dans une prise en soin globale de la personne, ce qui bien souvent est un enjeu retrouvé dans les prises en soin libérales des personnes amputées après leur sortie du centre. Cette dynamique du soin utilise beaucoup le retour visuel et l'utilisation des miroirs, en plus du toucher du thérapeute qui peut inciter au redressement du corps par exemple. Dans cette sollicitation des sens, différents outils numériques peuvent être utilisés :

- Mathilde : « […] Il y avait la WII, c'était une médiation assez ludique. »
- Baptiste : « […] La marche, le renforcement, l'équilibre globalement. Ah si, je me souviens aussi, ils avaient un casque VR dans le centre. Je l'ai testé une fois et en gros ça te dit le pourcentage d'appui que tu mets entre la jambe droite et la jambe gauche. C'était une bonne expérience. »

Les outils numériques cités ci-dessus présentent plusieurs avantages. La WII, avec ses différents programmes permet de travailler aussi bien l'équilibre que la proprioception, la posture ou la coordination. Il s'agit finalement d'une médiation par le jeu, « ludique », moins rébarbative qu'un simple exercice de rééducation. Cela est important à considérer car la rééducation d'une personne amputée est longue et les patients, présents toute la journée en centre, ont tendance à s'ennuyer. L'adhésion thérapeutique peut aussi être obtenue par ce biais. Baptiste mentionne également le casque de réalité virtuelle dont l'objectif principal est la répartition du poids du corps entre la prothèse et la jambe. L'intérêt de cette technique est d'apporter une immersion au patient pour se focaliser sur les sensations du poids du corps et leur reproduction dans le temps. Ce type d'outils peut aussi faciliter la compréhension des consignes. Il existe bien d'autres technologies, aux apports différents. Néanmoins, la limite rencontrée par les centres de rééducation dans cette utilisation est économique. Noémie, kinésithérapeute, explique l'incidence des coûts dans le choix des machines et la maintenance que cela peut générer. De plus, d'autres types de traitements comme la balnéothérapie sont accessibles aux personnes amputées :

> Mathis : « […] un des premiers bienfaits c'est… le fait d'être dans l'eau, la gravité change donc vous n'avez plus le handicap, il disparait. L'eau c'est un peu comme le liquide amniotique, vous vous retrouvez un peu comme dans le ventre de maman. A ce moment-là, ça efface pas mal de tares, de défauts. Rien que pour ça déjà, être dans

l'eau est déjà bien. Ensuite, vous pouvez, notamment quand vous avez du mal à porter votre propre poids, vous pouvez travailler la flexion de la jambe valide, l'extension, ou des choses comme ça… il y a un certain nombre d'exercices balnéo qui sont moins contraignants dans l'eau qu'à l'extérieur, donc que vous faites plus facilement. A ce titre-là, pour moi, c'était intéressant, de pouvoir marcher dans l'eau. J'avais mis ma prothèse aquatique ce qui m'a permis de marcher sans béquille, et même si je suis dans l'eau et que c'est un peu différent, ça vous permet de faire des exercices que vous ne pouvez pas encore faire en extérieur. Vous pouvez déverrouiller un genou dans l'eau, au pire vous tombez mais il n'y a pas beaucoup de risques. »

L'exemple de Mathis démontre encore une fois que la balnéothérapie, comme les outils évoqués précédemment, sont des intermédiaires qui facilitent la réalisation d'exercices standards en kinésithérapie. La verticalisation, la mobilisation, le renforcement musculaire sont autant d'exercices réalisables dans l'eau. Comme l'indique Mathis dans son cas, la balnéothérapie est intéressante pour la décharge du poids du corps qui le limite très probablement en raison de son surpoids. La balnéothérapie est donc un autre outil de la prise de conscience du corps qui en plus apporte du confort et du bien-être à la personne. Très déconditionné à l'effort, Mathis précise que la kinésithérapie peut parfois induire des douleurs ou de la souffrance en raison de l'intensivité de certains exercices d'endurance par exemple. Il parait donc essentiel d'équilibrer le programme de rééducation afin d'obtenir la compliance de la personne. En définitive, les outils thérapeutiques nécessaires à la réappropriation du corps en kinésithérapie sont multiples. Les ateliers de relaxation, la sophrologie ou des activités physiques sont aussi envisageables en rééducation, avec l'intervention d'autres professionnels de la santé comme les psychomotriciens ou les APA.

3.6. Appropriation de la prothèse en kinésithérapie

Les entretiens menés lors de l'étude rendent compte de la complexité à définir le terme « appropriation ». Tous les participants, personnes amputées comme kinésithérapeutes décrivent l'appropriation comme un processus non binaire, plus ou moins abouti dans le temps. Lors des entretiens, la question « qu'est-ce qui fait l'appropriation de la prothèse ? » a permis d'obtenir des réponses directes de la part des personnes. Or, des éléments de réponse sont aussi retrouvés dans les questions sur le rapport au corps et sur la représentation de la prothèse par la personne amputée.

Avant tout, l'appropriation de la prothèse repose sur un prérequis, l'acceptation de l'amputation :

- Julie (*en réponse à la question ci-dessus*) : « […] le fait que j'ai accepté d'être amputée […] en tout cas pour moi, ça passe par ça. Vraiment… alors comme je te disais, je me suis accordée aussi le temps de pleurer, de me dire c'est dégueulasse, c'est injuste. En même temps, de me dire aussi waouh mais je suis en vie quand même, parce que ça n'était pas gagné. Alors ok j'ai sacrifié une jambe mais je pense que ma vie vaut bien le sacrifice d'une jambe. Euh… j'ai vraiment, vraiment accepté. Il y a eu des moments, de temps en temps, « fais chier, merde !! », alors dans ce cas ouais je pleure et après je passe à autre chose, mais je pense que le facteur le plus important dans tout ça, c'est le fait d'avoir accepté. Comme j'ai accepté mon amputation, j'ai accepté ma nouvelle configuration physique, bah j'ai accepté ma prothèse. »
- Stéphane : « Plus vous acceptez votre amputation, plus vous avez envie d'avancer dans la vie, enfin ça c'est une question de mentalité, et mieux vous allez vous servir de votre prothèse. »

Pour rappel, Julie est une ancienne patiente amputée d'étiologie traumatique pour qui l'amputation s'est déroulée dans un contexte de pronostic vital engagé. C'est pourquoi elle dit : « ma vie vaut bien le sacrifice d'une jambe. ». Le mot « vie » renvoie évidemment à un état physique, toutefois, on peut aussi le voir comme l'état psychique qui permet de se projeter vers l'avenir. Cet état psychique correspond à l'acceptation de l'amputation, ultime étape du deuil qui comme nous l'avons mentionné précédemment est une succession d'étapes psychologiques. Or, comme Julie le précise c'est bien parce que cette évolution a lieu qu'il est possible d'envisager l'utilisation d'une prothèse donc de l'intégrer à sa vie. Il y a donc un lien de cause à effet. Pour Stéphane, une telle relation existe aussi mais ce dernier va plus loin en expliquant le résultat, visible, de l'appropriation de la prothèse. Finalement, selon lui, l'appropriation de la prothèse se traduirait par une « meilleure » utilisation donc une performance du point de vue fonctionnel. Cette manière de voir les choses se confirme aussi avec Noémie, à propos de l'un de ses patients :

> Noémie : « Il était à la limite d'être appareillable et en fait il n'a jamais compris le fonctionnement de la prothèse, il est resté quatre mois en centre en étant cicatrisé. Il est arrivé, on a mis la prothèse assez rapidement et il n'a jamais accepté non plus. Il était dans le déni […] C'est pour ça que je te disais qu'il y avait de la frustration, par rapport à ce que la personne peut faire, ce qu'elle est capable de faire et ce qu'elle veut faire ».

Cet exemple explique pourquoi certains appareillages échouent et en quoi l'intervention du kinésithérapeute peut être limitée dans le processus d'appropriation de la prothèse, bien que des paramètres biologiques entrent aussi en jeu pour ce patient. De plus, l'appropriation de la prothèse repose en grande partie sur l'acquisition d'un chaussage confortable et une bonne conformation de la prothèse :

> Paul : « En centre, on était un petit peu perdu, moi ce que je me souviens, c'est que j'avais une petite difficulté par rapport à cette prothèse, je ne me voyais pas passer le restant de ma vie avec un système comme ça. Je ne voyais pas comment j'allais faire. Après ça, je me suis fait aider, j'ai cherché des renseignements notamment auprès de l'association. Je me disais bien qu'il pouvait exister un autre système, je ne pouvais pas rester comme ça. Vous voyez, dès fois il y a des questions un peu similaires sur le forum où je vous ai écrit et parfois les réponses peuvent un peu aider. […] . Moi, quand je suis passé à l'autre système, j'ai remarqué que c'était beaucoup plus facile de se l'approprier. »

L'idée sous-jacente développée par cette personne fait écho à la réponse d'Amélie, (kinésithérapeute) en réponse à la question sur le phénomène d'incorporation de la prothèse : « La prothèse elle va faire au mieux, elle va se coller au mieux ». Se « coller au mieux » renvoie à une forme de continuité entre la peau et la matière de la prothèse que la personne finit par oublier. Par conséquent, cela signifie que plus la prothèse épouse la forme du moignon, meilleures sont les sensations et l'aisance de la personne qui la porte. Or pour parvenir à cela, Mathis explique dans son entretien qu'il faut procéder à tout un travail prothétique où « on refait, on reforme, ou on remoule » afin de s'adapter aux évolutions du moignon. Concernant le système de chaussage, un même raisonnement peut s'établir. Lorsque le chaussage est facilité, la personne le réalise en peu de temps, sans encombre, inconfort ni douleurs. L'appropriation de la prothèse prend donc ici un autre sens, celui par lequel la prothèse passe au second plan tant la personne se sent bien avec lors de son chaussage. Cela met donc aussi en lumière la collaboration indispensable du kinésithérapeute et de l'orthoprothésiste dans le repérage d'un chaussage inadapté. En revanche, en dehors du sens que les personnes peuvent donner à l'appropriation de la prothèse, il existe un ensemble de facteurs, de leviers facilitateurs qui encourage ce processus d'appropriation au sein même des séances de kinésithérapie. À sa phase initiale, elle se ferait par un biofeedback multi sensoriel en rééducation :

- Mathilde : « Euh, je pense, le miroir. Ça c'était important aussi pour se repérer dans l'espace et se rendre compte de sa démarche. Euh… et puis après au niveau

proprioceptif, ce n'est pas la fête. J'ai du mal à me rendre compte de ma démarche, des gestes que je fais. J'ai besoin d'un retour extérieur, un retour visuel ou un retour de ma kiné. J'avais du mal à ressentir vraiment la manière dont je marchais. Après, j'avais quand même une mauvaise démarche depuis pas mal de temps avec la jambe que j'avais avant donc ça n'a pas aidé […] Ce sont plus les retours qui m'ont aidé à me familiariser. Moi, dans mes sensations personnelles, j'avais du mal à me repérer. »

- Stéphane : « Ah bah c'est… mis à part les sensations que vous, vous trouvez, que vous découvrez du moins, c'est le kiné qui me guide dans les exercices. Bien sûr. De moi-même je n'aurais jamais pu deviner les exercices spécifiques qu'ils auraient fallu que je fasse pour tout ça, l'équilibre, l'endurance, marcher avec une prothèse. C'est lui qui checkait la longueur de mes pas par exemple, moi j'avais le vilain défaut de faire un pas trop grand avec la prothèse qu'avec la jambe valide. Moi, je ne le voyais pas, si le kiné n'était pas là pour me dire raccourcis ton pas, voilà je faisais des bêtises quoi. »
- Mathis (*concernant le toucher et la prothèse en kinésithérapie)* : « Oui, elle la touche parce que dès fois quand on était dans les barres parallèles elle positionnait le pied de telle ou telle façon. […] moi ça ne me gêne pas du tout, à l'inverse, ça a tendance à me rassurer. »

Mathilde, personne amputée trans-tibiale et trentenaire utilise dans son discours les termes « me rendre compte » ; « me repérer » et à plusieurs reprises le mot « retour » dans le sens de renvoyer l'image ou l'avis de quelque chose à la personne. D'abord, ces marqueurs indiquent indirectement que l'amputation est une perte non seulement du membre inférieur mais aussi de repères, de la place et du déplacement du corps dans l'espace. Effectivement, comme cela a été mentionné précédemment, il y a une interruption dans l'interconnexion corps-environnement, une rupture même des sensations entre l'extrémité du corps et le sol. Seule, la personne est difficilement en mesure de se rendre compte de son corps du fait de l'altération des représentations de soi suite au traumatisme. Par conséquent, un intermédiaire extérieur est nécessaire, d'où le rôle de « retour » ou de « guide » du kinésithérapeute, comme le dit Stéphane. Il s'agit donc bien d'un biofeedback qui utilise les sens. De manière évidente, le retour est d'abord auditif : « si le kiné n'était pas là pour me dire raccourcis ton pas […] », il peut être visuel grâce au « miroir », ou bien tactile : « elle positionnait le pied de telle ou telle façon. ». Ces éléments ont un rôle amplificateur pour la personne amputée en pleine redécouverte des mouvements du corps. Les outils qui accompagnent ce processus d'appropriation de la prothèse relèvent donc à la fois de compétences humaines mais aussi de moyens techniques évoqués précédemment

comme la balnéothérapie, les casques de réalité virtuelle ou autres outils numériques qui possèdent cette même fonction de « retour ».

De plus, la kinésithérapie n'est qu'une transition dans la vie de la personne qui va encore évoluer avec sa prothèse après sa sortie du centre de rééducation. C'est pourquoi l'appropriation de la prothèse se poursuit au-delà des séances. Elle serait le fruit d'un entrainement répété et dissimulé à travers les activités de la vie quotidienne de la personne amputée :

- Chloé (Kinésithérapeute d'un service amputé depuis six mois) : « En centre de rééducation, on ne voit pas toujours cette phase d'appropriation parce que ça peut durer des mois ou des années. Les patients sont sortis avant bien souvent. C'est différent entre accepter réellement le handicap et faire un avec la prothèse, car d'après moi je pense que ça prend bien plus de temps. »
- Stéphane : « La marche, oui… quand vous commencez à utiliser votre prothèse, la marche est vraiment l'exercice principal. En plus de tout le reste. La marche est nécessaire, elle est vitale presque. Plus vous marchez, mieux vous marchez. Il n'y a pas de secret (*rires*). Avant et après d'en arriver là, la marche seule ne suffit pas. Il faut quand même autre chose à côté. Quand vous êtes amputé, vous ne pouvez pas avoir une activité physique normale, vous ne pouvez pas faire du sport normalement on va dire. Donc oui, vous avez besoin d'autres choses à côté. Je sais que je m'amuse régulièrement, ça va peut-être paraitre dérisoire mais ça ne l'est pas tant que ça… par exemple, quand je fais ma vaisselle, je mets un point d'honneur à ne pas faire ma vaisselle dans mon fauteuil. Quand je suis avec ma prothèse, là je suis debout et là vous travaillez l'équilibre, vous bougez les bras… c'est un vrai exercice, tout bête, mais ça marche. ».

Selon Chloé, la phase d'appropriation se fait à moyen et à long terme. Elle parle de « mois ou d'années. » Effectivement, sans compter la prise en soin en kinésithérapie libérale, la rééducation en milieu institutionnel ne dure que deux ou trois mois en moyenne. De ce fait, ce laps de temps court parait insuffisant pour aborder toute la complexité de l'usage d'une prothèse. Lorsque Chloé évoque la différence entre « accepter réellement le handicap et faire un avec la prothèse », elle fait référence à l'adaptabilité nécessaire et indéniable dont la personne amputée devra faire preuve dans un milieu écologique. Bien que la personne puisse accepter les contraintes liées à l'amputation, il est peu probable que toutes les situations se déroulent sans encombre, ou du moins avec la nécessité de faire un effort supplémentaire. Or, cet effort à fournir pour la personne amputée se retrouve déjà

dans les gestes de la vie quotidienne qui pourraient être des exercices de rééducation. Par exemple, pour Stéphane, il s'agit de faire sa vaisselle debout, ou simplement le fait de marcher pour se rendre d'un point A à un point B. A travers ce type d'activités, des objectifs déguisés sont finalement atteints comme l'équilibre, le travail du schéma de la marche ou la recherche de l'amplitude articulaire. En outre, dans ces activités quotidiennes, la pratique sportive ou physique a un rôle facilitateur dans l'appropriation de la prothèse :

- Mathilde : « Je pense que ça n'est pas tant les acquis par rapport à la pratique sportive que l'envie de reprendre par la suite qui a pu aider à la rééducation. Je veux dire, ça n'est pas tant le patrimoine corporel que j'avais pu acquérir par la pratique du sport précédemment, c'est plus l'envie d'être au mieux pour pouvoir reprendre le sport quoi. C'est sûrement en ça que le sport m'a le plus aidé, plus en tant qu'objectif qu'en tant qu'acquis. »
- Paul : « C'est très important car on a quand même une perception de… déjà de l'effort, même au niveau professionnel derrière parce que moi j'avais un boulot plutôt physique aussi […] J'ai repris le vélo, ça m'a aidé beaucoup et sans ça, ça n'aurait pas été pareil. Après, ça m'a permis aussi de garder une certaine condition physique. »

Mathilde et Paul sont deux personnes amputées qui avant leur amputation pratiquaient le vélo par passion. Aujourd'hui, tous deux le pratiquent encore, mais dans une moindre mesure. Par ailleurs, Mathilde précise dans son entretien qu'elle a rencontré plus de difficultés avec sa prothèse à la marche qu'en vélo. L'appropriation de la prothèse, là encore, ne repose donc pas uniquement sur la performance fonctionnelle mais sur l'affinité du corps et de la prothèse dans certains mouvements et dans certaines activités qui procurent du plaisir à la personne. Lors du séjour institutionnel, la pratique sportive est aussi bien vue comme un objectif car Mathilde parle de « l'envie de reprendre » qui motive ses efforts en rééducation. Tandis que pour Paul, le sport est un acquis, une condition initiale qui donne un potentiel de récupération favorable en rééducation et qui permet de connaitre son corps, notamment avec la notion de « l'effort ». Enfin, l'appropriation de la prothèse n'est jamais acquise. Il s'agit d'un processus évolutif dans le temps :

- Julie : « […] Moi je dirais qu'il faut recommencer. En plus, comme je ne fais pas dans la simplicité, je suis toujours avec des emboîtures provisoires parce que je continue de perdre en volume au niveau du moignon. Donc, déjà, quand l'emboîture commence à devenir un peu grande, on commence à mettre des cales, des mousses… donc tout ça modifie la proprioception donc il y a tout ce travail de se réapproprier l'emboîture,

retrouver sa place dans l'emboîture. En plus, tu rajoutes à ça quand tu changes de technologie de genou… donc ouais c'est un peu compliqué. Mais, je le sais, donc j'y vais par petits pas. »

- Stéphane : « […] Ah oui, il faut réapprendre. La réaction du genou est différente, le système de blocage, déblocage du genou pour le mouvement pendulaire, c'est différent à chaque fois, la phase d'appui est différente, l'équilibre aussi est différent. Tout est différent, oui. Ça demande précisément un entrainement spécifique que moi je n'ai pas eu pour la maitrise de chaque technologie. C'est super important. »

Dans ces exemples, nous comprenons que la prothèse n'est jamais exactement la même au fil du temps. Stéphane explique d'une part que la technologie du genou dans les prothèses fémorales peut être remplacée par d'autres systèmes. « Le blocage, déblocage du genou », « la phase d'appui », « l'équilibre » sont un ensemble de paramètres qui modifient la biomécanique de la marche donc par extension les réactions d'adaptation de la personne amputée (en termes de posture, schéma de marche, proprioception). Pour Julie, la modification se fait aussi au niveau de l'emboîture de la prothèse. Comme elle l'explique, le moignon évolue au cours du temps. En effet, son volume et sa forme sont susceptibles de changer, selon le niveau d'activité, l'alimentation ou le vieillissement de la peau. De ce fait, les modifications apportées par l'orthoprothésiste avec « des cales, des mousses » influencent les sensations de la personne et potentiellement son schéma corporel. Chaque « nouvelle » prothèse demande donc une adaptation différente, ce qui suppose un nouvel « entrainement » nécessaire d'après Stéphane. Bien que les personnes ne repartent pas de zéro, le processus de familiarisation est à refaire, avec l'avantage potentiel d'acquérir plus de confort et de fonctionnalité. L'appropriation de la prothèse est donc un long processus. Elle débute lors du séjour institutionnel et se prolonge au fil des expériences quotidiennes. Sa signification et son travail sont le fruit d'un accomplissement personnel, accompagné par l'ensemble de l'équipe rééducative.

3.7. Contexte socio-environnemental

La prothèse, comme nous venons de le voir évolue au cours du temps, notamment avec les acquisitions motrices de l'individu. À la sortie du centre de rééducation, son esthétisme et ses technologies sont susceptibles d'être modifiés afin de répondre aux besoins de la personne amputée. Or, ces modifications sont soumises à des facteurs économiques :

- Julie : « […] je ne suis pas prise en charge par la sécurité sociale, j'ai droit à des prothèses qui sont quand même bien plus sympas que ce que propose la sécu, donc très rapidement on m'a proposé d'essayer le genou, le *Réo*. C'est un genou à microprocesseur qui a priori sur le papier correspondait à mon cas, on va dire ça, comme ça. La première fois que je l'ai utilisé j'ai dit waouh, j'ai retrouvé ma jambe. Mais, vraiment ! Je marchais, je faisais waouh ! Mais… alors en plus je suis passée d'une prothèse avec un genou mécanique et un pied à restitution d'énergique classe 2 à un genou microprocesseur avec un pied à restitution d'énergie classe 3 donc si tu veux, tu avais un vrai rebond, tout un confort ! »
- Stéphane : « […] Donc vous avez droit à un essai qui dure entre deux et cinq semaines. J'avais validé tous les tests pour avoir accès à l'essai de ce genou. Or, à la troisième semaine, la cheffe de service m'a convoqué, elle m'a dit que finalement elle avait arrêté le truc et qu'elle ne me validait pas mon genou. Ce qui me dérange infiniment pour deux raisons. La première, c'est que déjà, sur cette période de test, j'aurais dû bénéficier d'un accompagnement, dans la mesure où on devait me faire faire des exercices spécifiques, ça ce n'est pas moi qui le dis, c'est la HAS. J'aurais dû faire des exercices spécifiques pour maitriser ce genou. Ce qui n'a pas été le cas puisqu'on m'a mis avec cette kiné qui vient d'arriver, qui a voulu me faire faire n'importe quoi. Donc ça, ça ne m'a pas aidé. La deuxième chose, c'est que normalement vous avez une journée de tests. A un moment donné, durant l'essai de ce nouveau matériel… donc vous avez une journée de test où vous avez quatre tests à faire : marcher 2 000 mètres en continu sur un tapis, descendre une pente de quinze degrés, descendre les escaliers en pas symétrique, pas alternés et… le quatrième, atteindre une vitesse égale ou supérieure à quatre kilomètres/heure. Tout ça, je l'ai fait, vingt fois. L'ensemble de ces tests. Or, même avant, avec mon genou d'avant, je savais le faire, et je n'ai pas été validé si vous voulez. […] Sans cette prescription en fait, vous n'avez pas de prise en charge de la sécu et moi en ce moment, je ne peux pas me le permettre. »

Julie, amputée trans-fémorale suite à un AVP impliquant un tiers a perçu une indemnité qui lui permet, en plus de ses moyens, de ne pas dépendre de la sécurité sociale, comme elle l'indique. Cet exemple démontre que du fait du niveau économique de la personne amputée, un « confort » et un certain degré de fonctionnalité sont accessibles. Le genou à « microprocesseur » est effectivement une des technologies qui reproduit le plus fidèlement les mouvements et qui donne une marche la plus naturelle possible. C'est ce que Julie exprime par son étonnement et ses ressentis : « waouh, j'ai retrouvé ma jambe. ». Les sensations, au plus fines qu'elles peuvent l'être, indiquent par conséquent que l'appropriation de la prothèse se fait d'autant plus que la technologie est performante. De ce fait, il existe des inégalités dans la

réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée au sein du système de santé français. Concernant Stéphane, le problème rencontré réside au niveau du choix des instances de délivrer une prothèse ou non au patient. Comme il l'explique, la remise d'une prothèse remboursée par la sécurité sociale est soumise à la prescription médicale, elle-même établie à partir de tests réalisés en kinésithérapie. Ces tests ont vocation à valider un ensemble de capacités physiques. Cela signifie que d'une certaine façon, un intermédiaire s'interpose entre la personne amputée et la prothèse. Dès lors, comment permettre à la personne de réellement se l'approprier si ce choix dépend directement d'une autorité médicale ? Le contexte des dépenses de santé actuelles explique toutefois cette décision. La HAS, par la décision de faire pratiquer des tests d'aptitudes recherche probablement à limiter l'attribution de prothèses incompatibles avec les capacités fonctionnelles de la personne. Cela est motivé par le coût de conception d'une prothèse qui reste élevé pour notre société. Ces enjeux économiques sont donc discutables en fin de rééducation entre tous les acteurs concernés, lorsqu'une prothèse définitive est envisagée. La réhabilitation de la personne est aussi dépendante de facteurs sociaux. En effet, les entretiens démontrent que l'amputation est plus ou moins vue comme un handicap :

- Stéphane : « Ah bah oui, c'est un handicap […] Parce que ça m'a coupé de ma vie, j'avais ma vie, mes amis, mon appart, j'avais ma boite qui tournait, j'avais une bonne vie quoi. Cette amputation m'a obligé à tout arrêter, changer de vie, changer de pays, changer de tout quoi. Donc oui bien sûr, c'est handicapant. »
- Mathilde (*au sujet du vécu du retour à domicile*) : « […] Pas très bien. D'une part, à cause du psychologique. Il y a quand même ce côté structurant du centre, un encadrement et il y a un rite qui se crée. Après, on est un peu livré à soi-même, d'autant que moi je me suis retrouvée avec des problèmes au niveau de la prothèse, donc j'étais un peu désemparée […] Il y avait aussi le fait qu'on perdait cet environnement peuplé d'amputés on va dire et là il y avait plus cette notion de différence. »

Ici, les témoignages de Stéphane et Mathilde ont un point commun car tous deux décrivent un changement du point de vue sociétal et environnemental depuis l'amputation. Avant l'amputation, Stéphane résidait dans les îles françaises et était autoentrepreneur dans le commerce. Le manque d'accessibilité aux soins dans les îles, un logement inadapté et l'esthétisme du corps modifié expliquent en quoi l'amputation l'a « obligé à changer de vie ». En effet, du point de vue professionnel, seul deux patients sur dix interrogés ont repris leur activité. Il est possible d'émettre plusieurs suggestions à ce sujet. Les incapacités fonctionnelles peuvent d'abord être

en cause dans le cadre des métiers physiques. Pour d'autres, il pourrait s'agir simplement d'une volonté de changer ou d'arrêter son activité professionnelle dans la mesure où l'amputation bouleverse l'identité de la personne. Par ailleurs, le statut d'invalidité du système de santé permet tout de même aux personnes de vivre convenablement. Pour toutes ces raisons, il y a une perte d'un état antérieur ce qui peut marginaliser les personnes amputées dans la société. Concernant Mathilde, le handicap est ressenti par rapport aux regards extérieurs : « cette notion de différence ». La sortie du microcosme décrit dans l'organisation des soins met effectivement la personne amputée face à elle-même, en dehors du « cocon » de la rééducation rassurant. Par ailleurs, nous remarquons que l'abandon de l'appareillage touche une population âgée, dépendante et isolée. Marie, kinésithérapeute, explique que ces personnes arrêtent de porter leur prothèse à domicile à cause de leur fragilité physique, du fait du manque d'aidant et de motivation. L'enjeu en santé serait donc de prévenir cet arrêt du port de la prothèse.

Le handicap social se retrouve aussi dans la perte d'identification aux autres, ce qui modifie profondément les relations sociales. Il se met en place une comparaison entre le « normal » et « l'anormal », ce qui donne lieu à des stigmates (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014). Comme Mathilde, Julie, Mathis ou Paul ont vécu des situations où l'amputation était pointée du doigt et faisait ressentir de la curiosité ou du dégoût. La kinésithérapie, bien qu'elle ne puisse empêcher totalement ces stigmates peut néanmoins préparer la personne à son retour à domicile. Les enjeux sont la recherche de l'autonomie, la reproduction de gestes professionnels ou de loisirs afin de favoriser la réinsertion des personnes en société. En coopérant avec des associations pour personnes amputées, la discipline peut aussi sensibiliser la population au handicap et donner la parole à ces personnes. Le travail de réhabilitation sociale peut bien sûr être aidé par des assistants sociaux. Enfin, les personnes amputées sont confrontées à des contraintes fonctionnelles liées à l'environnement :

- Pierre : « Ben… oui. Moi je pense que c'est un handicap, mais disons au niveau, par exemple, les portes des magasins. Là, vous voyez, on va à la banque pas loin d'ici, c'est une porte qui pèse je ne sais pas combien, c'est lourd comme tout, faut la pousser, avancer avec le chariot en tenant la porte, c'est une horreur. »
- Mathis : « En ce qui me concerne, mon amputation a été une délivrance absolue mais évidemment c'est un handicap majeur à mon sens. Enfin, important. Ce n'est pas un petit handicap. […] c'est un handicap qu'on le veuille ou non parce que vous aurez toujours un moment où vous ne pourrez pas chausser la prothèse, elle peut être cassée,

> ou vous pourriez avoir un problème cutané ou je ne sais quoi… […] Un amputé a toujours un fauteuil roulant, pas trop loin quelque part, qui l'attend, au cas où. Il y a beaucoup de situations où il faut être dans le « au cas où » même si on peut à peu près tout faire, par précautions ou solution de secours. Le handicap, il est là. Après, ça ne veut pas dire qu'il est insurmontable, ça, ça dépend de chacun. C'est là aussi que le personnel aidant, les kinés etc. ils sont pour beaucoup, dans la manière de le vivre. L'approche qu'ils vont avoir va réconforter certains qui en ont besoin. »

Parmi ces exemples, les personnes sont confrontées au problème de l'accessibilité dans leur milieu de vie et dans les espaces publics. La problématique soulevée relève donc d'un handicap situationnel (Fougeyrollas, 2021). Mathis illustre aussi cette idée par l'expression « au cas où », c'est-à-dire les situations de contraintes où la personne amputée serait dans l'incapacité de se déplacer ou de réaliser une activité à un instant T. Le patient fait aussi référence aux aléas d'ordre biologique (« cutané ») qui peuvent faire rentrer la personne dans un cercle vicieux limitant (Groud, 2019). Toutefois, la kinésithérapie prend en compte ces contraintes dans les objectifs de rééducation. Le « maniement du fauteuil roulant », les « Week-end thérapeutiques », l'apprentissage du relevé du sol en cas de chute ou l'éducation thérapeutique sur les soins d'hygiène du moignon sont des exercices conçus pour prévenir les situations de handicap. Il y a enfin un support moral de la part des soignants avec l'apport d'un « réconfort » comme explique Mathis. Cette aide psychologique dédramatise probablement les situations rencontrées afin d'aider la personne à se relever des obstacles rencontrés, voire de se dépasser. En conclusion, le contexte socio-environnemental de la personne entre en jeu dans la rééducation. La kinésithérapie, en collaboration avec les autres professionnels, se donne pour rôle de préparer le retour à domicile de la personne amputée et encourage sa réinsertion socio-professionnelle. Enfin, dans cette dynamique, un autre enjeu se popularise ces dernières années auprès des personnes amputées, celui de la préparation sportive dans les compétitions sportives paralympiques.

4. Discussion

4.1. Synthèse des résultats

L'analyse des entretiens et des observations apporte différents éléments de réponse concernant la prise en soin du masseur-kinésithérapeute dans le processus de réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée.

Sur la thématique du vécu de l'amputation, des répercussions psychologiques et comportementales sont mises en évidence chez les personnes amputées avec des différences selon l'étiologie d'amputation traumatique, médicale ou vasculaire. La population interrogée, malgré la taille réduite de l'échantillon, démontre également des différences d'importances accordées par les établissements à la prise en soin psychologique des personnes. Le kinésithérapeute, dans sa discipline, accompagne et prend en compte le vécu de l'amputation par l'écoute et la compréhension qu'il porte à l'histoire de chaque personne. Il évalue les étapes du deuil par lesquelles passe son patient, afin de considérer de manière globale et singulière la personne et ainsi adapter sa prise en soin.

De plus, l'organisation générale des soins explique certains enjeux de la prise en soin de la personne amputée. D'abord, la disposition du plateau technique en rééducation influence l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse et donne de l'importance à l'acquisition de la marche. L'espace de rangement de la prothèse modifie notamment les liens d'appartenance de l'appareillage entre le patient et le kinésithérapeute. Dans ces lieux, les personnes se retrouvent dans une dynamique où elles se projettent grâce à leurs échanges mutuels et aux évolutions qu'elles observent entre elles. Ce climat de confiance crée alors un microcosme au sein de l'institution. Les entretiens révèlent enfin que la présence dans les établissements de certains professionnels de santé, comme les prothésistes par exemple, en plus de la pluridisciplinarité, influence le rythme de la rééducation.

Concernant l'aspect relationnel de la prise en soin, celui-ci est tout aussi important que le savoir-faire du kinésithérapeute. La compréhension du vécu psychologique de la personne est un prérequis à la mise en place d'une relation de confiance avec la personne. Dès lors, une alliance thérapeutique se met en place avec un rapport d'égalité entre les deux protagonistes. La formation de ce binôme doit encourager la personne amputée à devenir actrice de ses soins. L'éducation thérapeutique, est d'ailleurs un moyen pour la personne de parvenir à ce but, de promouvoir sa santé et

de pérenniser sur le long terme les progrès réalisés en rééducation. De plus, dans les entretiens, les qualités retenues du soignant sont l'écoute, l'empathie, le dynamisme, ou la patience. De possibles tensions peuvent survenir lorsque le kinésithérapeute et la personne ne sont plus en phase par rapport aux objectifs de rééducation, en particulier ceux qui concernent la prothèse. Bien souvent, il y a une inadéquation entre les capacités de la personne et le principe de progressivité imposé par la rééducation. Le soignant reste bien sûr humain et absorbe malgré lui une part de la charge psychologique de la personne. Par ailleurs, le toucher a aussi une dimension relationnelle car le moignon reste une zone sensible sur le plan émotionnel. De ce fait, la prise de contact avec le patient peut aussi se faire par ce biais, ce qui favorise la délimitation des frontières du corps et sa réappropriation. Malgré tout, des comportements d'évitement du moignon peuvent persister, même plusieurs années après l'amputation. En bref, la récupération fonctionnelle n'est pas le seul paramètre à prendre en compte dans la prise en soin. Le kinésithérapeute, dans le but d'obtenir l'adhésion thérapeutique de la personne fait preuve d'adaptabilité en proposant des soins qui apportent aussi du bien-être et du confort à la personne.

À propos des représentations entretenues par la personne amputée sur son corps, celles-ci sont fortement liées au vécu de l'amputation et expliquent certaines douleurs fantômes et les comportements d'évitement cités ci-dessus. La réappropriation du corps est un processus qui prend du temps et qui est encouragé progressivement par les soins infirmiers. Le changement des pansements permet à la personne de voir puis de toucher son moignon. La kinésithérapie encourage aussi ce processus en apportant à la personne l'expertise de son propre corps. La finalité est d'appréhender le mouvement avec et sans prothèse, la marche, et même parfois de développer des compétences d'auto-diagnostique lorsque des maux surviennent. En outre, les représentations de la prothèse par rapport à celles du corps sont ambiguës. La prothèse est décrite par les personnes à la fois comme une partie du corps et un outil inerte. Cette ambivalence n'est toutefois pas partagée par tous, en particulier lorsque les personnes amputées ont connu des séquelles fonctionnelles importantes.

Les moyens thérapeutiques qui contribuent à la prise de conscience du corps sont très variés. De manière générale, le mouvement est ce qui aide le plus la personne à se réapproprier son corps en complément du port de la prothèse qui soulage les douleurs fantômes. En cas d'échec, le TENS et l'autohypnose sont décrits comme des traitements antalgiques alternatifs. Par ailleurs, le travail postural est un enjeu de la

prise de conscience du corps après une période d'alitement prolongée, ce qui permet de prendre en compte les compensations causées par l'amputation. De plus, la balnéothérapie et les outils numériques sont des médiateurs aux multiples bienfaits. Ces thérapeutiques permettent de reproduire tous les exercices et reconnectent la personne amputée à ses sensations corporelles. D'autres disciplines, non évoquées dans l'analyse, peuvent en somme être proposées dans un contexte pluridisciplinaire comme la sophrologie, l'APA ou la psychomotricité.

En ce qui concerne l'appropriation de la prothèse, elle est une des thématiques complexes de l'analyse. Plusieurs personnes décrivent cela comme un processus à l'origine des capacités fonctionnelles avec la prothèse. Cette aisance dans l'utilisation de la prothèse repose sur un prérequis, l'acceptation de l'amputation. Pour d'autres personnes, il s'agit de l'acquisition d'un chaussage confortable où la prothèse, par la conformation de l'emboîture, tend à ne faire qu'un avec le corps amputé. Le processus d'appropriation de la prothèse est favorisé par l'accompagnement du kinésithérapeute et se poursuit au-delà de la rééducation au long terme. Elle est favorisée par un biofeedback multi sensoriel, à la fois auditif, visuel ou tactile pour guider la personne, alors qu'elle se poursuit dans les activités de la vie quotidienne après la sortie du centre de rééducation. L'appropriation peut d'ailleurs se faire par le biais de la pratique sportive. Cependant, elle n'est jamais réellement acquise du fait du caractère évolutif de la prothèse, soumise aux changements fréquents des emboîtures et des technologies des éléments prothétiques.

Enfin, l'analyse du contexte socio-environnemental démontre d'une part que le choix de la prothèse est soumis à des facteurs économiques. L'accès à l'esthétisme et à l'avancée technologique des prothèses n'est pas toujours remboursé par la sécurité sociale et les instances de la santé peuvent représenter un obstacle à la réhabilitation globale de la personne. D'autre part, le retour à la vie socioprofessionnelle dépend fortement de la vision de l'amputation comme un handicap. La plupart des entretiens explicitent des difficultés de réinsertion professionnelle pour les personnes amputées et le vécu d'une stigmatisation en société. Enfin, l'amputation est vécue comme un handicap dans la mesure où celui-ci est situationnel, dépendant de l'environnement à un instant T. La kinésithérapie a ainsi pour rôle de préparer le retour à domicile et véhiculer un message d'inclusion des personnes amputées, par soutien aux associations par exemple.

Ce travail de recherche met en lumière à la fois des concepts décrits en première partie de ce travail et de nouveaux éléments d'analyse, peu traités ou absents de la littérature en raison du faible nombre d'études en kinésithérapie dans le domaine de l'amputation. Nous retrouvons d'abord dans notre étude un vécu de l'amputation qui dépend du type d'étiologie, ce qui est décrit dans la littérature (Gourinat, 2014). En effet, nous avons observé que les personnes interrogées ont été plus ou moins préparées psychologiquement avant l'amputation selon des causes vasculaires ou traumatiques. Notre étude met l'accent sur les infections nosocomiales où les parcours médicaux des personnes sont parfois de plusieurs années avant l'amputation. Cela a été mis en lien avec le rapport au corps perturbé que les personnes amputées soulignent dans leurs témoignages. De plus, les étapes du deuil décrits par Elisabeth Kubler Ross (1969) sont retrouvées dans l'étude empirique. Le déni, au début de la prise en soin ou la colère lors de la phase prothétique sont des comportements qui ont été racontés dans le récit des personnes. De même, l'acceptation à plus ou moins long terme a été évoquée par toutes les personnes amputées.

Cependant, la littérature ne décrit pas avec précision l'organisation des centres de rééducation. Quelques études évoquent l'espace dédié à la rééducation sans souligner les effets que cela produit concrètement sur l'apprentissage de la prothèse (Manderson & Warren, 2010). C'est ce qu'apporte l'observation du plateau technique (cf Annexe III) qui permet de mieux saisir l'occupation de l'espace, du bruit, du déplacement des personnes et de la dynamique de groupe. Il s'agit d'une vue d'ensemble qui ouvre une réflexion sur l'environnement dans lequel évolue la personne amputée. Cette observation constitue un exemple qu'il est possible de comparer avec les descriptions des centres de rééducation respectifs des personnes interrogées. Or, comme les participants de l'étude proviennent de différentes villes de France, les politiques territoriales de santé ne sont pas exactement les mêmes. Dès lors, ces différences permettent de comprendre ce qui, dans l'organisation des soins, influence la rééducation de la personne. En l'occurrence, cela correspond dans l'analyse à l'intervention des professionnels dont les prothésistes qui peuvent être internes ou consultants de l'établissement, et l'espace dédié au rangement de la prothèse par exemple.

Concernant la relation de soin, les compétences et les qualités du kinésithérapeute issues de l'analyse correspondent aux données littéraires sur la relation de soin, indépendamment du métier du professionnel de santé. En effet, la relation d'égal à

égal se retrouve dans les discours des kinésithérapeutes qui font preuve de beaucoup d'empathie. Le savoir-être de ces soignants, identique à celui développé par Carl Rogers (Rogers, 1957) inscrit la prise en soin dans la dynamique du « care ». L'*empowerment* cité dans le cadre théorique est un comportement encouragé par les kinésithérapeutes de l'étude qui parviennent à obtenir une adhésion thérapeutique. Cette relation de confiance passe également par le toucher, dans sa dimension relationnelle. Le massage, utilisé par quelques soignants de l'étude, délimite les frontières du corps et rassure la personne amputée, en dehors de sa dimension thérapeutique. Cette même idée corrobore aux écrits de David Le Breton (2013) qui décrit le toucher comme l'affleurement de l'histoire de la personne et la libération de la souffrance. Néanmoins, le regard du kinésithérapeute dans la relation de soin est rarement décrit lorsque le patient est une personne amputée. Bien que les bases théoriques de la relation de soin s'appliquent aussi aux personnes amputées, des spécificités s'appliquent à cette population. Cela concerne l'état psychologique de la personne ou les troubles qui affectent la représentation du corps par exemple. Les kinésithérapeutes interrogées dans l'enquête de terrain disposent d'expériences professionnelles dans des services amputés longues de six mois, six ans et allant même jusqu'à dix ans de carrière. De ce fait, elles ont pu découvrir, comprendre, et s'adapter aux spécificités de leurs patients. Interroger ces professionnels est donc un atout dans la mesure où les situations rencontrées, les difficultés éprouvées en tant que soignant et les témoignages confiés par les patients apportent de la richesse à l'analyse de ce travail de fin d'études. Étant donné que les kinésithérapeutes sont issus de centres de formations différents et qu'elles ont bénéficié d'autres expériences professionnelles variées, cela enrichie aussi leur manière de travailler en tant que soignantes. Leur profil laisse envisager des accompagnements singuliers pour les patients et inspirants pour les professionnels qui souhaitent améliorer leur posture. Par ailleurs, l'enquête de terrain permet d'établir des liens entre la relation de soin et le processus d'appropriation de la prothèse qui est sous documenté. L'évolution des rapports humains entre le thérapeute et la personne conditionne la confiance que celui-ci accorde à la prothèse, au fil de son utilisation et son autonomisation. C'est en cela que la relation « patient – kiné – prothèse » évolue vers l'unité « patient – prothèse ».

En somme, la littérature qui décrit les phénomènes autour du corps de la personne amputée coïncide sur la majorité des éléments de l'analyse. Les douleurs neuropathiques décrites par les personnes correspondent aux douleurs fantômes du

cadre théorique (Chapelain et al., 2010). Dans le cas d'une amputation d'étiologie traumatique, celles-ci peuvent se manifester comme des douleurs fantômes du membre commémoratif avec des segments de membre visualisés tels qu'ils étaient au moment de l'accident. Comme ce qui est décrit dans la littérature, les douleurs fantômes des personnes interrogées surviennent en général au repos, parfois le soir et sont couramment soulagées par la prothèse (Crawford, 2015). Ces phénomènes douloureux sont également en lien avec le schéma corporel et la plasticité cérébrale, cités précédemment. Dans ce vécu du corps, la complexité du rapport au moignon pour la personne amputée est également observée. Regarder et toucher le moignon est éprouvant pour la personne, voire n'y parviens pas et l'évite (Groud, 2020) ; (Curelli et al., 2007). La complexité de ce rapport au corps est donc en lien avec les choix des thérapeutiques qui réconcilient progressivement la personne avec ses sens.

Concernant les moyens thérapeutiques utilisés en kinésithérapie aucune étude de la revue de la littérature aborde les moyens thérapeutiques qui contribuent à la prise de conscience corporelle de la personne amputée. Ces informations sont révélées à la fois par les kinésithérapeutes et par les personnes amputées dans l'enquête de terrain. Cela offre une multitude de réponses et de thérapeutiques possibles car l'adaptation est au cœur du métier de kinésithérapeute. Comme cela a été évoqué dans l'analyse, il existe aussi de nombreuses machines, utilisées à des fins différentes. Les effets de ces outils thérapeutiques ne sont toutefois pas démontrés et avérés par des études scientifiques. Ils sont observés de manière empirique par les ressentis des personnes. Afin d'apporter plus de validité, de significativité et de preuves scientifiques à ces méthodes, il conviendrait alors de mesurer ces résultats à plus grande échelle dans des études biomédicales. Par ailleurs, la prise de conscience du corps est controversée. Parmi les kinésithérapeutes interrogées, certaines considèrent que cet objectif n'est pas du ressort de la profession. Il conviendrait alors d'explorer la littérature scientifique de la psychomotricité qui travaille aussi sur ce champ de compétence par exemple.

Par rapport à la prothèse, l'analyse de l'enquête de terrain est corroborée par plusieurs sources bibliographiques en ce qui concerne ses caractéristiques et sa dimension socio-environnementale. En revanche, très peu expliquent les mécanismes autour du processus d'appropriation. Dans ce mémoire, le point de vue des personnes sur ce sujet est à considérer dans le contexte de leur amputation (selon l'étiologie et le parcours médical) et ne peut pas être généralisé du fait de la dimension très

personnelle que ce processus revêt. Des pistes de réflexion ont toutefois émergé. L'appropriation de la prothèse peut être la conséquence de l'acceptation de l'amputation. Par ailleurs, il existe un lien entre l'appropriation de la prothèse, qui de prime abord est un processus abstrait, en partie psychologique, et les phénomènes de plasticité cérébrale étudiés dans le cadre théorique. Ce qui sous-tend ce lien est le schéma corporel. La manière dont il se construit, son extension aux objets extérieurs permet d'apporter une explication psychosomatique c'est-à-dire l'intime lien qu'il existe entre le corps et la psyché. Cette forte interaction est en cause dans les acquisitions fonctionnelles observées lors de la rééducation.

Enfin, la dimension socio-environnementale de l'amputation est une thématique commune entre l'enquête de terrain et la littérature. À plusieurs reprises, les personnes de l'étude évoquent la relation de cause à effet entre les contraintes liées à la prothèse et l'impossibilité de chausser la prothèse décrite dans plusieurs études (Groud, 2019). Cela est lié aux notions de handicap, à la fois social et environnemental. Dans la dimension sociale, les personnes interrogées expliquent les stigmates qu'ils ont vécu au moment de leur retour en société (Plumauzille & Rossigneux-Méheust, 2014). Cela concerne surtout le domaine professionnel. C'est pourquoi le caractère invisible de la prothèse est aussi mentionné, dans le but de faciliter la réinsertion des personnes. D'autre part, l'amputation, comme handicap, est aussi en lien avec l'environnement dans lequel les personnes évoluent. Comme dans la théorie du handicap situationnel développée par Patrick Fougeyrollas (2021), la personne amputée rencontre des difficultés dans l'accessibilité à certains lieux publics. En revanche, l'étude approfondie quelques enjeux économiques et sociétaux de notre système de santé. Quelques informations comme les tarifs des prothèses et leurs modes de remboursement sont retrouvées dans des textes officiels, mais prises isolément, ces données financières n'expliquent pas les problématiques qui se jouent autour de la prothèse. Cela concerne les inégalités d'accès aux prothèses et aux technologies, ainsi que certaines obligations imposées par les instances de santé. Cette impossibilité d'accès à des technologies avancées, donc un niveau économique bas peut causer des difficultés ou des différences dans le processus d'appropriation de la prothèse. Cela est en lien avec un élément contextuel, le niveau d'amputation. Cette réflexion sur l'appropriation de la prothèse selon les technologies a surtout été faite par des personnes amputées au niveau trans-fémoral, du fait du genou prothétique qui n'offre pas toujours la même fonctionnalité ni le même confort. La prise en compte de ces facteurs économiques participe en plus des facteurs individuels à la définition de l'amputation en tant que

handicap. Les recherches préalablement menées dans la littérature ont donc apporté des bases théoriques ce qui a orienté les thèmes de la grille d'entretien et par conséquent une partie des éléments d'analyse recueillis. Certaines données, toutefois absentes de la littérature sont complémentaires des apports bibliographiques et ouvrent des pistes de réflexion sur des domaines sous explorés de la kinésithérapie dans la prise en soin de la personne amputée. Nous aborderons ces perspectives de recherche dans la partie suivante.

4.2. Limites rencontrées et perspectives de recherche

Lors d'une enquête ethnographique, il existe un ensemble de biais, en lien avec le contexte de réalisation des entretiens, qui ne peuvent être évités en raison de la nature qualitative de l'étude. Ces limites font partie de la méthode de recherche mais n'invalident pas pour autant notre travail. En effet, la « maitrise » de ces paramètres font la validité de notre étude (Blanchet & Gotman, 2015, p.115). En revanche, cela peut influencer les données recueillies et leur analyse, c'est pourquoi il convient de comprendre quels effets ils produisent sur les résultats. Cela nous permet aussi d'envisager des pistes d'amélioration pour de futurs travaux de recherche.

Du point de vue conceptuel, la première limite rencontrée est le nombre de participants aux entretiens. Dix personnes amputées et six kinésithérapeutes ont été interrogés. Cet échantillon n'a pas pu être élargi du fait du manque de réponses de la part de centres de rééducation où se trouvait la population cible. La prise de contact avec les participants s'est donc faite en partie par le biais d'un forum de pairs amputés où ma demande de recherche était de ce fait moins visible. L'augmentation de l'effectif interrogé permettrait d'augmenter le poids des études futures et la représentativité de la population. En ce qui concerne les personnes amputées par ailleurs, la majorité était favorable à la réalisation des entretiens et était satisfaite de leur rééducation. Cela peut constituer un biais car l'image des prises en soin en kinésithérapie peuvent être valorisées. Pour autant, ces participants n'ont pas exclu les quelques points négatifs de leur prise en soin ce qui laisse ouvert la discussion sur les éléments à améliorer.

En outre, le dernier biais de sélection porte sur les critères d'inclusion aux entretiens des personnes amputées. En effet, comme cela a été évoqué dans le tableau

récapitulatif des entretiens[9], un réajustement a été effectué en ce qui concerne le temps t après lequel la personne a été amputée. Les entretiens, initialement prévus en fin de rééducation démontrent par leurs contenus que les éléments de réponse à la problématique sont peu nombreux. Nous pouvons supposer qu'il y a eu un manque de recul sur l'expérience vécue en tant que personne amputée. De ce fait, après quatre entretiens réalisés en fin de rééducation, j'ai choisi d'élargir ce temps à huit ans après l'amputation afin d'obtenir plus de réponses. Cette limite a été choisie en fonction de la capacité de la personne à se rappeler de certains détails en lien avec l'amputation. D'autre part, la description des prises en soin et des technologies prothétiques doit coïncider avec des faits actuels.

Parmi la population des professionnels de santé, seul le point de vue des kinésithérapeutes figure dans ce mémoire, or la prise en soin de la personne amputée est pluridisciplinaire. Cette sélection des participants s'est faite selon la disponibilité des professionnels issus des centres de rééducation à proximité de chez moi. Dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en kinésithérapie, c'est bien sûr les témoignages de la discipline que je souhaitais privilégier. Cependant, il serait intéressant de croiser ce point de vue à celui des orthoprothésistes, des médecins MPR ou des psychologues dans de prochaines études afin d'obtenir une vision plus globale du parcours de soin.

Concernant la réalisation de l'enquête de terrain, certains entretiens ont été réalisés par visioconférence du fait des provenances des personnes amputées et des thérapeutes dans toute la France. Le choix s'est donc fait par son aspect pratique. Cependant, elle représente un biais car l'échange interposé par les écrans lisse certaines mimiques, réactions, comportements ou même la posture des participants. Les quatre entretiens des patients réalisés en présentiel, à la fin de leur hospitalisation, ont permis d'observer si la personne se déplaçait en fauteuil roulant ou avec la prothèse et leur position spontanée par exemple. En visioconférence, les personnes m'ont permis malgré tout d'avoir un retour visuel sur l'aspect de leur prothèse. De même, le choix du lieu de l'entretien a pu influencer la mise en confiance de la personne et sa proximité à l'enquêteur. Il conviendrait alors, dans la mesure du possible, de réaliser l'ensemble des entretiens en présentiel afin d'exploiter au maximum la richesse des témoignages. D'un autre côté, la visioconférence peut être préférée par certaines personnes. En effet, l'entretien est avant tout une rencontre avec la personne qui impose une certaine intimité. Le fait de le réaliser par le biais d'un

[9] Cf pages 36 - 37

écran peut rassurer la personne, lui apporter une sécurité grâce à la dématérialisation de l'échange.

En outre, en plus des entretiens de l'enquête, quelques observations ont été réalisées lors de mon stage de troisième année de kinésithérapie dans le service amputé d'un centre de rééducation. Leurs analyses ont été jointes à celles des entretiens par concordance des thèmes étudiés. En revanche, ces observations ont été réalisées dans un cadre informel et sous le statut de stagiaire. Bien qu'elles apportent des éléments d'analyse pertinents, certains détails ont pu être omis lors de leur réalisation. Ma présence en tant qu'étudiante peut aussi avoir conditionné certains comportements dans l'interaction entre le patient et l'orthoprothésiste dans la situation décrite. Pour que l'observation n'inclut pas de biais, il aurait été préférable d'adopter une position encore plus en retrait par rapport aux situations rencontrées.

Enfin, les biais de réalisation portent aussi sur le contenu de l'entretien. En effet, en tant qu'étudiante en kinésithérapie, l'exercice de conduite d'un entretien m'était inconnue avant la réalisation de l'étude. De ce fait, les tournures de certaines questions lors des premiers entretiens ont pu influencer les réponses des patients. Au fil des entretiens, j'ai réussi à affiner la formulation des questions et j'ai acquis plus d'aisance pour m'exprimer à l'oral. La durée des entretiens peut en témoigner. Les premiers entretiens ont duré en moyenne trente minutes contre une heure et demie pour les derniers. Cela peut aussi s'expliquer par le profil des personnes interrogées. La durée des entretiens étaient courtes pour les personnes en fin de rééducation et tendait à être plus longue pour des personnes à distance de l'amputation (en moyenne deux ou trois ans après la fin de la rééducation en centre). Le manque de recul sur l'expérience de la rééducation est donc probablement en cause dans la durée des entretiens.

Le sujet de la recherche, par l'approche biopsychosociale du soin est très vaste en termes de champs d'étude. Toutefois, le mémoire offre de nouvelles perspectives par l'approfondissement de nouvelles thématiques. Premièrement, ce projet de recherche ne s'intéresse qu'à une partie de la population amputée. En effet, seules les personnes amputées unilatérales du membre inférieur aux niveaux tibial et fémoral ont été incluses. Ce choix me paraissait être le plus évident car il s'agit des incidences d'amputations les plus fréquemment rencontrées encore aujourd'hui en France. Par conséquent, au vue des moyens qui m'étaient mis à disposition, cela permettait la participation d'un plus grand nombre de personnes. Or, les enjeux de l'appareillage changent en fonction du nombre de membres amputés et du niveau d'amputation.

Nous pouvons supposer qu'une personne avec une amputation des deux membres inférieurs, ou les personnes désarticulées de hanche vont vivre le traumatisme et la rééducation d'une autre manière. Nous pourrions émettre l'hypothèse que les représentations du corps, la rééducation fonctionnelle ou l'aspect social sont plus difficiles. De même, les paramètres peuvent être cumulatifs, c'est-à-dire qu'une personne amputée à la fois d'un membre supérieur et d'un membre inférieur peut potentiellement accorder une importance différente à ses deux amputations. D'autre part, les amputations du membre supérieur sont bien différentes de celles du membre inférieur en raison du caractère visible de la prothèse. De ce fait, l'étude de l'appropriation de la prothèse du membre supérieur serait aussi intéressante. Les thématiques de notre enquête pourraient donc s'étendre à d'autres études avec des profils différents de personnes amputées.

À la croisée du domaine scientifique et des sciences humaines et sociales, une autre perspective d'étude existe, l'anthropotechnie et le corps augmenté. Cette perspective a été abordée par une seule personne dans les entretiens. En effet, le sujet est évoqué par Noémie, kinésithérapeute. Au cours de l'entretien, cette dernière m'a fait part de l'expérience d'un patient qu'elle avait rencontré dans un pays d'Europe et qui disposait d'une « endoprothèse » au niveau du fémur. Il s'agit d'une autre technologie de prothèse qui se « greffe » directement dans l'os du patient. Selon le témoignage de la personne, cette prothèse offrirait un niveau d'appropriation de la prothèse incomparable et reproduirait très fidèlement les sensations d'une jambe organique. Plusieurs enjeux entreraient alors dans l'étude de ce type de prothèse : Quels risques du point de vue biologique/vital existe-t-il pour la personne ? Quels critères pour l'appareillage seraient nécessaires ? Quels principes en kinésithérapie sont à respecter ? Comment accompagner la personne dans sa récupération ? Jusqu'où les progrès technologiques des prothèses peuvent-ils aller ? Bien d'autres questions demeurent pour cette étude et cela dès l'acte chirurgical, dans toutes les dimensions de la prise en soin. Les avancées technologiques hors de notre pays sont donc d'autres perspectives à explorer.

4.3. Apports et réflexions personnelles

Les apports de mon projet de recherche ciblent des acteurs à différentes échelles. Pour la personne amputée qui fait le récit de son histoire, de l'épreuve qu'elle a traversée, il y a d'abord une libération du discours. Lors des entretiens, j'ai souvent eu la sensation que les personnes, d'abord réservées venaient petit à petit à se confier. J'avais le sentiment qu'au fil de la discussion elles parvenaient davantage à parler de leur vécu intime, à livrer leurs ressentis ou leurs émotions. Les rires, l'humour, la tristesse ou le dégoût en sont les témoins dans la retranscription des entretiens. Cette confiance m'a probablement été accordée en raison de mon statut d'enquêtrice, à l'écoute de leur propos. Le fait de se confier à quelqu'un qui n'a pas de lien avec son entourage, comme la famille ou les soignants favorise cette démarche. Pendant ce récit, l'entretien est en plus un moyen pour la personne amputée de réfléchir au parcours de soin dont elle a bénéficié lors de la discussion de certains thèmes comme la relation de soin ou les thérapeutiques proposées. L'ancien patient qu'est la personne amputée retrace son parcours de rééducation. Elle peut alors se rendre compte des difficultés ou des facilités qu'elle a éprouvé lors des exercices, ce qu'elle a apprécié ou ce qui lui a déplu chez le soignant, ainsi que la progression à laquelle elle est parvenue. Cette vision de l'entretien est en quelque sorte une auto-analyse pour la personne, un travail introspectif dans la mesure où il y a une prise de conscience sur des événements passés. Par exemple, lorsque la personne parle de son histoire, elle peut donner du sens à certains vécus corporels, à des émotions qu'elle aurait vécues en lien avec son traumatisme. C'est pourquoi l'entretien nécessite un recul nécessaire dans le temps par rapport à l'amputation, afin que les événements aient le temps d'être intégrés et muris.

De plus, l'entretien est un moyen pour la personne amputée de faire part de sa satisfaction ou de son mécontentement vis-à-vis de sa prise en soin. Le fait de souligner les points d'amélioration en kinésithérapie auprès d'une future professionnelle permet de transmettre un message à destination des soignants. Ces alertes portent plus souvent sur la dimension relationnelle du soin que sur l'aspect fonctionnel. Dans les entretiens, les personnes amputées insistent sur les qualités d'écoute et sur la considération que les soignants leur portent.

Enfin, la démarche de mon projet, exposée par le biais d'un forum a créé des échanges entre les pairs amputés. L'annonce de mon projet a en effet suscité des discussions entre les personnes sur la problématique que je m'étais posée. De manière générale,

j'ai pu constater que la majorité des personnes apprécie l'intérêt que les étudiants ou les professionnels portent au vécu de l'amputation, dans la mesure où cela sensibilise des personnes extérieures.

Pour les soignants, et plus spécialement les kinésithérapeutes, les apports de ce mémoire portent en priorité sur la relation de soin. L'analyse des comportements de leurs patients et des leurs apporte une réflexivité sur les relations humaines et sur la signification du « prendre en soin ». L'absence de module sur le savoir-être dans notre formation oblige le kinésithérapeute à se remettre en question lorsqu'une relation thérapeutique ne marche pas. À ce propos, le fait de raconter des situations de tensions vécues avec la personne leur permet de reposer un contexte, établir des liens avec son vécu psychologique. Ainsi, le professionnel comprend comment s'adapter et soutenir le patient dans sa rééducation. De plus, l'organisation des soins décrite par les kinésithérapeutes leur permet de prendre conscience de l'importance de la pluridisciplinarité qui peut parfois leur venir en aide. Le travail en équipe dans la prise en soin laisse aussi réfléchir à la mise en place d'ateliers ou d'exercices en groupe qui contribuent au confort, au soutien psychologique et social de la personne. Enfin, le retour des personnes amputées sur les compétences des professionnels de santé souligne bien souvent le manque de connaissances sur l'appareillage, d'où l'importance pour les soignants d'actualiser leurs connaissances par des formations.

En ce qui concerne la société, ce travail de fin d'études permet d'apporter une ouverture d'esprit sur les questions du handicap et rend compte des difficultés de réinsertions socio-professionnelles pour les personnes amputées. Les entretiens soulignent des stigmates encore trop présents dans la société. En somme, ce mémoire questionne le modèle économique de notre système de santé et les difficultés d'accès aux technologies prothétiques.

Pour le monde de la kinésithérapie, ce projet de fin d'études insiste sur la dimension humaine et relationnelle de la profession. Ce travail encourage la recherche à se développer sous le prisme des sciences humaines et sociales. Il peut enfin constituer un guide pour les étudiants et leurs stages à venir dans les services amputés.

Personnellement, ce mémoire m'a d'abord apporté des connaissances théoriques sur l'amputation et dans trois disciplines que je ne connaissais pas, la sociologie, l'anthropologie et la psychologie. Me destinant à une pratique libérale, ce travail de fin d'études et mes expériences de stage pourraient m'aider dans la continuité des soins

des personnes à leur sortie du centre de rééducation. Dans un métier de la santé comme la kinésithérapie, cela peut aussi me permettre d'appréhender certains comportements sociétaux qui se retrouvent dans les soins. Mon sujet de recherche sur l'amputation a été pour moi un bon exemple pour comprendre l'interaction entre des facteurs personnels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie. Le fait de cerner le fonctionnement du handicap dans ce type d'étude m'encourage pour ma pratique future à repérer à la fois les forces et les potentielles menaces en jeu pour les personnes.

De plus, l'élaboration de l'étude ethnographique a été un vrai challenge du fait de la méconnaissance de cette démarche dans les études de kinésithérapie. Cet apprentissage m'a permis de m'initier à la recherche en sciences humaines et sociales et de développer des qualités méthodologiques de manière générale. L'élaboration de raisonnements et les analyses issues des matériaux récoltés ou de faits observés sont intéressantes pour mon futur métier, où le bilan-diagnostic kiné s'établie de la même manière.

Les expériences partagées par les kinésithérapeutes me permettent également de me projeter en tant que future professionnelle de la santé. Les témoignages m'ont fait réfléchir aux qualités de savoir-être et aux compétences que je souhaiterais développer. Les modes de communication, trop peu maitrisés dans nos pratiques seraient une amélioration à apporter à mon exercice. Ce travail m'a fait prendre conscience de la portée que peut prendre les mots employés par les soignants et qui contribuent déjà à l'établissement de la relation de confiance. L'entretien motivationnel, par exemple, serait un outil que j'aimerais approfondir pour accompagner le patient vers l'acquisition de nouveaux comportements. Concernant le vécu de situations de soins difficiles, ce mémoire m'a appris la juste posture du professionnel vis-à-vis du patient. Du fait de ma jeunesse et du manque d'expérience professionnelle, il m'est parfois difficile de réguler mon empathie et mon implication personnelle dans les soins. Grâce à ce mémoire, j'ai compris la distance raisonnable à avoir avec les personnes. Je retiens l'importance de se préserver autant physiquement que psychologiquement, en tant que soignant.

CONCLUSION

L'objectif du mémoire était d'étudier la prise en soin de la personne amputée du membre inférieur. Nous avons choisi d'orienter ce travail sur l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute et l'aide qu'il peut apporter à la personne dans son processus de reconstruction personnelle. Notre problématique était : en quoi l'accompagnement du masseur-kinésithérapeute, par son rôle dans l'apprentissage de la prothèse, participe au processus de réhabilitation physique et psychosociale de la personne amputée ?

Afin d'apporter des éléments de réponse à cette problématique, ce projet de recherche s'est réalisé en deux temps. Dans une première partie, nous avons repéré dans la littérature les connaissances biomédicales utiles et les concepts en sciences humaines et sociales pertinents. Les informations du domaine scientifique et médical ont permis de contextualiser l'amputation en France, connaitre les différentes étiologies d'amputation et découvrir les étapes de la prise en soin kinésithérapeutique et leurs principes. D'un autre côté, les données des sciences humaines et sociales ont expliqué la psychologie d'une personne amputée, décrit des phénomènes corporels en lien avec le schéma corporel et l'image du corps, souligné la définition du handicap. Par le regroupement des sources bibliographiques les plus proches du sujet de ce mémoire, une revue de la littérature a été rédigée. Dans un second temps, une enquête de terrain s'est mise en place afin d'identifier des réponses au sujet de l'étude dans une population donnée. Des entretiens ont été menés avec six kinésithérapeutes et dix personnes amputées. Ils se sont faits à la fois en présentiel dans un centre de rééducation et en distanciel par visioconférence. Des observations d'un plateau technique et d'une situation de soin ont été réalisées dans le même centre de rééducation. Les matériaux récoltés par les entretiens et les observations ont permis d'établir une analyse thématique croisée entre les deux populations interrogées. Ces résultats ont ensuite été interprétés dans une discussion afin de les comparer, les mettre en lien, comprendre en quoi ils peuvent s'opposer ou corroborer les éléments théoriques présentés en première partie.

Dès le début de la prise en soin, le kinésithérapeute est confronté au traumatisme que vit la personne amputée, ce qui sollicite ses compétences relationnelles. A chaque phase du deuil, le soignant fait preuve d'une grande adaptabilité pour répondre au niveau émotionnel de la personne qu'il a en face de lui. Dans un contexte de

pluridisciplinarité, la difficulté que cela représente peut-être soutenue par d'autres professionnels. Toute la complexité qui se joue autour de l'amputation ne peut reposer sur la prise en soin d'un seul thérapeute, d'où la considération de la personne dans son intégralité. En kinésithérapie, la personne amputée, du fait de la perte d'un membre, aura une progression plus lente dans la récupération de sa mobilité qu'une personne non amputée. Tous les exercices communément utilisés en rééducation ne seront pas réalisables. Afin que la prise en soin, longue dans sa durée, reste intéressante, il convient donc de rééduquer la personne au moyen d'exercices stimulants. Les médiations par les sens comme le toucher ou la vue, par les technologies, ou par de simples gestes de la vie quotidienne sont autant de moyens thérapeutiques qui permettent l'adhésion de la personne et c'est ce qui lui permet d'aller jusqu'au bout de sa rééducation. Ceci n'est possible que dans environnement favorable à l'appropriation de la prothèse. En effet, c'est parce que la personne a accès à des exercices intéressants, à des professionnels compétents et qualifiés et à une relation de confiance avec son thérapeute qu'elle se sentira en sécurité et capable d'utiliser une prothèse. Bien sûr, tout ce travail effectué en centre de rééducation n'a de sens que si le retour de la personne dans son environnement de vie est préparé. C'est en cela que la kinésithérapie accompagne la réhabilitation physique et psycho-sociale de la personne amputée.

Ce projet de recherche, par sa production de connaissances et ses différents apports, a touché plusieurs personnes. Cette étude a d'abord apporté une compréhension aux rôles sociaux tenus par les soignants et la population amputée dans le milieu de la santé. Elle a aussi contribué à la recherche en kinésithérapie dans le champ des sciences humaines et sociales et à la société, dans la compréhension de son mode de fonctionnement. Enfin, ce projet m'a été utile sur le plan personnel. La réalisation de ce mémoire m'a donné l'opportunité de mener à bien un travail qui comptait personnellement pour moi. Ce travail de fin d'études donne du sens au choix de mes études car c'est l'attrait pour le handicap et l'amputation qui m'a conduite à faire des études de kinésithérapie. Une citation d'Alexandre Jollien, écrivain et philosophe, peut nous faire réfléchir sur les fondements de l'étude que nous avons menée :

> *« Rencontrer l'autre, c'est aller vers un autre monde. Sortir de soi, de ses repères, de ses carapaces et de ses armures. Sortir des rôles que nous jouons. »* (2012)

« L'autre » pourrait ici désigner la personne amputée, un « autre » être humain, singulier par son histoire. Cette rencontre dont parle l'auteur pourrait faire écho au travail d'ethnologue que nous avons entrepris dans cette étude. Sans émettre de jugement, nous avons appris à connaitre la personne amputée. Nous avons entendu son vécu, compris son mode de fonctionnement corporel, explorer ses interactions en société. Nous nous sommes affranchis des opinions publiques pour laisser la parole à la personne amputée. Dans un contexte de soins, l'expression de la personne est souvent délaissée par rapport à l'intervention du soignant, détenteur de connaissances. Or, il est important d'accorder de la considération à la personne qui se retrouve en position de vulnérabilité, en particulier dans le cas de l'amputation. La différence, à l'origine du handicap s'efface dès lors que la personne se sent comprise, respectée comme tout autre être humain. En tant que future soignante, c'est ce rapport d'égalité, cette sincérité et cet apaisement qui me semble important d'apporter au patient par l'écoute active de ses propos. Mes expériences professionnelles sur le terrain m'ont souvent démontrée que le meilleur guide à la rééducation est le patient lui-même, car il sait intimement ce qu'il ressent et ce dont il a besoin. Enfin, il est de notre rôle, en tant que soignants et chercheurs, de partager ces expériences de vie pour ne pas perdre de vue l'humanité au cœur de nos métiers.

BIBLIOGRAPHIE

Ajuriaguerra, J. (1970). *Manuel de psychiatrie de l'enfant* (Masson, Paris).

Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, *19*(4), 43-73. https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535

Arribart, K. (2019). Principes de kinésithérapie dans le traitement des patients artéritiques amputés de membres inférieurs. *Kinésithérapie, la Revue*, *19*(206), 19-24. https://doi.org/10.1016/j.kine.2018.11.002

Article R4321-55—Code de la santé publique—Légifrance, Code de la santé Publique. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000019730301

Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., & Voléry, I. (2016). Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé. *Les recherches qualitatives en santé* (p. 167-185). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0167

Barnes, Colin. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society. *Disability and Society*, 43-60. https://doi.org/10.4324/9781315841984-4

Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain*. https://www.editionsladecouverte.fr/guide_de_l_enquete_de_terrain-9782707160089

Berthel, M., & Ehrler, S. (2010). Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inferieur en France. *Kinésithérapie scientifique*, *N°512*, 5-16.

Bertinchamps, D., Fabry, M., Muls, A., Richir, N., Tasiaux, C., Van Driessche, M., Vercauteren, A., & Wodon, A. (2013). Chapitre 11. L'amputation d'un membre inférieur. *Les interventions en psychologie de la santé* (p. 219-237). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.mikol.2013.01.0219

Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (Armand Colin).

Bulletin officiel Santé—Protection sociale—Solidarité n° 2021/8 du 17 mai 2021. (2021). 132.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*.

Chapelain, L. L., Beis, J.-M., Martinet, N., Viehl-Ben Meridja, A., Paysant, J., & André, J.-M. (2010). Les troubles des représentations du corps après désafférentation. *Revue de neuropsychologie*, *Volume 2*(3), 212-220.

Colcanap, B. (2007). Corps et intimité dans la relation de soin, point de vue d'un masseur-kinésithérapeute. *Kinésithérapie, la Revue*, *7*(66), 21-23. https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70416-3

Coopman, A.-L. (2008). Summary. *Cahiers de psychologie clinique*, *30*(1), 109-128.

Crawford, C. S. (2015). Body Image, Prostheses, Phantom Limbs. *Body & Society*,

21(2), 221-244. https://doi.org/10.1177/1357034X14522102

Curelli, A., Brouard, M., & Antoine, P. (2007). Rôle des facteurs psychologiques dans les sensations et douleurs fantômes après amputation : Role of psychological factors in post-amputation phantom pain and phantom sensations (English). *Douleurs Evaluation - Diagnostic - Traitement*, *8*(2), 65-72. https://doi.org/10.1016/S1624-5687(07)88795-6

Cyrulnik, B. (2009). *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*.

Dalibert, L., Gourinat, V., & Groud, P.-F. (2022). Soin des corps et des vécus des personnes amputées : La prothèse comme technologie de soin singulière. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *25*, Article 25. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.12029

Devillard, A. (2018, janvier 15). *Handicap International teste l'impression 3D de prothèses sur mesure*. Sciences et Avenir. https://www.sciencesetavenir.fr/high-tech/handicap-international-teste-l-impression-3d-de-protheses-sur-mesure_119704

Dolto, F. (1992). *L'image inconsciente du corps* (BU Education Bourg-en-Bresse 150.19 DOL). Éd. du Seuil. https://docelec.univ-lyon1.fr/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat06264a&AN=bul.298562&lang=fr&site=eds-live

Dorland. (2011). Dorland's Illustrated Medical Dictionary : Elsevier Health Sciences. In *Dorland's Illustrated Medical Dictionary : Elsevier Health Sciences* (p. 67).

Elisabeth Kübler-Ross. (1969). *Les derniers instants de la vie*. https://www.decitre.fr/livres/les-derniers-instants-de-la-vie-9782830900965.html

Foley, R.-A. (2016). Chapitre 6. L'observation. *Les recherches qualitatives en santé* (p. 118-133). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0118

Fosse-Edorh, S. (2015). *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (Nº 34-35).

Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue*, *21*(235), 15-19. https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. https://hal.science/hal-01599129

Gourinat, V. (2014). Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique. *Sociétés*, *125*(3), 127. https://doi.org/10.3917/soc.125.0127

Groud, P.-F. (2019). Complexité du rapport corps/prothèse : Potentialités, limitations et face cachée. C. Lindenmeyer (Éd.), *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé* (p. 171-186). CNRS Éditions. http://books.openedition.org/editionscnrs/29754

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.* 514.

Joannidès, V., & Berland, N. (2008). Grounded theory : Quels usages dans les recherches en contrôle de gestion ? *Comptabilité Contrôle Audit*, *14*(3), 141-162. https://doi.org/10.3917/cca.143.0141

Jollien, Alexandre. (2012). *Petit traité de l'abandon* (Seuil).

Jorland, G. (2006). Empathie et thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers*, *84*(1), 58-65. https://doi.org/10.3917/rsi.084.0058

Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif* (Armand Colin).

Lalau, J.-D. (2021). Le cure et le care. *Médecine des Maladies Métaboliques*, *15*(1), 99-103. https://doi.org/10.1016/j.mmm.2020.10.009

Lamandé, F., Dupré, J.-C., Baudin, O., Cécile, F., Frison, V., & Mangin, C. (2011a). Rééducation de la personne amputée de membre inférieur. *EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation*, *7*(3), 1-20. https://doi.org/10.1016/S1283-0887(11)38536-2

Lamandé, F., Dupré, J.-C., Dechamps, E., Sénégas-Rouvière, J., Petit, I., & Salze, O. (2019). Appareillage de la personne amputée de membre inférieur. *EMC - Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation*, *6*(4), 1-16. https://doi.org/10.1016/S1283-0887(10)48307-3

Le Breton, D. (2013). Le silence et la parole des dernières heures. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, *113*(2), 11-19. https://doi.org/10.3917/jalmalv.113.0011

Manderson, L., & Warren, N. (2010). The Art of (Re)Learning to Walk : Trust on the Rehabilitation Ward. *Qualitative Health Research*, *20*(10), 1418-1432. https://doi.org/10.1177/1049732310373105

Markiewicz-Lagneau, J. (1982). Florian Znaniecki, sociologue de l'action sociale et de la méthode analytique. *Revue française de sociologie*, *23*(2), 171-193. https://doi.org/10.2307/3320769

Mayeroff, M. (1971). *On caring.* Harper & Row. http://books.google.com/books?id=MqBqAAAAMAAJ

Messinger, S. D. (2010). Getting Past the Accident : Explosive Devices, Limb Loss, and Refashioning a Life in a Military Medical Center. *Medical Anthropology Quarterly*, *24*(3), 281-303. https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2010.01105.x

Mezghani-Masmoudi, M., Guermazi, M., Feki, H., Ennaouai, A., Dammak, J., & Elleuch, M. H. (2004). Facteurs liés à l'avenir fonctionnel et professionnel des amputés des membres inférieurs appareillés. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, *47*(3), 114-118. https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2003.12.004

Murray, C. (2004). An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs. *Disability and Rehabilitation*, *26*(16), 963-973. https://doi.org/10.1080/09638280410001696764

Murray, C. D. (2005). The Social Meanings of Prosthesis Use. *Journal of Health Psychology*, *10*(3), 425-441. https://doi.org/10.1177/1359105305051431

Murray, C. D. (2009). Being like everybody else : The personal meanings of being a prosthesis user. *Disability and Rehabilitation*, *31*(7), 573-581. https://doi.org/10.1080/09638280802240290

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

Nicogossian, J. (2012). La prothèse de guerre : Réparation du corps du soldat. *Corps*, *10*(1), 225-232. https://doi.org/10.3917/corp1.010.0225

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.

Plumauzille, C., & Rossigneux-Méheust, M. (2014). Le stigmate ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique ». *Hypothèses*, *17*(1), 215-228. https://doi.org/10.3917/hyp.131.0215

Popielarz, S., Preud'homme, M., & Thevenon, A. (2015). *Réadaptation fonctionnelle des patients amputés vasculaires*. 7.

Rogers, C. R. (1957). The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology*, *21*(2), 95-103. https://doi.org/10.1037/h0045357

Sherman, R. A., Katz, J., Marbach, J. J., & Heermann-Do, K. (1997). Locations, Characteristics, and Descriptions. In R. A. Sherman (Éd.), *Phantom Pain* (p. 1-31). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6169-6_1

Sobchack, V. (2010). Living a 'Phantom Limb' : On the Phenomenology of Bodily Integrity. *Body & Society*, *16*(3), 51-67. https://doi.org/10.1177/1357034X10373407

Sournia, J.-C. (1973). *Dictionnaire de médecine*.

Stiker, Henri-Jacques. (2013). *Corps infirmes et sociétés* (Dunod). https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/corps-infirmes-et-societes-essais-d-anthropologie-historique

Tessier, P. (2015). *Le corps accidenté*. Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.tessi.2015.03

Thefenne. (2021, février 4). *Campus MPR Médecine Physique et de Réadaptation*. https://campus-mpr.univ-lyon1.fr/icap_website/2708/75246

Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Prendre soin, care et caring. *Les concepts en sciences infirmières* (p. 244-249). Association de Recherche en Soins Infirmiers. https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0244

World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps : A manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976*. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003

Worms, F. (2015). À quel soin se confier ? *À quel soin se fier ?* (p.37-48). Presses Universitaires de France. https://doi.org/10.3917/puf.worms.2015.01.0037

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : Grille d'entretien pour les personnes amputées

Annexe II : Grille d'entretien pour les masseur-kinésithérapeutes

Annexe III : Schéma d'un plateau technique dans un centre de rééducation

Annexe IV : Retranscription de l'entretien avec Amélie, kinésithérapeute

Annexe V : Retranscription de l'entretien avec Camille, kinésithérapeute

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Léa, kinésithérapeute

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec Marie, kinésithérapeute

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec Noémie, kinésithérapeute

Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec Chloé, kinésithérapeute

Annexe X : Retranscription de l'entretien avec Bertrand, personne amputée trans-tibiale

Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec Pierre, personne amputée trans-tibiale gauche et d'un orteil à droite

Annexe XII : Retranscription de l'entretien avec Rémy, personne amputée trans-tibiale

Annexe XIII : Retranscription de l'entretien avec Corentin, personne amputée trans-fémorale

Annexe XIV : Retranscription de l'entretien avec Julie, personne amputée trans-fémorale

Annexe XV : Retranscription de l'entretien avec Stéphane, personne amputée trans-fémorale

Annexe XVI : Retranscription de l'entretien avec Mathis, personne amputée trans-fémorale

Annexe XVII : Retranscription de l'entretien avec Mathilde, personne amputée trans-fémorale

Annexe XVIII : Retranscription de l’entretien avec Baptiste, personne amputée trans-tibiale

Annexe XIX : Retranscription de l’entretien avec Paul, personne amputée trans-tibiale

Annexe XX : Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)

Annexe I : Grille d'entretien pour les personnes amputées

Entretien avec Mr/Mme X
Date :
Age :
Sexe :

Niveau d'amputation :
Étiologie :
Remise de la prothèse depuis :

Thèmes abordés	**Questions**
Histoire du patient	Pouvez-vous, dans un premier temps, vous présenter et me raconter votre parcours médical ? Quelle activité exerciez-vous avant l'amputation ? Comment s'est déroulé l'opération ? Comment se sont passées les suites opératoires ? Comment s'est passé la cicatrisation ? Quel accompagnement vous a apporté votre entourage ? Comment avez-vous réagi vis-à-vis de la décision de l'amputation ? Quel accompagnement vous a apporté votre entourage durant votre hospitalisation ?
Rapport au corps	Dans les suites opératoires, avez-vous ressenti des douleurs ? Pourriez-vous me les décrire ?

	Avez-vous eu des sensations et/ou douleurs du membre fantôme ? La kinésithérapie vous a-t-elle aidé à les soulager ? Quand est-ce que les douleurs ou sensations fantômes survenaient-elles ? Comment avez-vous vécu les soins infirmiers ? En rééducation, comment avez-vous pris conscience de votre nouveau corps ? Quelles aides ou exercices avez-vous eu pour cela ? Le toucher est-il important en kinésithérapie selon vous ? Avant l'amputation, quelle importance accordiez-vous à votre apparence physique ? Et maintenant ? Pensez-vous qu'il soit nécessaire de bien connaitre son corps pour utiliser une prothèse ? Si oui, pourquoi ?
Relation avec le thérapeute, séances de kinésithérapie	Lors de votre hospitalisation, avez-vous été suivi par d'autres professionnels de rééducation (ergothérapeute, psychomotricien…) ? Avez-vous apprécié cet accompagnement par tous ces professionnels ? Quelles étaient vos attentes par rapport à la rééducation en kinésithérapie ? Quels étaient vos objectifs ? Avez-vous apprécié votre rééducation en kinésithérapie ? Quels points ont été positifs ? Certaines choses vous ont-elles déplu ? A quel rythme aviez-vous des séances de kinésithérapie ? Avez-vous trouvé cela adapté ?

	Avez-vous rencontré des difficultés dans la rééducation ? En particulier dans la phase prothétique ? Pouvez-vous me parler de vos relations avec le ou les kinésithérapeutes ? En quoi pouvez-vous leur faire confiance ? Quelles qualités votre kinésithérapeute avait-il ? La rééducation a-t-elle changé votre façon de penser par rapport à l'amputation ? Quels rapports aviez-vous avec les autres patients du centre ?
Prothèse	Combien de temps portez-vous la prothèse par jour aujourd'hui ? Quelles activités réalisez-vous avec ? Avant d'avoir la prothèse, dans quel état d'esprit étiez-vous ? Comment s'est passé l'apprentissage du chaussage ? Qu'est-ce qui vous a aidé à vous familiariser avec la prothèse lors des séances de kinésithérapie ? Avez-vous des exemples d'exercices ou des choses que faisaient le kinésithérapeute ? La kinésithérapie vous a-t-elle permis de connaitre totalement le fonctionnement de la prothèse ? Considérez-vous que la prothèse puisse remplacer le membre ?
Conception de la sortie de l'hôpital	Comment envisagez-vous votre retour à domicile ? Et vos proches ? (Lorsque l'entretien se déroule en fin de rééducation)

	Que projetez-vous de faire après votre sortie de l'hôpital ? Avez-vous eu besoin de certains aménagements ou des aides à domicile dans votre quotidien ? Avez-vous poursuivi la rééducation après votre retour à domicile ? Que cela vous-a-t-il apporté ? Avez-vous essayé des prothèses différentes (aux technologies différentes) ? Est-ce qu'il faut à chaque fois apprendre à se les réapproprier ? Utiliser une prothèse à l'hôpital, est-ce la même chose qu'utiliser une prothèse chez soi, ou dans un environnement différent ? Est-ce qu'encore aujourd'hui vous apprenez des choses sur le fonctionnement de votre prothèse ? Avez-vous des exemples de situations que vous auriez vécues ? Pensez-vous que l'amputation soit un handicap ? Est-ce que la prothèse est parfois dure à accepter au quotidien ?

Annexe II : Grille d'entretien pour les masseur-kinésithérapeutes

Entretien avec Mme :
Date :

Présentation préalable de l'enquêteur :

Bonjour, avant de débuter notre entretien, je vais d'abord me présenter afin de contextualiser l'objet de ma recherche. Je m'appelle Lou, je suis en quatrième année de kinésithérapie et je réalise un mémoire sur la prise en soin des personnes amputées en centre de rééducation. Je m'intéresse plus particulièrement à l'apprentissage de la prothèse, de la marche et l'accompagnement du kinésithérapeute. Pouvez-vous vous présenter à votre tour s'il vous plait ?

Thèmes abordés	**Questions**
Anamnèse	Depuis combien de temps exercez-vous dans le service de cet établissement ? Avez-vous choisi de travailler avec des personnes amputées ? Si oui, pourquoi ? Combien de fois voyez-vous les patients en séances par semaine ? Travaillez-vous avec d'autres kinésithérapeutes pour la prise en soin de vos patients ? Réalisez-vous des séances de groupe ? Qu'est-ce que cela peut-il apporter à la personne amputée ?
Relations de soin (avec le patient et les	Selon vous, quelle place doit occuper la personne amputée dans sa prise en soin ? Quelle est son implication ?

autres professionnels)	En quoi pouvez-vous aider la personne par rapport au vécu psychologique de son amputation ? Selon vous, quelle attitude professionnelle est à privilégier pour la rééducation d'une personne amputée ? Quelle place l'éducation thérapeutique occupe-t-elle dans le domaine de l'amputation ? Quelles sont les possibles tensions que vous pourriez rencontrer dans la relation patient/kiné ? Pouvez-vous me donner des exemples ? Quels sont les moyens que vous utilisez pour y remédier ? Quelles sont les limites de votre implication dans le soin de la personne amputée ? En quoi la pluridisciplinarité de votre métier est-elle importante pour la personne amputée ? Comment cet accompagnement est-il vécu par la personne ? Selon vous, quels sont les trois qualités principales en tant que soignant qui permettent d'établir une relation de confiance avec la personne ?
Les moyens thérapeutiques	Quelle est l'importance de la prise de conscience du corps dans le domaine de l'amputation ? Quels moyens utilisez-vous ? De quelle manière le toucher est-il utilisé dans la rééducation de la personne amputée ? Avez-vous déjà rencontré des personnes avec des sensations ou des douleurs du membre fantôme ? Comment pouvez-vous

	aider la personne amputée ? Quelles sont les limites rencontrées dans les thérapeutiques ?
Interactions autour de la prothèse	Pouvez-vous m'expliquer en quoi consiste l'apprentissage de la prothèse ? Quels sont les exercices réalisés par le patient avec la prothèse ? Comment le kinésithérapeute peut-il accompagner le patient dans son apprentissage de la prothèse et de la marche ? Comment pouvez-vous aider la personne à avoir confiance en la prothèse ? Quels facteurs entrent en jeu dans la réussite de cet apprentissage ? L'apprentissage de la marche est-il semblable pour tous les types de prothèse ? Selon vous, quelle autonomie faut-il laisser à la personne amputée lors de la phase de prothétique ? En tant que thérapeute, faut-il prendre du « recul » par rapport au patient et sa prothèse ? Comment pouvez-vous aider le patient à gérer la douleur ? Peut-on, selon vous, parler d'incorporation de la prothèse ? Quels éléments permettraient l'appropriation ou l'incorporation de la prothèse par la personne amputée ? A l'inverse quelles sont les principales difficultés rencontrées ? Qu'est-ce qui témoigne de l'appropriation de la prothèse ?

	Dans votre expérience, avez-vous déjà rencontré des personnes qui ne se sont pas adaptées à la prothèse ? Ou qui l'ont rejetée ? Avez-vous des exemples ?
Interactions avec l'environnement du patient	Comment prenez-vous en compte l'entourage de la personne amputée ? Les proches peuvent-ils être un levier dans la prise en soin ? Après la sortie du centre de rééducation, est-ce qu'il y a une continuité dans les soins ? Comment pouvez-vous accompagner la personne amputée en vue de son retour à domicile ?
Question ouverte finale	Souhaitez-vous rajouter ou développer un point ou un thème que j'aurais oublié ?

Annexe III : Schéma d'un plateau technique dans un centre de rééducation

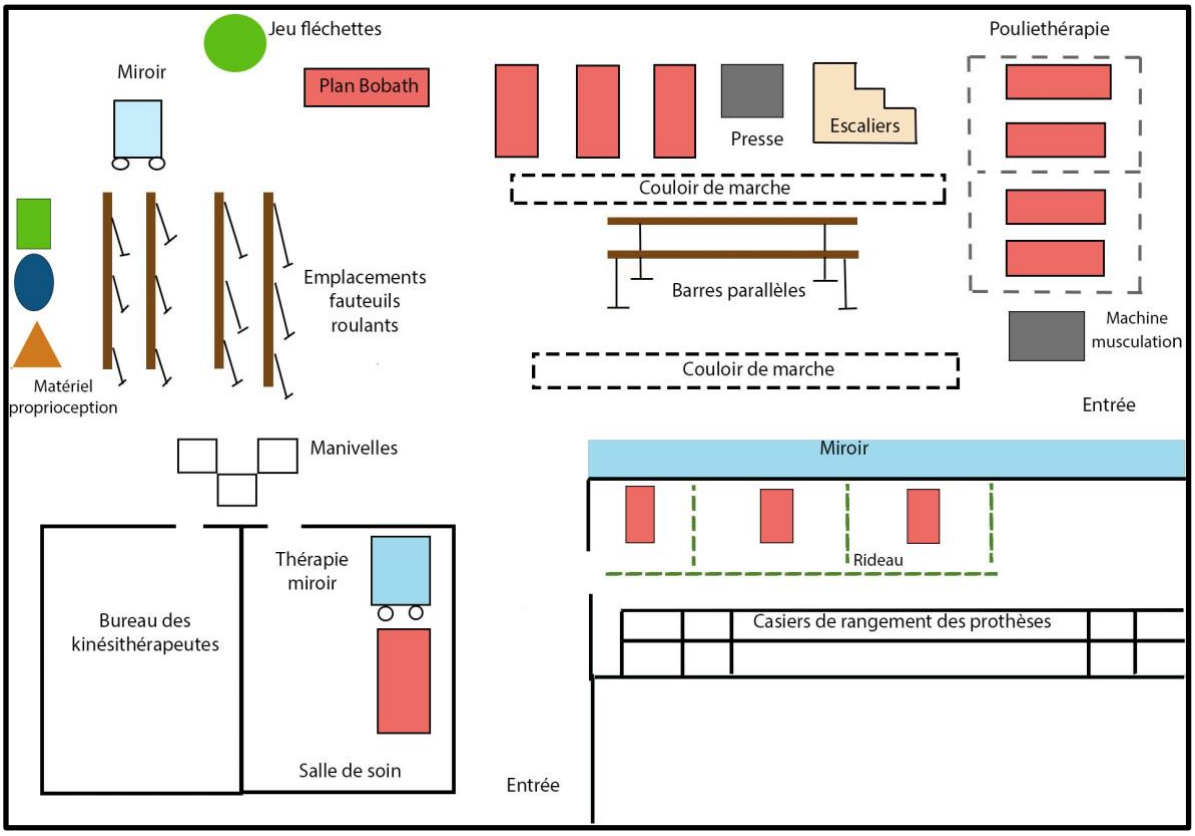

Figure 2 : Schéma d'observation d'un plateau technique au sein du service amputé d'un centre de rééducation.

« Il est neuf et demie lorsque j'arrive dans le service des personnes amputées d'un centre de rééducation, où je commence un stage de kinésithérapie. Après avoir passée l'accueil, j'arrive sur un couloir, puis je tourne à droite lorsque je lis sur un panneau « service amputé ». Deux portes battantes sont grandes ouvertes et je rentre. J'arrive dans un large espace avec un sol en parquet. En face de moi, cinq grandes fenêtres illuminent le plateau technique. J'aperçois furtivement dans différents coins de la pièce trois kinésithérapeutes et des patients déjà arrivés qui travaillent sur des exercices. Je tourne la tête à gauche et je me vois dans le reflet d'un grand miroir aussi haut et large que le mur. Une des kinésithérapeutes, vêtue d'une tenue de soins blanche vient m'accueillir, elle se présente et me propose de me faire visiter les lieux. J'écoute ses renseignements tout en balayant du regard les espaces qu'elle m'indique. Je tourne la tête à droite et j'observe d'abord les barres parallèles au centre de la pièce. Je les compare avec celles qui sont en face de moi, plus loin dans la salle et je constate qu'elles sont réglées à un niveau plus haut que les autres. Un patient, amputé

sous le genou, marche entre les barres parallèles, sur un pied, sans prothèse. Il porte un short et son membre amputé est vêtu d'une chaussette en coton. Toujours sur ma droite, en périphérie de la pièce et en retrait, je vois ensuite différentes tables d'examen. L'une des tables est occupée par un patient allongé et recevant un massage. D'autres tables sont encadrées de cages où sont fixés des poids et des poulies. Cet espace est plus refermé. Entre les différentes tables se trouvent une presse, un appareil de musculation pour les bras, et une installation composée d'une planche et d'une barre fixée à un ressort pour mimer un rameur. A droite de la presse, j'observe un escalier « médical » en forme d'angle. Des rampes sont fixées de chaque côté. Nous avançons ensuite dans un couloir de marche de part et d'autre des barres parallèles centrales pour nous retrouver à hauteur de deux autres. Je salue alors un autre patient, âgé, lui aussi vêtu d'un short et assis dans un fauteuil roulant. Sa prothèse tibiale est posée devant lui et il a l'air de s'apprêter à la chausser. En face de ces barres parallèles, j'observe un autre miroir, plus petit et sur roulettes. Il est quadrillé de lignes verticales et horizontales sur une de ses faces. Derrière, un jeu de fléchettes est fixé au mur. Un patient avec une prothèse remontant jusqu'au milieu de la cuisse s'entraine à lancer les fléchettes debout, sans se tenir. Son fauteuil roulant est placé derrière lui par sécurité. C'est dans cet angle de la pièce que les thérapeutes stockent tout leur matériel. Des balles, des plots, des élastiques, des poids sont rangés dans un placard. Le matériel plus volumineux comme les ballons, les mousses de proprioception, les galettes ou des obstacles sont rangés empilés au sol. Lorsque nous contournons cette seconde zone nous arrivons près des ergocycles à bras que la kinésithérapeute appelle « manivelle ». Trois manivelles sont positionnées les unes à côtés des autres sur des tables rapprochées. Une patiente utilise l'une d'elle et nous salue poliment. La kinésithérapeute m'explique à ce moment que tous les patients commencent par faire de la manivelle en début de séance pour s'échauffer. Mon attention est ensuite attirée par un vélo et un tapis de course qui se trouvent juste à côté, sur la gauche. Je remarque qu'une des pédales a été retiré du vélo. J'aperçois brièvement sur ma droite le bureau des kinésithérapeutes. Juste à droite encore, se trouve une salle de soin avec une porte fermée. La soignante l'ouvre pour me montrer son contenu composé d'une table d'examen, un lavabo et un autre miroir sur roulette. Elle m'explique que ce miroir n'est guère déplacé sur le plateau technique car il est utilisé pour la thérapie miroir. Nous sortons de la salle de soin et nous nous dirigeons vers un autre espace sur la droite. Celui-ci se présente comme un long couloir. Il y a d'un côté, des tables de soin séparées par un rideau coulissant. De l'autre, se trouve

des casiers où sont rangées différentes prothèses et où je ne vois pas de noms indiqués. Je les observe et je constate qu'elles sont plus ou moins longues, de différentes couleurs chaires et avec des chaussures de différents styles. Toutes les prothèses ont un tube métallique apparent. La kinésithérapeute m'explique que cet endroit est dédié au chaussage des prothèses. Après avoir visité cet endroit, nous revenons au centre du plateau technique. La thérapeute m'explique que l'espace de travail de la prothésiste du centre se trouve juste après l'entrée du plateau technique, proche de la salle de soin. J'observe de nouveau les différentes zones de l'espace de rééducation. Le patient qui était dans son fauteuil roulant s'est mis debout avec sa prothèse et marche aux côtés de la kinésithérapeute qui l'assure. De loin, les autres patients le regardent également marcher. Je comprends, en croisant le regard des patients, que chacun travaille à son rythme, à des phases différentes de la rééducation. »

Annexe IV : Retranscription de l'entretien avec Amélie, kinésithérapeute

L'entretien se déroule avec Amélie, kinésithérapeute qui exerce dans un service amputé d'un centre de rééducation. Je la rencontre sur son lieu de travail, en fin de matinée sur un créneau de trente minutes. Nous sommes installées sur une terrasse, au soleil, autour d'une table à une distance d'un mètre cinquante. L'environnement est calme, et la présence au loin d'autres soignants permet de respecter la confidentialité de l'échange. Avant de poser mes questions, je me présente d'abord, puis je récapitule les modalités de réalisation de l'entretien. J'informe la personne qu'il sera enregistré et je lui demande de signer un document de consentement et d'informations. Tout au long de l'entretien, Amélie répond avec sérieux à mes questions, elle prend le temps de les comprendre et de réfléchir.

Bonjour, comment allez-vous ?

Bien merci et vous ?

Très bien, merci. Avant de démarrer l'entretien, je vais vous repréciser l'objet de mon étude. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en quatrième année de kinésithérapie. Je réalise un mémoire en sciences humaines et sociales sur la prise en soin des personnes amputées et plus particulièrement sur l'apprentissage de la marche et de la prothèse, et l'accompagnement, d'un point de vue relationnel du thérapeute. Voici un document de consentement que je vous demanderai de signer si vous l'acceptez […] Est-ce que vous pourriez vous présenter brièvement s'il-vous-plait ?

Oui, alors moi je m'appelle Amélie, je suis kiné dans le service depuis deux ans, je m'occupe des personnes amputées et voilà je fais partie de l'équipe de rééducation de l'établissement.

D'accord. Est-ce que le fait de travailler avec des personnes amputées venait de vous ? Et si oui, pourquoi ?

Ouais ! Euh… ça a toujours été une volonté de… bosser avec des personnes amputées. Le challenge thérapeutique je trouve est euh… assez important comparé à

d’autres personnes. Et notamment par rapport au fait que les personnes amputées ont…une spécificité, c’est qu’ils ont perdu une partie du corps. Comment on accompagne une personne qui perd un membre qu’il ne récupérera jamais… comment en tant que kiné, en tant que thérapeute on l’accompagne là-dedans. Euh… comment les frontières d’un corps se redélimitent… euh… se délimitent d’ailleurs… euh… toute cette complexité de douleurs fantômes… euh… et en fait on a une pathologie, si on peut le dire comme ça où justement tout autour on a de la neuro, de l’ortho… on a vraiment euh… en fait pour moi la personne amputée elle est vraiment au centre de quelque chose qui est très euh… une arborescence de plein de choses. En tant que kiné on peut vraiment aller puiser dans chacune de… ces spécificités et c’est vaste. C’est hyper intéressant ouais.

D’accord.

Et ça permet d’un jour à l’autre en fait de varier la prise en charge, d’avoir un panel thérapeutique qui est vraiment bien plus important que dans d’autres domaines.

D’accord. Combien de fois voyez-vous les patients par semaine ?

Alors les patients ont les vois quotidiennement, tous les jours chaque patient est vu. Ce qui diffère d’un patient à l’autre, c’est au niveau de l’appareillage, on a une ou deux prises en charge. En phase pré-prothétique, on le voit une fois, le patient, sur tout ce qui est euh…renforcement global. Et par contre à partir du moment où il a la prothèse, on le voit deux fois par jour.

D’accord.

Ce sont des séances qui sont assez intenses, qui durent de manière générale une heure.

D’accord. Ça correspond à ce que j’avais vu en stage l’année dernière donc ça me parait euh…

Oui, c’est cohérent.

C’est ça. Est-ce que vous travaillez seule ou avec les autres kinés du service ? Sur la prise en soin d’un patient.

On est alors euh… il n’a a pas de kiné attitrée on va dire. Parce que nous on a nos plannings avec nos patients. A chaque fois on se garde aussi cette liberté-là de changer ou de s’échanger des patients soit parce que le patient ça fait longtemps qu’il est là, soit pour des problématiques autres qu’on veut changer. Donc on a cette liberté-là. Par contre, on travaille à quatre, c’est un vrai travail d’équipe pour le coup. T’façon on est obligées parce que l’amputé c’est vraiment spécifique, c’est difficile aussi. On est à chaque fois entre trois et quatre permanents au gymnase, c’est-à-dire qu’à chaque fois on peut se référer aux autres, par exemple : « qu’est-ce que tu ferais à ma place ? » et aussi par rapport aux prothèses, au schéma de marche, euh… quand les patients sont entre les barres ça nous arrive de nous mettre à deux, d’analyser la marche et de voir voilà « qu’est-ce que toi tu ferais ? » donc ça c’est toujours important d’avoir à chaque fois plusieurs paires d’œil sur un même patient.

Oui, d’accord

Le but c’est vraiment d’avoir une dynamique de gymnase et pas d’avoir des boxes, et de travailler séparément dans des boxes avec ton patient. On a vraiment toujours cette dynamique-là qui est importante pour le kiné, parce que ça nous… nous ça nous apprend et ça nous maintient dans un certain euh… dans une énergie. Et pour le patient, parce qu’il n’est pas tout seul, face à sa prothèse, où en l’occurrence face à son moignon, donc face à un vide. Face à quelque chose qui n’existe pas et il voit aussi qu’il n’est pas seul. Il y a vraiment des dynamiques de gymnase qu’on voit aussi bouger par rapport aux patients présents. Il y a des dynamiques euh… parfois on a des bonnes dynamiques, dès fois on a de moins bonnes dynamiques mais c’est vraiment tout ensemble, la prise en charge de l’amputé elle est vraiment globale. En tout cas c’est le cas au niveau des gymnases avec les kinés et après on a tout ce qui est ergo, psychologue qui nous accompagnent aussi. C’est pluridisciplinaire.

D’accord, donc vous pensez que la personne amputée apprécie plutôt d’être entourée par plusieurs soignants ?

Ouais, c'est même nécessaire. Sur la problématique amputée, la pluridisciplinarité et l'inter pluridisciplinarité, elles sont absolument nécessaires parce qu'on a des problématiques qu'un même kiné ne peut pas gérer. Ça c'est sûr. Les patients eux-mêmes ont des questions fondamentales, qui sont tellement importantes et essentielles, l'essence même qu'ils peuvent ressentir que… un seul thérapeute aussi bon qu'il soit ne peut pas répondre. Sur tout ce qui est vécu il y aura le psychologue, sur tout ce qui est physique… et en même temps nous on ne peut pas se leurrer non plus pour les patients amputés, on… il y a une énorme part psy. C'est ce que je te disais, on passe deux heures par jour avec nos patients à un moment donné, donc c'est évident qu'on a une charge aussi psycho qui arrive. Il nous parle, il nous parle de leurs douleurs fantômes donc évidemment qu'on a cette essence-là. Un bon kiné se doit aussi d'intégrer cette partie-là sans prétendre être un psychologue.

Donc par rapport à ce vécu psychologique, comment vous pouvez l'accompagner en kinésithérapie ? Comment le prendre en compte ?

Alors nous on a des thérapies qui clairement peuvent répondre à ces problématiques. La problématique chez la personne amputée, principalement, elle est sur les douleurs fantômes où on a des techniques que ce soit le TENS, la thérapie miroir euh… la thermothérapie donc tout ce qui est chaud/froid ou le toucher, qui est classiquement l'essence de notre métier. Où là on va venir pallier à un besoin ou des douleurs qui sont présentes et où on répond vraiment à cette problématique-là. C'était comment intégrer la psycho… c'est ça ? (*En demandant de reformuler la question*)

Voilà, comment prendre en compte le vécu psychologique de l'amputation ?

Là on a clairement les outils qui y répondent et puis après il y a la part du kiné aussi, de comment il va gérer ça. Ça ne s'apprend pas forcément. Je pense que c'est vraiment une grosse partie de l'expérience aussi, parce qu'on a des personnes et en plus ça varie pour chaque patient. On a des patients traumatiques et on a des patients dits vasculaires donc c'est différent de perdre une jambe dans un accident de moto, où on a perdu parfois aussi bien plus qu'une jambe, parce qu'il y a des conjoints ou des personnes qui ont pu décéder aussi dans l'accident. Et là il y a tout un… c'est quelque chose de subi et de très rapide. Sinon, on a quelqu'un de vasculaire avec un passif, où ça fait probablement longtemps aussi qu'il côtoie ça et où on a dû couper le

membre qui faisait mal depuis longtemps et où on a déjà prévenu, où il y a déjà eu tout en amont un travail. Déjà le kiné doit s'adapter à ces deux choses-là. Après de toute façon j'ai envie de dire que le résultat est le même, c'est que le membre n'est plus là. Et que c'est comment… je pense aussi que c'est aussi une finesse d'esprit. Le kiné se doit de se mettre… déjà d'avoir une bonne alliance thérapeutique et d'être vraiment en face de l'autre, de… comprendre humblement les enjeux, qu'est-ce qu'il se passe. Parce que moi j'ai vu des personnes en AVP, donc c'est accident de la voie publique qui vivaient, qui voulaient aller de l'avant, qui étaient vraiment très orientées solutions. Dans ce cas-là on ne va pas aller chercher et demander qu'est-ce que vous avez vécu, comment vous le vivez, parce que ça n'a pas lieu d'être. A chaque fois, on part du patient. En fait, prendre en compte la psychologie, enfin sur cette question-là, je pense que c'est vraiment revenir au patient, où en est ton patient et en fait s'adapter et ne pas aller chercher des choses que lui n'a pas envie d'emmener au gymnase ce jour-là. C'est à chaque fois la même chose, le fait d'être au fait et être attentif, observer ton patient. Nous dans notre métier, on observe le corps du patient. On voit bien que si ton patient arrive, qu'il est comme ça… (*en mimant l'attitude recroquevillée de la personne, les épaules hautes et les bras serrés contre la poitrine)* sur son fauteuil et qu'il te dit « moi ça va bien », tu le sens avec un peu de finesse, tu sais qu'aujourd'hui tu ne vas pas forcément taper sur un renforcement musculaire énorme mais tu vas peut-être miser sur des étirements.

D'accord.

En fait c'est ça aussi, nous, on ne prétend pas être psychologue mais par contre, observe ton patient et tu adaptes ton programme de rééducation en fonction. Je pense que ça, ça fait aussi que ça renforce une alliance thérapeutique.

Oui, je comprends tout à fait. Dans sa prise en soin, le patient, quelle place devrait-il occuper ? Comment il doit-il se comporter dans sa prise en soin ?

Il occupe la place principale, c'est-à-dire que si ton patient n'est pas au centre de ton traitement, tu es un très mauvais kiné. En fait c'est tout simple. Encore une fois, on a des protocoles, qui sont comme à l'école finalement… des choses très théoriques en fin de compte et puis après toi tu as ton patient en face, puis tu as une vie en face. Tu as un vécu en face. Tu sais très bien que si tu y vas en force ou si tu vas contre ton

patient, ou si tu lui dis « moi je sais parce que je suis kiné et vous, vous ne savez pas parce que vous êtes patient » bon, il ne te reste qu'à changer de métier. Quelle place doit occuper le patient ? La place principale. Après c'est à toi en tant que kiné aussi, de l'orienter et de lui faire comprendre. La notion d'effort chez des patients amputés vasculaires, elle est fondamentale parce qu'on est quand même sur des patients qui n'ont jamais fait de sport pour la plupart, qui sont encore en phase d'intoxication tabagique ou alcoolique et ce n'est pas simple d'insuffler l'envie du sport à ce genre de patient par exemple. Nous, on ne pas commencer direct et lui dire vous me faites quinze pompes et puis trente abdos. Par contre, on sait qu'on va les emmener là, vers là, mais il faut y aller avec lui. Si ton patient n'est pas au centre, tu vas passer à côté de ton traitement de toute façon. Le but, ce n'est pas que toi tu te fasses plaisir en tant que kiné, c'est que ton patient sorte en marchant. Je résume hein bien sûr ! Mais encore une fois, je crois qu'à un moment donné on n'est pas là pour toi, on est là pour le patient. Donc il faut savoir l'emmener ouais. Ça, c'est de la ruse, c'est un savoir-être aussi, et c'est un savoir-faire évidemment parce que tu sais qu'en toile de fond tu as ton protocole mais le patient il faut qu'il soit avec toi ouais.

D'accord, je comprends. Et au niveau de l'autonomie laissée au patient, quel degré… comment ça se passe pour les patients ?

Alors, bon la réponse elle est hyper bateau, c'est que ça varie de patients en patients mais ça, ça ne t'avance en rien. C'est-à-dire que, au début, pour le coup, le patient n'est pas appareillé. Il a subi un traumatisme qui est l'amputation, tu ne peux pas le laisser seul à ce moment-là ton patient. Là, sur une à deux semaines tu vas quand même être proche de lui, lui montrer les exercices à faire, être présent lors des exercices. Après, il va passer à une phase d'autonomie parce qu'il sait les faire tout seul ça donc il sera un peu plus autonome. Va arriver ensuite la phase de prothétique, au bout d'un mois et demie à peu près. On arrive au point où là, le patient a commencé à bien renforcer ses muscles, où il peut faire bouger une prothèse grâce à tout ce qu'il a renforcé. Là, tu ne peux pas le laisser tout seul, tu ne peux pas lui donner la prothèse et lui dire bon bah maintenant c'est bon (*en se frottant les mains*). Là tu vas être, pareil, très proche de lui pendant deux, trois semaines pour lui apprendre, comment on chausse, jusqu'à l'autonomisation au chaussage. Comment on marche, qu'est-ce qu'il faut corriger lors de la marche, faire les escaliers, faire les pentes, passer des barres parallèles au déambulateur deux pieds deux roues au rollator avec quatre roues, à la

béquille, enfin aux béquilles et à une béquille, et à une canne simple. En fait, tout ce travail au niveau des aides à la mobilité, à chaque fois il devrait être accompagné. Il a y aussi un moment où toi tu dois sentir que tu dois le laisser aussi un petit peu, c'est-à-dire, lui dire, « voilà vous allez jusqu'au self ici seul » pour que lui aussi il voit aussi un petit peu ce qu'il se passe, au niveau d'être autonome avec sa prothèse. Le processus d'autonomisation, c'est de partir en week-end thérapeutique avec la prothèse chez lui ou chez elle.

D'accord.

Il passe le week-end thérapeutique, il revient, et là tu te poses la question : à quelles difficultés a été confronté ton patient pendant ce week-end ? Là tu mets en place ton protocole, les exercices adaptés et vous les travaillez ensemble, jusqu'à ce que le patient puisse sortir et qu'il soit en sécurité.

Oui. Je me permets de rebondir sur ces week-end thérapeutiques, quand la personne rentre chez elle, comment est-ce que cela est vécu ? D'une part pour la personne, et d'autre part pour son entourage ?

Alors, déjà c'est anticipé. L'ergo voit le patient avant pour les passages en voiture, parce que généralement c'est les proches qui viennent les récupérer en voiture, donc c'est vraiment anticipé. C'est travaillé avec l'ergo qui les voient en amont, euh…sur voilà, le passage en voiture, sur les activités de la vie quotidienne comme la cuisine par exemple. Comment fait-on pour faire une tarte aux pommes avec des béquilles ? Enfin, tout ça, est vraiment préparé. Comment c'est vécu, généralement très bien parce qu'encore une fois, c'est préparé en amont donc on les confronte aussi un petit peu à ce qu'ils vont vivre à la maison, parce qu'ils n'ont pas forcément des lits adaptés, euh… et généralement en fait c'est assez appréhendé parce que le patient se retrouve dans un endroit et finalement il quitte le berceau originel qu'est notre établissement. Et puis, il y a un petit coup de flippe quand même qui se fait, parce qu'ils se disent : « à l'extérieur comment ça va être ? ». Après, ils ne sont jamais seuls, ils ont souvent beaucoup de proches, ils ont des amis qui viennent les voir le week-end, ils parlent, ils sont entourés, et c'est généralement très bien vécu ouais. On a peu de gens qui reviennent et qui disent c'était une catastrophe.

D’accord, je vois.

Parce que justement c’est anticipé en amont et on ne leur donne pas la prothèse et on ne leur dit pas « ciao bonsoir ». Et ce qu’il y a de bien aussi, c’est que toi en tant que kiné ça va changer ton protocole un petit peu ou ton plan de rééducation parce qu’il va t’orienter vers des problématiques qu’il a eu pendant le week-end et toi tu vas les bosser avec lui, donc c’est tout bénef’ quoi.

D’accord. Pour en revenir à la prise en soin en centre, concernant la phase d’appareillage, le travail de la marche, est-ce qu’il y a des tensions que vous pourriez rencontrer dans la relation avec la personne ? Est-ce que vous auriez des exemples ?

Oui, énormément. Alors moi la tension je la prends euh… bah tiens on va prendre ce matin-là typiquement juste avant que tu viennes, j’étais avec un patient qu’on appellera Monsieur M, qui revient, c’est un patient qui est habitué au centre de rééducation parce qu’il a déjà été amputé d’un côté. Pour différents problèmes de santé, il commence à être amputé de l’autre côté. Euh…et c’est un patient qui n’est pas compliant en soin, c’est-à-dire que c’est un patient qui voudrait rentrer chez lui mais qui ne peut pas en fait parce qu’il est très isolé socialement et parce qu’il a une plaie qui est importante, qui nécessite des soins infirmiers et il est très déconditionné notamment par rapport à un problème cardiaque. Le problème, c’est que pour remarcher avec une prothèse, on a besoin de le suivre en kiné pour entretenir tout ce qui est système cardio-vasculaire avec un cœur défaillant et tout ce qui est système musculaire. Les enjeux thérapeutiques sont immenses avec ce patient. Par contre, ce patient est irrespectueux avec le personnel de santé, et n’a pas envie de faire ce qu’on lui dit… enfin il veut venir en kiné pour soulever de la fonte, pour faire de la manivelle pendant trente minutes et pour se donner à fond en gros. Alors que moi, j’ai le médecin qui me dit, ce patient a une tension de 6.4, je ne sais pas si tu imagines le bazar… 6.4 moi déjà je suis à plat par terre… et il ne peut pas faire de travail actif. Toi, tu te retrouves avec une injonction du médecin, qui en l’occurrence est complètement légitime, parce que c’est normal et un patient qui veut faire énormément alors que toi, tu n’as pas le droit de lui faire ni de la manivelle, ni du boulot actif. En gros, tu le mets sur table, tu renforces le membre supérieur, à savoir qu’il a une tendinopathie de la coiffe des rotateurs et tu peux, à la limite, faire un peu de travail de tronc, de stabilité et voilà,

tranquillement. Tu ne peux pas bosser le membre inférieur parce qu'il a encore des pansements partout et que l'impératif il est vraiment clinique et il doit cicatriser. Là, tu te retrouves vraiment face à des murs à chaque fois que tu veux entreprendre quelque chose et tu as un patient qui est très virulent et qui veut en faire plus. Par rapport à ça, tu es confronté à des dilemmes. Moi, je sais que si je lui dis c'est comme ça un point c'est tout, le patient je le perds parce qu'en fait euh… lui il a envie de ça. Il faut alors vraiment user de la finesse dans le rapport pour aller plus loin. Encore une fois, tu n'es pas là pour toi. Tu n'es pas là pour te faire plaisir toi-même, même si tu trouves ton compte parce que tu aimes ton métier et que tu sais les fins auxquelles tu veux parvenir. Mais… sur un patient qui est récalcitrant comme ça, de toute façon il est là et tu vas devoir dealer avec. Il va falloir qu'il redescende aussi en kiné parce que souvent ici ils ne viennent pas, parce qu'ils n'ont pas envie. Alors, comment tu fais pour… euh c'est un funambule en fait. On vient vraiment essayer de. Au début, il est très en colère… donc comment tu gères la colère de l'autre ? Bah si tu te mets en colère, bon c'est un combat de coq et ça ne marche pas clairement. C'est vraiment aussi toi qui prends et ça fait aussi que là je suis en face de toi, je suis assez fatiguée parce que justement j'ai dû m'adapter à quelqu'un qui était en émotionnel constant, qui voulait à chaque fois m'emmener là-haut (*en mimant en l'air avec ses mains)* et que moi je suis obligée de lui parler avec le ton avec lequel je suis en train de te parler, qui est toujours un petit peu le même, pour venir l'emmener au même ton que moi et qu'on puisse se retrouver. Voilà, c'est ce genre de choses, donc ça c'est un point, un patient bien sûr. On en a énormément d'autres malheureusement parce que tous les gens qui viennent ici dans l'établissement ne sont pas adaptés au niveau de la rééducation. Il y a des gens qui ne sont pas prêts à ça, qui sont trop en colère par exemple, ils sont encore trop déprimés, mais bon, ils sont là, tu dois gérer avec.

Oui, d'accord. Ensuite, j'aimerais vous poser une question : quelles sont les trois qualités selon vous qui permettraient d'établir une relation de confiance avec la personne amputée ? En tant que kinésithérapeute.

Ouais, j'en ai deux, le troisième je ne l'ai pas encore. La première, c'est l'observation. Toi tu dois observer pour… si ton observation est mauvaise, forcément ton traitement ne sera pas bon, parce que tu vas passer à côté de choses. Et tu dois, tout, tout regarder. Tu observes, tu observes, tu observes. C'est Erikson qui disait ça. Euh… il faut l'observer ton patient, savoir comment il bouge, comment il se lève du fauteuil,

qu'est-ce qu'il fait, qu'est-ce que lui observe aussi. Il faut vraiment essayer d'avoir cette vision globale de ton patient. L'observation, elle est fondamentale. L'écoute, mais l'écoute encore une fois dans le terme d'observation parce qu'il va te dire des choses et… *(pause)* tu peux écouter d'autres choses, c'est-à-dire que le patient qui arrive comme ça (*mime le patient recroquevillé dans son fauteuil les épaules hautes)* et qui dit « je dors très bien » ou « je ne suis pas stressé », bon, tu sais qu'à un moment donné il y aussi un petit peu de mensonge. Qu'est-ce que cache ce mensonge-là ? Bon voilà, c'est de savoir écouter ce qu'il va te dire. Le problème, c'est que tu as plusieurs patients à gérer en même temps et que si tu ne prends pas ce temps-là pour le faire, tu vas passer à côté de quelque chose de fondamental qu'il va te dire. Si tu passes à côté à ce moment-là, tu foires le truc. Les qualités sont donc l'observation et l'écoute, et moi, mais ça c'est très particulier à moi, c'est le toucher. C'est ce que tu as dans les mains.

D'accord, est-ce que vous pourriez m'en dire un peu plus ?

Ouais, je ne parle pas de massage, parce qu'ici on n'a pas le luxe de masser les patients, ou l'intérêt d'ailleurs, mais c'est le toucher et c'est les mains. C'est les mains et moi je suis vraiment en contact permanent avec le patient. Le toucher et ce qui passe, qu'est-ce qui se passe sur un moignon. Tu vas montrer, délimiter les nouvelles frontières du corps. Pour moi, un kiné qui n'est pas dans le toucher, pareil, il passe à côté de quelque chose.

D'accord et pour rester dans la thématique du corps et les moyens thérapeutiques utilisés... en quoi cela est-il important pour le patient de reprendre conscience de son corps et comment parvenir à cet objectif ?

La prise de conscience du corps… redis-moi ?

Dans quelle mesure la prise de conscience du corps est importante pour la personne amputée et comment, en kiné, on peut la favoriser ? Est-ce que certaines thérapeutiques sont utilisées ? Qu'est que vous utilisez en tant que professionnel pour que la personne puisse prendre conscience de son corps ?

Ok, je comprends. Déjà, il faut que la personne puisse prendre conscience de son nouveau schéma corporel, ça c'est fondamental dans le sens où… ne serait-ce que par sécurité. Il y a des personnes qui vont se lever et qui n'ont plus qu'une jambe et généralement elles appuient côté amputé et elles peuvent chuter. C'est forcément une lésion ou une blessure pour le coup. Ce n'est pas simple et souvent en fait, je dis souvent, levez-vous et appuyez sur celle-ci *(en mimant la jambe saine)* et y'en a qui me disent : « bah oui t'es con, je vois bien que j'en ai qu'une ». Je leur réponds souvent « je préfère vérifier » *(en mimant la conversation)*. Ça s'explique parce qu'on a la jambe ou le bras qui n'est plus là et il reste dans le schéma corporel. Il y a un impératif de sécurité, de s'approprier son nouveau schéma corporel pour ne pas chuter. Après, c'est aussi pour bien le vivre. Euh… et pour bien le vivre, nous, les moyens thérapeutiques c'est déjà le mouvement, donc c'est déjà faire prendre conscience par le mouvement. Que ce soit par du renforcement spécifique ou autre, c'est le faire bouger dans son nouveau corps. Une marche unipodale entre les barres parallèles, en soit elle est thérapeutique, parce qu'en fait le patient travaille sa proprioception, il va rebouger son corps et au plus il va travailler son nouveau schéma de mouvement au plus il va s'approprier son nouveau corps. Et ça, c'est neuro. Mais le mouvement, ça reste le principal allié. Après tu as des thérapeutiques ou des médiateurs comme la balnéothérapie par exemple, où là ça leur fait du bien aussi de bouger avec le médiateur eau, sur la flottabilité, les températures, les nouveaux mouvements qu'on peut faire, les déséquilibres. La médiation par la balnéo, elle est hyper intéressante. Ici on a une balnéo qui est juste à côté. Sinon, il y a l'APA aussi, Activité Physique Adaptée, bon ça c'est plus de la kiné mais… Encore une fois, nous c'est le mouvement, comment tu vas réadapter, te réadapter et reprendre conscience de ton schéma corporel. C'est du mouvement sur les tables Bobath, avec tous les NEMS ou ce genre de choses qu'on peut reprendre aussi. Ça passe finalement part toutes les manières de bouger, de revenir dans son corps ça c'est bateau et c'est clairement dans toutes les autres euh… enfin ça se retrouve aussi dans toutes les autres pathologies, mais ici encore plus. Ça prend du sens parce que tu as un nouveau schéma qui se met en place et encore une fois, l'amputé se caractérise par quelque chose qui manque, qui n'est plus là et qui ne sera plus jamais là. La prothèse n'est pas un membre. Pareil, la prothèse on ne dit jamais « mettez-vous sur vos jambes ». Non. Quand ils nous disent la jambe en parlant de la prothèse, on les reprend. Parce qu'une prothèse ne sera jamais un membre, ça c'est important.

D’accord, donc selon vous, pourrait-on parler d’incorporation de la prothèse ?

Je ne pense pas non

Non ?

Alors après c’est parti pris, mais non parce que ça pousse à un niveau d’exigence où souvent on entend dire : « oui mais regarde ce n’est pas comme avant ». Oui mais en fait, ça ne sera jamais comme avant. C’est un deuil à faire, ça ne sera plus jamais comme avant. Ça, ce n’est pas une jambe que vous avez, c’est une prothèse. La prothèse elle va faire au mieux, elle va se coller au mieux euh… incorporation non… (*en réfléchissant)* je n’ai pas trouvé le mot non plus pour redire euh… mais ça reste une machine. Au plus poussé, au plus technologique qu’elle soit, ça restera toujours une machine. Le patient restera toujours une personne amputée. Donc euh… je n’ai pas le mot. Je pense que mes autres collègues trouveront peut-être un mot pour qualifier ça, mais incorporation je n’aime pas… quoi qu’il y a corps dedans… mais je ne sais pas répondre à cette question-là en tout cas. C’est une aide mais… *Pause.* Le corps restera toujours un corps amputé.

D’accord et donc est-ce qu’on pourrait plutôt parler d’appropriation de la prothèse ? Finalement, si la prothèse est un objet, comme vous l’avez dit, il faut bien que le patient se « l’approprie » pour parvenir à retrouver une marche correcte ? A terme, je suppose que la personne va l’utiliser fréquemment, quotidiennement.

Oui !

Donc… comment peut-on favoriser cette appropriation en kiné, sans parler d’incorporation pour autant ?

Euh… tu vois, pendant que tu me parles, j’ai un mot qui me vient, c’est l’apprivoisement.

L’apprivoisement ? D’accord.

Apprivoiser la prothèse parce que finalement il y aussi cette notion d'être responsable de qui on apprivoise. Ils seront responsables de prendre soin de cette prothèse-là, de prendre en soin des manchons qui sont les interfaces aussi et où il faut les laver… Et je trouve qu'apprivoiser cette prothèse-là euh… redis-moi ta question ?

Comment peut-on, en kiné, aider à cet apprivoisement de la prothèse ?

Oui. Alors il faut lui montrer qu'il ira plus loin avec la prothèse. Lui montrer qu'elle est nécessaire à sa vie, quotidienne. Lui montrer que s'il veut marcher, s'il veut aller reprendre sa baguette de pain comme il faisait avant euh… s'il veut aller même courir comme il faisait avant, la prothèse est nécessaire à ça. C'est par le mouvement aussi. Pareil, le mouvement est thérapeutique en soi. On va lui montrer qu'elle est nécessaire à sa vie d'avant. De toute façon, le but principal dans les bilans initiaux qu'on fait à nos patients c'est bien souvent « Qu'est-ce que vous voulez ? Remarcher comme avant ». A ce moment-là, on dit tout de suite, ça ne sera pas comme avant parce que vous aurez une prothèse, mais vous allez marcher correctement, et de manière à… parce qu'on ne sait jamais jusqu'où ils pourront aller. Nous, la plupart de nos patients sont plutôt âgés. Nos patients ne vont pas, en tout cas, la plupart, aux paralympiques Paris 2024, donc bon on est aussi cohérents. En tout cas, ils pourront prétendre à une vie euh… à faire les activités de la vie quotidienne. Comme ils voient que le fait d'avoir la prothèse leur permet « de », en soit ça colle et ils apprivoisent cette prothèse ouais. Du coup, comme on est responsables de ce qu'on apprivoise, il faut qu'ils en prennent soin. Si la prothèse ils ne la nettoient jamais et ils ne font pas attention à l'interface et tout ça, ils vont blesser plus rapidement, on aura des problèmes d'infections, tout ça donc il y a cette responsabilité-là de faire attention à la prothèse. Il faut faire attention aussi aux variations du moignon parce que le moignon varie de formes jusqu'à un ou deux ans après l'opération, selon…alors, c'est le cas pour la plupart… parce qu'il y a aussi des personnes dialysées, selon les dialyses, selon la chaleur, selon le temps de port de la prothèse donc il faut aussi eux qu'ils fassent attention à tout ça, les variations du moignon. S'ils mettent une prothèse trop grande par exemple sur un moignon, ils vont blesser. Il faut vraiment qu'ils apprivoisent cette prothèse, qu'elle puisse les emmener le plus loin possible et le plus « normalement » possible même si je n'aime pas ce terme.

D’accord. Et pour finir avec une dernière question, est-ce que dans votre expérience vous avez déjà rencontré des personnes qui ne se seraient pas adaptées à la prothèse ? Ou qui l’ont rejetée par exemple ?

Ouais, ça nous arrive. Nous le problème c’est qu’ils partent d’ici, ils sont très contents, ils sont au top du top parce qu’on les a poussés jusqu’au bout et on sait très bien que quand ils arrivent à la maison, à un moment donné, ça descend… On a des personnes qui, arrivées à la maison, se rendent compte que ce n’est pas possible, ils ne chaussent pas la prothèse et ils préfèrent vivre en fauteuil roulant. Ça, oui, on peut dire que c’est des échecs thérapeutiques. On peut mettre des choses en place, par exemple des passages réguliers d’infirmières mais ça ne suffit pas toujours. C’est là aussi notre limite en tant que thérapeute, c’est qu’on ne peut pas le faire à la place du patient. Ici, on les autonomise, ils partent, ils sont en mesure « de », mais après, encore une fois, on apprivoise la prothèse, on en est responsable et tous les jours pour un patient amputé, c’est difficile. La vie, elle n’est pas simple parce qu’il faut faire plus, parce que marcher avec une prothèse demande plus d’énergie et parfois les personnes n’ont pas envie de le faire en fait. Il faut aussi respecter ça. Oui, on a des échecs, des gens qui ne mettent pas la prothèse ou bien… parfois ils reviennent l’été. On a aussi des patients qui reviennent pour des petits stages de réentrainement mais oui… bien sûr que ça arrive.

D’accord, donc là c’est plutôt des facteurs qui sont liés à la personne elle-même j’imagine, mais est-ce qu’il y a aussi des facteurs qui pourraient être liés à l’entourage ou à d’autres causes externes ?

Bien sûr, les facteurs sont multiples. Ils sont sociaux, des personnes qui sont dans une précarité assez importante aussi, des personnes qui ne sont pas entourées, des personnes qui sont seules. Là, on a un patient, il n’a pas d’enfant, son épouse est décédée, on lui a amputé l’autre jambe récemment. C’est une personne bi-amputée en tibial et en fémoral à soixante-quinze ans. Il est rentré chez lui, il est revenu l’après-midi même. Voilà. Ça c’est des choses, oui, qu’on voit évidemment. C’est des échecs oui, mais ils existent, c’est comme ça. On essaye de pallier à ça, que ce soit des techniques, que ce soit des professionnels mais à un moment donné il y a des situations qui sont dramatiques parce qu’elles n’ont pas de solutions. Ça c’est sûr.

D’accord, merci.

Désolée on a fini là-dessus ! Ce n’est pas forcément très gai…

Pas de soucis *(petit rire).* En tout cas merci pour m’avoir accordé ce temps pour réaliser l’entretien ! Bonne continuation pour la suite de votre exercice !

Merci à toi, bon courage pour ton mémoire !

Annexe V : Retranscription de l'entretien avec Camille, kinésithérapeute

L'entretien se déroule avec Camille, kinésithérapeute qui exerce dans un service amputé d'un centre de rééducation. Je la rencontre sur son lieu de travail, en fin de matinée sur un créneau de trente minutes. Nous sommes installées sur une terrasse, au soleil, autour d'une table à une distance d'un mètre cinquante. L'environnement est calme, et la présence au loin d'autres soignants permet de respecter la confidentialité de l'échange. Avant de poser mes questions, je me présente d'abord, puis je récapitule les modalités de réalisation de l'entretien. J'informe la personne qu'il sera enregistré et je lui demande de signer un document de consentement et d'informations.

Bonjour, comment allez-vous ?

Bien merci et vous ?

Très bien, merci. Avant de démarrer l'entretien, je vais vous repréciser l'objet de mon étude. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en quatrième année de kinésithérapie. Je réalise un mémoire en sciences humaines et sociales sur la prise en soin des personnes amputées et plus particulièrement sur l'apprentissage de la marche et de la prothèse, et l'accompagnement, d'un point de vue relationnel du thérapeute. Pour rappel, mon mémoire porte sur les personnes amputées du membre inférieur seulement. Voici un document de consentement que je vous demanderai de signer si vous l'acceptez […] Est-ce que vous pourriez vous présenter brièvement s'il-vous-plait ?

Oui, je suis Camille et je suis kinésithérapeute depuis 2008. J'exerce dans l'établissement depuis dix ans maintenant… euh depuis dix ans sur le poste au niveau du service des personnes amputées et depuis deux ans avec un temps partagé entre le service amputé et le service des soins palliatifs.

D'accord. Est-ce le choix de travailler avec les personnes amputées venait de vous, et si oui, pourquoi ?

Alors oui, le choix venait de moi. J'ai été formée dans une école de kiné dans le sud de la France et j'ai eu ce poste grâce à un médecin qui donnait des cours dans ma

formation. Initialement, il exerçait dans un autre hôpital et grâce à des contacts qu'il avait j'ai pu intégrer l'équipe ici dans le service amputé.

D'accord, merci pour cette présentation. Pour commencer je vais vous poser quelques questions qui portent sur la relation de soin avec la personne amputée. Selon vous, quelle place doit occuper la personne amputée dans cette prise en soin en kiné ?

La place ?

Oui.

Bah centrale ! *(Rires)* Tout est fait autour d'eux et pour eux. Enfin « tout », en tout cas dans le maximum de l'organisation. Euh… c'est le patient qui est au cœur de tout quoi, de toute notre démarche, des décisions, voilà. On est partenaires... ! Partenaire je ne sais pas si c'est le bon mot mais en tout cas voilà c'est un… duo de rééducation. Souvent ils disent « merci beaucoup pour tout ce que vous faites », mais en fait c'est vous qui le faites et c'est grâce à vous que ça se fait, nous on ne fait qu'accompagner ça.

D'accord. Et donc dans cet accompagnement au niveau psychologique, quel rôle jouez-vous ? Par rapport au vécu de l'amputation ?

Euh… ça va dépendre du patient qu'on a en face de nous. Il y a des patients qui vont très facilement en parler et du coup on sera dans l'écoute, dans l'empathie et l'accompagnement. Après souvent ce qu'ils veulent surtout savoir, c'est comment ça va se passer, qu'est-ce que qui… les prochaines étapes etc. et c'est l'accompagnement dans les différentes étapes et dès fois un soutien quoi on va dire pour supporter avec eux ce qu'il se passe. Après, ça dépend des profils de patients, il y a des patients qui sont entre guillemets très contents d'être amputés parce que ça leur a sauvé la vie dans le cadre de l'oncologie, par exemple. Alors très contents, je modère bien sûr.

Oui je comprends ce que vous voulez dire.

Tout le monde n'a pas le même vécu de l'amputation, de même qu'un patient traumatique qui se retrouve amputé du jour au lendemain, ben forcément le choc est plus violent que quelqu'un qui malheureusement avait déjà des problèmes vasculaires, qui avait déjà eu une amputation d'orteil, de pied etc… donc après l'accompagnement peut vraiment être différent selon les profils de patient. Après c'est quand même souvent de l'écoute, du soutien, et essayer un peu de leur expliquer au mieux ce qu'il va se passer pour eux sur le temps où ils sont avec nous.

D'accord, donc au niveau du degré d'autonomie qui est laissé à la personne, comment ça se passe dans le domaine de l'amputation ?

Du degré d'autonomie dans quel sens ?

Je voulais dire, quelle autonomie faut-il laisser à la personne dans sa prise en soin ?

L'autonomie… euh… nous notre objectif c'est l'autonomie, de toute façon. De base, en rééducation, l'un des premiers objectifs c'est qu'ils puissent faire les transferts pour être autonomes, pour pouvoir se déplacer, même si ce n'est qu'en fauteuil roulant etc. Après l'autonomie dépend aussi de l'état cognitif du patient, fonction encore une fois, du profil du patient. L'autonomie ça peut dire beaucoup de choses ou pas. C'est sûr, si c'est un patient sous curatelle ou avec des gros soucis cognitifs, ben le degré d'autonomie est aussi en lien avec sa sécurité. Et après, si c'est un patient qui est bien au niveau cognitif et qu'il n'y a pas de risques particuliers, voilà notre but c'est quand même qu'ils aient un niveau d'autonomie le plus satisfaisant possible pour eux.

D'accord, oui je vois. Est-ce que rencontrez ou vous pourriez rencontrer des tensions par exemple dans la relation de soin, notamment lors de l'apprentissage de la marche et lors de la phase prothétique ?

Oui, alors euh… les tensions dans la relation de soin… les tensions c'est sûr que ça peut arriver… la phase de la marche, prothétique, ce n'est pas forcément une phase où il y a beaucoup de tensions parce que, enfin ça peut hein bien sûr, mais souvent c'est des patients qui attendent ça et qui connaissent rien à l'amputation et qui vont être plutôt dans l'écoute et… même des patients qui auront été très… avec beaucoup

de tensions sur un début de rééducation, ben sur cette phase-là, souvent ça a tendance à un petit peu diminuer en tout cas pour nous les kinés parce qu'on est vraiment au plus près de l'objectif qu'ils recherchent. Je ne trouve pas que ce soit forcément la phase où il y a le plus de tensions. Après ce qui peut arriver, c'est dans un deuxième temps, donc ils ont cette phase d'euphorie un peu, de découverte de l'appareillage, de la marche, ils sont enfin debout etc… et après ce qui peut arriver c'est au contraire, dans un deuxième temps un peu plus tard, se rendre compte que certes ils ont récupéré de l'autonomie mais peut-être pas autant que ce qu'ils escomptaient et il y a aussi une phase où bah la déception de l'appareillage qui là où on se rend compte que ben non ça ne remplace pas une jambe, par exemple. Voilà, mais sur cette première phase initiale, en général, tout s'est plutôt calmé je trouve.

D'accord, donc quelles seraient vos limites d'implication dans les soins ?

Mes limites d'implication par rapport à un patient ?

Oui, voilà, c'est ça.

Euh… ben après on est tous humains. Il y a forcément des gens avec qui on accroche plus ou des gens avec qui on accroche moins. Voilà, mais ça techniquement, ça n'a pas d'influence sur la rééducation en tant que tel. Après mes limites qui diraient que j'aurais plus de mal entre guillemets à prendre en charge un patient euh pff… ça serait plutôt des principes type patients racistes ou homophobes… enfin ou qui s'en vantent ou qui en parlent ouvertement dans les gymnases, où là je pourrais avoir un petit… ça ne va pas forcément influencer sur ma rééducation en tant que telle mais peut-être que j'aurais moins envie de passer du temps avec ce patient-là par exemple. Mais bon euh… on en passe forcément du temps mais voilà dès fois… Après sur le reste je ne vois pas bien ce qui pourrait influencer, dans mes limites…

D'accord. Et pour vous, est-ce que vous pourriez me donner trois qualités en tant que soignant qui seraient importantes pour établir une relation de confiance avec la personne ?

Trois ?

Oui, qu'est-ce qui vous vient en tête ?

L'écoute… *Pause.*

L'écoute, d'accord

L'empathie. *Pause*. Et la capacité de se remettre en question.

D'accord.

De savoir, ouais, se remettre en question. *Silence*

D'accord. Mes questions sont en lien avec la kinésithérapie mais il y a bien sûr d'autres professionnels qui interviennent autour de la personne amputée, comment cela est-il perçu par le patient ?

La plupart du temps, j'imagine, bien, car on a plein d'acteurs qui sont complémentaires mais quand même sur des champs très spécifiques et qui donc euh… vont apporter des choses au patient. J'imagine que la plupart du temps, c'est plutôt bien vécu, sauf peut-être dans des moments de grandes réunions d'équipe. Par exemple, on a une grande réunion le mercredi matin où tous les acteurs sont là, en plus du patient. Souvent c'est plutôt ressenti comme un tribunal qu'à un moment pluridisciplinaire, qui est super important pour nous car tout le monde entend la même chose au même moment etc. mais voilà cette façon d'avoir une équipe pluridisciplinaire autour de soi peut-être mal vécue entre guillemets par le patient. Souvent, il parle d'un tribunal. Après, quand ils nous rencontrent tous individuellement, je pense qu'ils ont conscience que c'est pour leur bien et que chacun apporte quelque chose quoi.

D'accord, je comprends. Parlons maintenant un peu des moyens thérapeutiques utilisés et de la prise de conscience du corps, comment intervient-elle en kinésithérapie ? Quelle importance a-t-elle ?

La prise de conscience du corps… on va dire qu'on l'accompagne un petit peu tous les jours par rapport surtout quand on rentre dans la spécificité des soins du moignon. Euh… après pareil, chaque patient… il y a des patients qui vont toucher très vite leur

moignon, d'autres pas, qui ne vont pas pouvoir le regarder dans un miroir, donc ça on adapte sur nos soins, sur le fait que le patient regarde ce que l'on fait aussi, est-ce qu'on peut lui mettre un miroir pendant qu'il fait ses exercices, enfin des choses comme ça. Après… sur tout ce qui concerne vraiment ça, pour moi c'est vraiment les psychomotriciens quand même qui travaillent sur ce champs-là, en tout cas quand il y a une problématique particulière, et c'est quelque chose qu'on n'a pas actuellement dans le service et qui manque. Je dis bien sûr euh… des situations particulières où il y a vraiment de grosses difficultés. Après, nous on est en mesure de l'accompagner sur un patient lambda entre guillemets qui petit à petit va accepter son corps. Mais euh… dès fois on sait que pour certains patients ça nécessite un accompagnement un peu plus poussé, et à ce moment-là on est limités je pense en tant que kiné dans nos prises en charge par rapport à ça.

D'accord, et est-ce que le toucher peut être utilisé pour cette prise de conscience de soi, du corps ?

Oui, oui, le toucher, on encourage le patient à s'auto-masser dans ce but là aussi, qu'il aille toucher son moignon. Il y a le visuel aussi, de se regarder quand on fait des exercices d'équilibre en appui unipodal, c'est certes pour travailler l'équilibre mais il y a aussi un retour visuel sur ce qu'on est. On peut être confronté aussi à cette problématique quand on fait de la thérapie miroir, donc plutôt sur un versant douleur mais aussi sur le fait de se réapproprier son corps.

D'accord, je permets de rebondir sur la thérapie miroir et les sensations ou douleurs du membre fantôme, cet accompagnement, est-ce qu'il a des limites ?

Des limites ? oui, des limites techniques parce que dès fois on a beau mettre en place ce que nous on sait faire pour cette douleur et ça ne fonctionne pas pour certains patients. Il y a que le traitement médicamenteux et dès fois même le traitement médicamenteux ne fonctionne pas, donc là on sent bien qu'on est en limite avec ce qui se passe, justement, au niveau psychologique et de l'acceptation et tout ça, donc ces limites sont inhérentes à chaque patient. Dès fois, on arrive à gérer et à pouvoir faire diminuer ces douleurs, dès fois on n'a pas d'action propre là-dessus.

D’accord, très bien. Ensuite, une question par rapport à la prothèse, qu’est ce qui selon vous témoigne de l’appropriation de la prothèse ? Ou si l’on peut parler d’incorporation de la prothèse ?

Qu’est ce qui témoigne de ça ?

Oui, c’est ça

Ben c’est le patient qui va avoir sa prothèse à l’étage (*sous-entendu dans sa chambre)*, qui va descendre en rééducation avec sa prothèse, qui va spontanément l’avoir mise tout seul… revenir en rééducation avec, marcher avec en dehors des séances, me dire « hier je suis allé au restaurant, au self, en marchant ». Voilà, c’est quelqu’un qui aura, pour moi en tout cas, ce sera synonyme d’intégration entre guillemets pour sa prothèse.

D’accord. Et est-ce qu’il y a des facteurs de réussite qui rentreraient en jeu dans cette appropriation de la prothèse ?

Alors plus que de réussite, il y a aussi surtout des facteurs limitants, c’est-à-dire que sur un début d’appareillage, on ne peut pas la mettre longtemps, c’est que sur les temps de rééducation. Il y a des patients qui vont mettre très longtemps à cicatriser, qui ont des risques de blessures plus importants, donc on va nous-même, limiter le temps de chaussage, ce qui va donc limiter cette appropriation en tout cas sur ce temps-là. Les facteurs de réussite, c’est sûr que c’est le patient bien cortiqué, qui a une peau nickel, et qui va très vite savoir chausser et être en capacité de gérer sa prothèse, car quand on la donne à l’étage, il faut être sûr que le patient, s’il a une blessure ou quoi il sera en capacité aussi lui de prendre la décision d’arrêter ou de demander de l’aide au bon moment quoi.

D’accord, donc ça, ce sont plutôt des facteurs qui sont propres à la personne que ce soit biomédical ou individuels. Est-ce qu’il y aurait d’autres facteurs, comme l’aspect plutôt social qui pourraient contribuer à … ?

A l’intégration de la prothèse ?

Oui, voilà, tout à fait.

Oui, par exemple s'ils vont en week-end à domicile, ils peuvent effectivement avoir envie pour leur famille de montrer leur prothèse. Par rapport à notre établissement, c'est un petit peu moins vrai, parce qu'on a plein de patients amputés qui n'ont pas de prothèse et qu'il y a un petit microcosme autour de ça et qui fait que socialement, il n'y a pas forcément besoin, enfin… besoin d'avoir la prothèse. Ce qui peut être totalement faux pour certains patients qui eux auront besoin de cet esthétique et d'avoir la prothèse mais ça reste quand même assez rare.

Et dans votre expérience, avez-vous déjà eu des patients qui ont complètement rejeté la prothèse ?

Oui. Souvent la problématique principale c'est la douleur. C'est-à-dire qu'ils… bon il y a des patients qui ne voyaient pas forcément l'intérêt de la prothèse même si on a quand même essayé, mais le fait de rejeter la prothèse, ce n'est pas rejeter la prothèse en tant que telle, c'est souvent sur des problématiques de douleurs quand même.

Et vous, en quoi vous pouvez accompagner ou aider le patient à gérer cette douleur ?

Tout dépend du type de douleur… on a toutes nos techniques médicamenteuses, le TENS, la thérapie miroir, la contention, le massage, les étirements… voilà, donc sur lesquelles on peut intervenir mais sur l'appareillage en tant que tel, ben c'est surtout la prothésiste qui intervient. Si c'est vraiment une douleur continue, pas forcément, mais si c'est uniquement une douleur d'appareillage, oui, c'est surtout la prothésiste qui peut faire les réglages adéquats et trouver les adaptations pour gérer ça.

D'accord. Et pour revenir sur l'environnement autour de la personne, de son entourage, en rééducation, comment arrivez-vous à le prendre en compte ? Est-ce que cela peut-être un levier dans la prise en soin ?

L'entourage, oui on s'y intéresse. On s'y intéresse, ce n'est pas vraiment le mot mais dès le premier bilan, on cherche justement à savoir ses conditions de vie, donc forcément l'entourage rendre en compte à ce moment-là. Est-ce que la personne a

une femme ? Oui, mais elle ne se déplace plus par exemple… tout ça dès les premiers instants est important, parce qu'on sait que potentiellement l'entourage va être mis à contribution lors de l'appareillage. Notamment on est amenés dès fois à montrer à l'entourage comment mettre une prothèse, quand on sait que le patient ne sera pas en capacité de le faire seul. Donc voilà, l'entourage c'est dès le début, mais en tout cas nous en tant que kiné on les rencontre plutôt au moment de l'appareillage, pour des démonstrations, pour montrer ce que le patient est capable de faire avec son appareillage, voilà. Ou alors ponctuellement si les patients ont des visites et qu'ils ont envie de voir ce qu'on fait en rééducation ou des choses comme ça, même avant l'appareillage.

D'accord et c'est plutôt bien vécu par le patient que ses proches viennent voir des séances ?

En général oui, ils sont assez fiers de montrer ce qu'ils sont capables de faire, ils sont assez contents. J'imagine qu'ils en parlent et de pouvoir le montrer à leur famille, à part si les relations dans la famille sont compliquées. S'il y a conflit en général ce n'est pas trop sur la famille qu'on va pouvoir compter et on va plus se diriger vers le kiné libéral, l'infirmière, ou des choses comme ça.

Et en vue du retour à domicile, comment intervenez-vous en tant que kinésithérapeute ?

Pour le retour à domicile ? Bah nous on essaye déjà dans notre rééducation et avant la sortie, de leur faire faire ce à quoi ils seront confrontés à domicile, si le patient a des escaliers, de quel côté est la rampe… donc euh… ça peut aussi être par rapport à ses loisirs, s'il joue à la pétanque, enfin voilà on intervient de ce point de vue-là mais en pures aménagements, aide-techniques etc. c'est notre ergothérapeute qui fait la plupart du temps les visites à domicile. Ponctuellement on l'accompagne mais voilà nous on est plus sur le champ de faire la rééducation en lien avec ce qu'ils vont vivre dehors ensuite.

D'accord, je comprends. Merci pour vos réponses et de m'avoir accordé du temps pour l'entretien. Est-ce que vous souhaitez rajouter un point que j'aurais oublié, ou développer un autre thème ?

Euh… non, mais je pense que le rôle du prothésiste notamment dans les centres sur toute la gestion… enfin notre binôme est primordial, au-delà bien sûr de l'ergothérapeute, enfin voilà tout ça bien sûr… mais il y a vraiment un rôle particulier de binôme/trinôme avec le médecin qui va être prescripteur. Et je pense que le rôle du prothésiste est vraiment central sur cette période

D'accord, donc au final entre le patient, le kiné et le prothésiste, diriez-vous qu'il y a… comment dire… une alliance ?

Ah oui ! Oui ! Une alliance même au-delà avec le médecin aussi, parce que c'est aussi le médecin qui prescrit, même s'il se base sur ce qu'on dit et ce que veut le patient, c'est quand même le prescripteur qui va faire le choix. Après, la relation entre les trois, patient, prothésiste et kiné est hyper importante parce que dès que le patient est dans les barres parallèles, il y a certains réglages et dès qu'on va sortir des barres parallèles, il faut que le prothésiste réintervienne aussi, en fonction de ce que le patient va être en capacité de faire en rééducation, il va pouvoir faire les réglages, adapter etc. Donc c'est vrai que ce rôle-là du prothésiste est hyper important.

D'accord, merci pour cette précision ! Merci beaucoup pour cet entretien !

Pas de soucis ! Et bonne continuation pour ton mémoire !

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Léa, kinésithérapeute

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, au sein d'un service pour personnes amputées. Je rencontre Léa, kinésithérapeute, dans une salle de soin du plateau technique. L'entretien est prévu sur un créneau horaire de trente minutes, sur la fin de matinée. Nous sommes installées dans une pièce fermée qui permet la confidentialité de l'échange, assez longue et avec une table d'examen mise à l'écart. Un espace d'un mètre cinquante nous sépare environ. La salle de soin est éclairée par une fenêtre en hauteur, ce qui apporte une lumière suffisante. Avant le début de l'entretien, je recueille le consentement oral de Léa et lui demande de signer un document d'informations. La kinésithérapeute est souriante et joviale, elle répond avec finesse à l'entretien en prenant le soin de choisir ses mots.

Bonjour, comment allez-vous ?

Je vais bien, merci. Et vous ?

Ça va très bien aussi ! Alors, avant de commencer l'entretien, je vais me présenter brièvement et vous rappeler le sujet de mon mémoire et cet entretien. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie et je fais un mémoire sur la prise en soin des personnes amputées en centre de rééducation. Plus particulièrement, j'étudie l'accompagnement du kinésithérapeute sur la phase d'apprentissage de l'utilisation de la prothèse. Avant de démarrer l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations qui récapitule les modalités de cette enquête […] Est-ce que vous pouvez vous présenter à votre tour s'il vous plait ?

Oui, donc moi je m'appelle Léa, ça fait six ans et demie que je travaille dans le service des amputés. Euh voilà, j'ai déjà exercé un peu avant en libéral et dans d'autres structures en salariat mais donc c'est la première fois que je travaille avec des personnes amputées.

D'accord, et est-ce que c'était votre choix de travailler avec des personnes amputées ? et si oui, pourquoi ?

Oui, oui, je suis venue pour ce poste dans le service des amputés (*rire*), c'est bien ça qui m'intéressait de découvrir puisqu'au début je ne connaissais pas, à part les cours à l'école donc voilà c'est un peu ma curiosité qui m'a poussée ici (*rire*) à rejoindre le service des amputés pour découvrir et approfondir mes connaissances et la prise en charge.

D'accord. Dans les entretiens que j'ai pu réaliser avec les autres kinésithérapeutes de l'établissement, j'ai eu l'occasion de les questionner sur le nombre de fois que vous voyez les patients par jour, et votre organisation de façon globale donc je ne sais pas trop revenir là-dessus. Par contre, j'aimerais savoir si vous réalisez des séances de groupe pour les patients ? Est-ce que ce sont des choses qu'il vous arrive de faire ?

Alors, ça peut arriver qu'on fasse des ateliers ou alors c'est un peu comme mes collègues vous ont dit, principalement c'est quand même des prises en charge individuelles, ce qu'on appelle individuellement dédié, c'est-à-dire qu'on a souvent plusieurs séances individuelles qui se chevauchent, avec des temps pendant la séance de… des temps pendant la séance où le patient sera en autonomie sur tels ou tels exercices, en particulier le réentrainement à l'effort, avec l'ergocycle à bras, le vélo, certains exercices de renforcement qu'il connait bien, et d'autres moments un peu plus spécifiques en individuel, type travail de la cicatrice, apprentissage d'étirements etc. Pour certains ateliers, en groupe, en prise en charge de groupe, ça va être essentiellement le relevé du sol qu'on fait une fois par semaine ou un petit peu moins fréquemment en fonction des besoins… et euh…un atelier d'étirements, relaxation qu'ont fait aussi de manière hebdomadaire. Là c'est des petits groupes de quatre patients en général, quatre-cinq patients qui sont pris en charge.

D'accord, et ces séances de groupes, qu'apportent-elles à la personne amputée ?

Euh… bah ça va lui permettre de…d'avoir aussi… ça va être des lieux beaucoup d'échanges entre les patients sur euh… ce qui est un petit peu la manière dont ils peuvent vivre cela, de manière un peu informelle puisque souvent… voilà le sujet de l'atelier est sur un thème un peu particulier mais ça peut déborder sur toutes les autres manières de vivre l'amputation, leurs manières de le vivre. L'atelier relevé du sol va

leur permettre d'échanger plus sur le vécu éventuellement de la chute, comment ils ont pu se relever, un petit peu travailler sur leurs angoisses, sur leurs peurs, sur comment ils envisagent un petit peu la suite aussi, le retour à domicile donc ça peut être des sujets qu'on aborde en groupe et c'est plus facile parce que certains ont déjà plus d'expérience que d'autres. Ça va encourager certains qui ont peut-être plus de difficultés. Donc voilà, c'est vraiment enrichissant je trouve de pouvoir faire rencontrer les patients.

D'accord, je comprends. Alors, je vais maintenant vous poser quelques questions en rapport avec la relation de soin. Tout d'abord, selon vous, quelle place doit occuper la personne amputée dans sa prise en soin ?

Euh, quelle place… alors ouais c'est une vaste question (*rires*) ! Quelle place doit-elle occuper dans la prise en soin, pour moi, c'est la place centrale en fait. C'est elle qui est vraiment actrice de… elle doit être acteur de sa prise en charge, de sa rééducation. On est là pour l'accompagner mais on ne peut pas le faire sans elle donc il y a un vrai binôme entre le kiné, le soignant de manière générale et le patient. Si le patient n'a pas la motivation, les ressources suffisantes, on ne pourra pas le faire à sa place. Après, voilà, pour moi, c'est vraiment le patient qui est le moteur (*rires*)

Ok, je vois (*rires)*, et par rapport au vécu psychologique de l'amputation, vous en tant que soignant comment pouvez-vous l'aider ? Comment pouvez-vous l'accompagner ?

Euh… ben on essaye euh… enfin en tout cas moi ce que j'essaye de faire, c'est d'être à sa portée, d'essayer de me positionner par rapport à lui et là où il en est par rapport à l'étape de deuil, d'acceptation de l'amputation. Ça peut être très différent en fonction des patients, certains arrivent très euphoriques, enthousiastes, d'autres sont vraiment au fond du trou, d'autres dans le déni…euh il y a vraiment beaucoup de manières dont ça se manifeste et chacun traverse des étapes qui ne sont pas forcément les mêmes pour tous les patients, pas dans le même ordre. J'essaie déjà lors des bilans d'entrée, lors des premières séances de voir déjà un petit peu où ils en sont, je le fais de manière en fait un peu… (*rire*) pas formelle et pas forcément de manière consciente mais pour voilà, moi me positionner là où ils en sont pour essayer de rejoindre le patient et pouvoir créer cette relation de confiance avec lui. Pour ne pas être en décalage, ça ne

veut pas dire que je vais m'opposer à ce qu'il me dit ou au contraire être d'accord avec tout ce qu'il va me dire mais ça permet déjà de voir là où il en est et d'essayer de l'accompagner au mieux, sachant qu'on a pas de formation de psychologue et elle est là pour jouer son rôle mais euh… voilà… essayer de voir où il en est et qu'est-ce qu'il a besoin à ce moment-là, est-ce que ça va être de… prendre plus le temps, d'expliquer, de faire un peu plus d'éducation thérapeutique ou est-ce que c'est plus au contraire dans ses capacités fonctionnelles, en fonction de… pour moi aussi c'est de tenir compte de ses objectifs et de ses besoins, voilà, de réévaluer régulièrement aussi ses objectifs. Pour pouvoir…qu'il soit en phase avec ça.

D'accord, et quelle autonomie vous laisseriez à votre patient en général dans la prise en soin ?

Euh… ça va être assez varié en fonction des patients, en fonction de leurs capacités. Euh… ça peut être progressivement si on reste plutôt sur la phase d'appareillage, sur la phase de rééducation à la marche, je pense que c'est ce qui vous intéresse le plus.

Oui.

Euh… ça va être de petit à petit l'autonomiser sur le chaussage de la prothèse et la gestion de la prothèse, ça peut être de tout petits éléments au début, déjà avec le bonnet élasto-compressif avant même l'appareillage, la gestion de ce bonnet élasto-compressif, ça peut être euh…la gestion du manchon, la gestion de la prothèse quand il sera autonome, les aide-techniques, la marche pour petit à petit qu'il puisse aussi faire les choses tout seul. Alors, bien sûr ; c'est quand nous, on voit que c'est possible, qu'on l'a travaillé ensemble et le patient peut toujours nous demander de l'aide ou de demander de l'aide à l'étage (*sous-entendu en chambre d'hospitalisation)*. Euh… mais le but c'est que petit à petit, progressivement il devienne autonome et c'est comme ça qu'il va progresser, qu'il va prendre confiance… et puis il faut que ce soit des progrès durables et pas juste ici en centre quoi.

D'accord, donc vous parlez souvent de plusieurs acteurs autour du patient, en quoi est-ce important cette pluridisciplinarité ?

Ben ça va permettre de… chaque acteur va pouvoir euh… travailler avec le patient sur différents domaines pour que l'on puisse un peu explorer toutes les différentes facettes de tout ce que cela implique dans la prise en charge du patient. Euh… donc il y a la prise en charge kiné, ergo, psychologue, assistante sociale donc aussi avec nos domaines de compétences qui peuvent se chevaucher parfois, on est amenés à faire des séances avec l'ergo pour les transferts, à refaire le lien avec l'assistante sociale de ce qu'on a un petit peu compris de la situation du patient aussi, il y a plusieurs liens qui se créent pour pouvoir euh … essayer de prendre en charge de la manière la plus globale possible le patient. C'est vrai qu'on a chacun nos champs de compétences et c'est bien utile d'avoir euh (*rire*)… c'est vrai que la prise en charge est complexe donc c'est en cela que pour moi il est nécessaire qu'il y ait une pluridisciplinarité.

D'accord, et comment cela est-il vécu par la personne ? Le fait d'être entourée par tous ces acteurs, est-ce que c'est quelque chose de difficile pour elle ? Ou qu'elle apprécie ?

Plutôt qu'elle apprécie je dirais, ouais. A part certains patients qui peuvent être un petit peu perdus parce qu'il y a beaucoup de visages différents, ils ont du mal à repérer qui est qui. Dans ce cas, on réoriente le patient en fonction de ses besoins, c'est très régulier qu'on… réoriente le patient vers tel ou tel thérapeute en fonction de ses questions, mais sinon c'est quand même principalement bien apprécié de pouvoir se tourner vers telle ou telle personne. C'est bien aussi pour nous de ne pas être seul face au patient, à gérer sa prise en charge seul et d'avoir aussi des regards un peu différents. On a aussi des temps d'échanges entre professionnels pour s'aider mutuellement à accompagner le patient et c'est plutôt bien vécu.

D'accord, et vous en tant que kinésithérapeute est-ce que vous rencontrez certaines limites dans votre implication par rapport à l'amputation ? Par rapport à tout ce vécu psychologique un petit peu complexe ?

Par rapport à nous ce qu'on peut faire par rapport au patient ?

Oui, c'est ça.

Euh… effectivement on voit souvent que le côté psychologique est primordial, la motivation de manière un peu plus globale est aussi… ben voilà tout ce dont je parlais, le processus de deuil, d'acceptation, la manière dont le patient accepte son acceptation, et ça, ça peut être un frein, un élément bloquant à la rééducation vraiment. Un patient qui peut avoir de bonnes capacités physiques mais au final qui n'a pas du tout le moral, des grosses difficultés à accepter sa situation euh… à ce moment-là on peut se sentir très démunies, parce que nous on a plutôt les techniques pour pouvoir faire retrouver au patient ses capacités fonctionnelles, physiques, et quand le psychologique ne suit pas, on a beau essayer nous, à notre manière de l'entourer, de l'encourager euh comme font tous les autres professionnels, la psychologue etc. parfois il y a des phases un peu nécessaires de… il y a besoin de temps aussi, tout ce processus va pas forcément se faire ici en centre. Parfois, il y a des patients qui traversent des périodes plus difficiles donc il faut savoir un petit peu lâcher sur nos objectifs en rééducation et dès fois, de réévaluer aussi les choses, de redemander au patient qu'est-ce qui lui ferait du bien, qu'est-ce qu'il souhaiterait, est-ce que ça va être une séance de relaxation alors que bien sûr on aurait encore du renforcement musculaire à faire mais il est pas dedans donc dès fois il vaut mieux faire quelque chose qui va un peu plus l'aider à reprendre confiance en lui, à l'encourager, à avoir un peu plus de positif plutôt que vouloir avancer fonctionnellement où là on est face à un mur parce que ouais, tant que le psychologique ne suit pas bah c'est difficile de récupérer, par rapport aux objectifs de marche etc. ça va vraiment être une limitation qui n'est pas facile.

Je comprends. Et si vous deviez me donner trois qualités principales du soignant dans la prise en soin de la personne amputée, quelles seraient-elles ?

Euh trois qualités… alors je dirais l'écoute, parce que je pense c'est un peu en lien avec la question d'avant, dès fois on est démunis, on n'a pas forcément de réponses à donner au patient mais par contre ben on peut toujours l'écouter, ça c'est quelque chose (*rire*) ! et rien que ça c'est déjà voilà… qu'il se sente compris et déjà il y a une grande part qui est résolue et ça peut vraiment apaiser les choses. L'écoute… la patience, de la part des patients aussi, mais dans le temps c'est vraiment des séjours qui sont assez longs comme tu as pu le remarquer en stage (*rires*)…et l'apprentissage de la marche c'est aussi des répétitions, beaucoup de répétitions pour que le patient puisse apprendre. Il y a donc l'écoute, la patience et puis… le dynamisme aussi, je ne

sais pas comment dire comme adjectif… mais euh…ouais l'enthousiasme, le dynamisme pour aussi motiver le patient, euh… pour l'entrainer parce que souvent le patient peut traverser des période difficiles et si on n'est pas là à l'encourager, s'il ne vient pas en kiné et qu'on le laisse dormir dans sa chambre ou bien à broyer du noir euh… on va louper quelque chose et si on ne veut pas perdre de temps et qu'on veut vraiment être avec lui, l'accompagner pendant son séjour, c'est à nous à ce moment-là d'aller le chercher, d'aller le motiver… donc voilà ce côté un petit peu moteur de notre part, de dynamisme, d'encouragements. Il faut y croire nous pour que le patient puisse adhérer et suivre aussi le programme.

Bien sûr, d'accord, et lors de l'apprentissage de la prothèse et de la marche, est-ce qu'il y a des tensions qui peuvent apparaitre dans cette relation kiné-patient ? A quoi pourraient-elles être dues ?

C'est vrai que la phase d'appareillage, il y a plein de choses et ça peut être très différent d'un patient à l'autre. Il peut y avoir une certaine déception pour des patients qui ont fixé un idéal assez élevé sur la prothèse. Euh… et du coup le patient est déçu, il va nous faire un petit peu retomber dessus le fait que la prothèse, ce n'est qu'une prothèse, qu'elle est pas assez comme-ci, trop comme ça… trop lourde, qui ne peut pas faire telle chose, voilà… où là il va vraiment se rendre compte et réaliser en fait. Il va vraiment être dans le réel là et il aura peut-être un peu rêvé la prothèse avant donc là il va redescendre un petit peu, un peu bas quoi. Là ça peut être… ils peuvent nous renvoyer cette colère par rapport au fait que ce n'est qu'un appareillage et qu'il a perdu sa jambe. A ce moment, il va plus s'en prendre à nous, donc ça peut créer des tensions par rapport à ça ou par rapport au fait qu'il est aussi dans le déni mais dans l'autre sens il voudrait en faire plus, et nous on est parfois obligés de le freiner parce qu'on voit aussi que la marche n'est pas assez sécurisée comme ça, que c'est trop tôt, que la cicatrice est fragile. Ça peut donc créer un petit peu des tensions.

D'accord.

Voilà, à ce moment-là c'est à nous aussi de réussir à garder le cadre tout en permettant parfois de nuancer notre propos pour que ce soit bien reçu et pour essayer à ce moment-là aussi de vraiment… Il y aussi tout ce versant de l'éducation thérapeutique qui est important même si on a pas de programme d'ETP à proprement parlé, mais

l'éducation du patient amputé c'est vraiment tout le long du séjour, en particulier lors de la phase d'appareillage et aussi pour qu'il comprenne petit à petit qu'il a les clés en mains pour aussi s'autonomiser petit à petit et comprendre pourquoi le temps de chaussage est limité, pourquoi il faut encore garder les cannes alors qu'il aimerait bien les enlever, alors même qu'il a l'impression qu'il a un bon équilibre. Enfin voilà il y a tout ce côté-là qui joue et ça peut créer un petit peu des tensions et le but c'est de réussir à faire comprendre au patient pourquoi on prend telle décision et pourquoi il y a telle ou telle limitation.

D'accord, je vois. Parlons maintenant un peu des moyens thérapeutiques utilisés en kiné. Pour commencer, la prise de conscience du corps est-ce que c'est quelque chose d'important en kinésithérapie ? Quels moyens utilisez-vous pour faire prendre conscience à la personne de son corps suite à un traumatisme qui évidemment touche l'enveloppe charnelle ?

Dans la phase d'appareillage ?

Oui, mais aussi de façon générale.

(*Acquiesce)* Ouais, c'est vrai la prise de conscience corporelle elle est super importante. Euh… en particulier après un traumatisme comme l'amputation, où effectivement le patient peut perdre un peu ses repères et puis voilà il y a vraiment un grand bouleversement, un changement dans son corps. Euh… il peut y avoir certains patients qui ont tendance à un petit peu mettre de côté leur moignon, avoir du mal à le regarder etc. donc effectivement notre rôle ben ça va être même avant la phase d'appareillage d'apprendre au patient à mettre sa chaussette de contention, à toucher son moignon, travailler un petit peu sa sensibilité, la cicatrice. Ça, on peut encourager aussi le patient par des petits massages légers, par le travail de la cicatrice et leur montrer aussi ce qu'ils peuvent faire.

D'accord.

Et aussi on encourage la personne à laver le moignon, mettre la chaussette etc. et le regarder aussi pour petit à petit qu'il s'approprie ce moignon, cette partie du corps qui est nouvelle. Et euh… toute la phase d'appareillage, ça va être plus euh… on utilise

beaucoup le miroir comme moyen pour aussi qu'ils aient un retour visuel sur ce qu'ils font, et aussi du coup sur leur schéma de marche, pour qu'ils puissent petit à petit s'approprier, avoir un retour sur ce nouveau corps avec la prothèse, pour qu'ils puissent de plus en plus l'intégrer en fait. Le but c'est vraiment que le patient arrive vraiment à intégrer cette prothèse, donc ça va être ça en particulier, et puis essayer de garder la prothèse le plus longtemps possible, y compris en position assise au fauteuil, qu'il puisse aussi… que ça fasse partie de leur vie quotidienne en fait.

D'accord, donc selon vous pourrait-on parler d'incorporation de la prothèse ?

Euh…. (*Silence*)

C'est-à-dire l'incorporation… ou l'appropriation ? Un apprivoisement ? Selon vous quel est le terme qui conviendrait le mieux, qui serait le plus juste ?

Ouais… (*en réfléchissant*) incorporation je ne sais pas si c'est vraiment possible même si j'ai déjà revu des anciens patients pour qui effectivement la prothèse fait vraiment corps avec eux et ils l'oublient presque. Je ne pense pas que ce soit forcément possible pour tous les patients, il y en a qui vont quand même garder des douleurs, pour qui ça va être très difficile de marcher et la prothèse va quand même rester une contrainte, je pense. Après, on ne revoit pas tous les patients à distance donc c'est difficile avec juste les retours des patients ici. Souvent c'est plus les patients qui reviennent après, on arrive mieux à percevoir comment ils ont pu intégrer leur prothèse. Je pense que certains patients, les plus jeunes, les plus dynamiques en particulier, ce qui auront peu de problèmes cutanés ou de cet ordre-là vont pouvoir vraiment se l'approprier et reprendre leur vie presque comme avant. Euh… faire des activités sportives etc. et d'autres pour qui, les patients dialysés, très fatigués, âgés, diabétiques en particulier, je dirais plus la population vasculaire, qui peuvent garder des douleurs artéritiques à la marche… pour moi ça va être plus compliqué pour eux de s'approprier cette prothèse, parce que certaines choses vont toujours leur rappeler que c'est une prothèse, quand il y a des douleurs fantômes en particulier aussi. Il y a plusieurs éléments qui vont peut-être faire que ça ne va pas être si simple que ça de se l'approprier. Je dirais peut-être plus appropriation du coup pour la prothèse parce que chacun va quand même se l'approprier d'une certaine manière, mais pas forcément de manière totale. De là à parler d'incorporation, pour moi, c'est parfait, c'est

que la prothèse elle est vraiment bien ajustée, il n'y a pas de douleurs, pas de transpiration… voilà. La prothèse pour moi ça reste quand même une prothèse et il y aura quand même certaines contraintes et certaines limites à cette prothèse.

D'accord, et vous en tant que soignant comment pouvez-vous favoriser cette confiance en la prothèse ? Si la personne se l'approprie, ça voudrait dire qu'elle a quand même une certaine aisance à l'utiliser ? Comment pouvez-vous accompagner la personne dans cet apprentissage ?

Ça va être au fur et à mesure dans cette autonomisation, euh je reviens encore là-dessus (*rire*) mais…

Pas de soucis (*rires*)

… parce que bah c'est comme ça, tant que c'est nous qui mettons la prothèse, ça reste quelque chose un peu extérieur pour moi, d'un peu nouveau euh… quand c'est elle qui vient manipuler, mettre le manchon, essayer de la mettre, de la réenlever, de la remettre, ça peut être un peu pénible au début, le patient met du temps, dès fois on est là à attendre qu'il fasse alors qu'on ferait plus vite nous-même euh… mais je pense que c'est au fur et à mesure, ça se fait dans le temps, mais du coup le patient petit à petit il va s'approprier les différentes étapes de chaussage de la prothèse, il va pouvoir aussi être plus attentif à ses sensations, à percevoir que là ça flotte un petit peu, il faudrait peut-être rajouter une épaisseur. Euh… et il y a déjà toute cette phase-là de… Voilà, et après c'est peut-être aussi à nous d'essayer de personnaliser l'accompagnement pour que le patient qui a du mal à mettre le manchon, bah on met des petites tirettes pour l'aider. S'il a besoin d'une esthétique parce que c'est quelque chose qui est important pour lui, on va faire une esthétique. Euh voilà, plus des petites choses comme ça qui vont faire que la prothèse sera le plus adapté pour lui et qu'il va pouvoir vraiment l'intégrer.

Donc, au final, si je comprends bien ce que vous me dites, vous avez une petite mise à distance par rapport à la prothèse même si vous êtes là pour l'accompagner, c'est ça ?

Oui, voilà, c'est ça. C'est vrai qu'on rappelle toujours que la prothèse n'est pas la jambe pour bien rester sur le fait que voilà, c'est une prothèse, elle va pouvoir les aider à récupérer la fonction de la marche en particulier mais il y a quand même les limites de la prothèse et ça on le rappelle souvent aux patients.

D'accord, et par rapport à la douleur, comment vous pouvez aider le patient à surmonter les douleurs liées à l'appareillage, au moignon ?

Au niveau des moyens thérapeutiques ?

Oui.

On va beaucoup travailler sur les douleurs fantômes en particulier, parce que les douleurs nociceptives de manière générale vont quand même diminuer au fur et à mesure de la prise en charge, je parle des douleurs plus post-opératoires. Ça va être plus les douleurs fantômes, avec la thérapie miroir pour certains, le TENS, les massages, donc là vraiment l'objectif c'est que la douleur s'installe le moins possible et d'essayer de trouver des moyens qui soient efficaces pour le patient et qu'ils puissent gérer lui aussi cette douleur en laissant le TENS en autonomie. Voilà, qu'ils connaissent les moyens thérapeutiques pour soulager cette douleur. Euh… dans la prothèse, ça va être aussi d'être vigilant à déceler aussi ces douleurs, à dire au patient qu'il n'hésite pas à nous dire quand il a mal, sans non plus lui rappeler tout le temps la douleur. Voilà, c'est aussi le fait qu'ils ne se mettent pas des idées en tête aussi… c'est un peu ce qu'ils peuvent se dire entre patients quand il y en a un qui a mal, « tu verras, tu auras mal dans la prothèse ». Euh… non, ce n'est pas normal d'avoir mal dans la prothèse. Nous c'est sûr que dans le service on est toujours dans une phase d'adaptation en permanence parce que c'est la prothèse provisoire, c'est les débuts, il y a beaucoup de variations de volume, donc être attentif à ça pour aussi que voilà, pas que le patient se dise « j'ai mal, c'est comme ça je vais marcher toujours avec la douleur ». Voilà, il ne faut pas que la douleur s'installe et il faut trouver des solutions pour réadapter la prothèse avec notre orthoprothésiste, pour euh… recaler quand il y a besoin, pour essayer de diminuer les douleurs, les frottements et montrer au patient qu'il y a des moyens de diminuer les douleurs avec les adhérences, en massant la cicatrice, en travaillant la sensibilité avec la balle à picots. Enfin voilà, il y a différents moyens qu'on peut leur donner pour essayer de diminuer ces douleurs.

Et concernant le membre fantôme, est-ce que ces thérapeutiques ont des limites, est-ce que… étant donné qu'il y a plusieurs facteurs qui entrent en jeu, voilà, est-ce qu'il y a des limites ?

Oui (*répond catégoriquement*). C'est sûr que certains patients vont être très vite soulagés de leurs douleurs fantômes et d'autres ça va être plus compliqué de les faire partir. Comme la douleur, ouais, il y a plusieurs dimensions dans la douleur, en particulier la dimension psychologique des patients qu'on a pu soulager grâce au TENS, la thérapie miroir… les patients, lors d'un moment où ils sont angoissés, stressés, voilà où le psychologique n'est pas bon, ils vont pouvoir avoir une récidive un peu de ces douleurs donc c'est là qu'on voit les limites de ces thérapeutiques. Dans ce cas, c'est important comme pour un patient lombalgique chronique, douloureux chronique, c'est qu'il sache quel est l'outil qui a été efficace quand la douleur revient, et donc voilà bah si c'était le TENS pendant qu'il était là en centre de rééducation, qu'il puisse dire « ok j'ai mes douleurs fantômes qui reviennent, je peux mettre le TENS, je sais que ça va me soulager. » Voilà.

D'accord.

Même si effectivement, si on arrive à diminuer les douleurs ou à les soulager complètement, la douleur pourra toujours revenir en particulier dans les moments où le patient va moins bien.

Oui, et pour revenir à la prothèse, est-ce que dans votre expérience vous avez déjà rencontré des personnes qui ne l'ont pas acceptée ou qui l'ont rejetée ?

Euh oui, ça peut arriver. Là comme ça, je n'en ai pas en tête, mais il y en a eu quelques un effectivement, ou certains qui en sont restés à très, très peu alors qu'ils auraient pu la mettre plus puisqu'il y en a certains, ils font le maximum que ce qu'ils peuvent, ils n'ont pas tous la possibilité de porter la prothèse toute la journée… Mais certains pour lesquels il y avait beaucoup plus de potentiel et qui euh… qui n'ont pas accepté, qui n'ont pas… alors soit parce qu'ils ont trouvé un autre moyen de… enfin voilà ils ont pu s'en passer, pour eux, ce n'était pas forcément leur objectif et euh… ils peuvent vivre très bien sans au fauteuil. Ils se sentent parfois plus libres, plus autonomes au fauteuil

qu'avec une prothèse, à marcher avec un déambulateur ou avec deux cannes où ils n'ont pas les mains libres, ils ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent. Il y en a certains pour qui effectivement, il y avait pourtant de bonnes capacités, mais ils l'ont rejetée ou ne l'ont pas forcément bien intégrée et l'ont abandonnée assez vite quoi.

D'accord. Et par rapport à la rééducation, par rapport à la prothèse, quel rôle joue l'entourage ? Comment interviennent les pairs par rapport à la personne ? Par rapport à son amputation, son vécu… ?

Alors, il peut y avoir plusieurs manières de réagir pour l'entourage, certains sont plutôt distants, d'autres vont être très protecteurs. Effectivement, l'interaction avec l'entourage peut être très divers. Euh… ils peuvent être là aussi comme tierces personnes pour aider au chaussage de la prothèse, pour pouvoir surveiller, accompagner le patient dans la marche à l'extérieur, en particulier les escaliers, donc pour nous c'est quelque chose d'important de pouvoir aussi s'appuyer sur l'entourage quand il y en a besoin.

D'accord. En vue du retour à domicile, comment pouvez-vous accompagner la personne tant sur le plan fonctionnel que sur le plan social, sur sa réhabilitation en général ?

Ben là pareil on est plusieurs dans l'équipe pour accompagner, il y a l'assistance sociale qui fait un gros travail, l'ergothérapeute, euh… donc nous et la prothésiste on essaye surtout sur le versant appareillage de préparer le patient, ça peut être euh…un week-end à domicile avant le départ définitif. Le patient va garder sa prothèse pour déjà le préparer à ce qui va se passer, voire faire remonter éventuellement les difficultés qu'ils auraient eu à domicile, avant le départ définitif. Euh… un petit entretien avec nous et ou l'orthoprothésiste pour bien lui réexpliquer la manière de chausser la prothèse, comment réagir en cas de telle ou telle difficulté, de douleurs, de perte de volume du moignon etc. voilà on essaye de lui donner un peu ces différents outils. En kiné, on peut leur donner des livrets d'exercices adaptés aux patients, d'exercices qu'on a travaillés ici pour qu'ils puissent avoir un petit support et continuer de faire chez eux en auto-rééducation. Euh… et ça nous arrive souvent aussi de faire des courriers de suivi pour les kinés libéraux, pour qu'il y ait vraiment une continuité de la prise en charge, que le patient puisse poursuivre la rééducation.

D’accord, ok je vois. Merci pour toutes ces réponses, est-ce que vous souhaiteriez rajouter un point ou développer un thème que j’aurais oublié d’aborder ?

Euh, non, là comme ça je ne vois pas, c’était assez complet. C’était intéressant en tant cas ! (*Grand sourire*)

Merci, pour moi aussi en tout cas ! Bonne continuation pour votre pratique en tant que kiné !

Merci, bonne chance pour la suite également !

Annexe VII : Retranscription de l'entretien avec Marie, kinésithérapeute

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, au sein d'un service pour personnes amputées. Je rencontre Marie, kinésithérapeute, dans une salle de soin du plateau technique. L'entretien est prévu sur un créneau horaire de trente minutes, sur la fin de matinée. Nous sommes installées dans une pièce fermée qui permet la confidentialité de l'échange, assez longue et avec une table d'examen mise à l'écart. Un espace d'un mètre cinquante nous sépare environ. La salle de soin est éclairée par une fenêtre en hauteur, ce qui apporte une lumière suffisante. Avant le début de l'entretien, je recueille le consentement oral de Léa et lui demande de signer un document d'informations. La kinésithérapeute est souriante et joviale, elle répond avec finesse à l'entretien en prenant le soin de choisir ses mots.

Bonjour, comment allez-vous ?

Je vais bien, merci. Et vous ?

Ça va très bien aussi ! Alors, avant de commencer l'entretien, je vais me présenter brièvement et vous rappeler le sujet de mon mémoire et cet entretien. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie et je fais un mémoire sur la prise en soin des personnes amputées en centre de rééducation. Plus particulièrement, j'étudie l'accompagnement du kinésithérapeute sur la phase d'apprentissage de l'utilisation de la prothèse. Avant de démarrer l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations qui récapitule les modalités de cette enquête […] Lors de l'entretien, si vous avez des expériences ou des exemples que vous souhaiteriez me partager, n'hésitez-pas. Est-ce que vous pouvez vous présenter à votre tour s'il vous plait ?

Alors, je m'appelle Marie, je suis masseur-kinésithérapeute dans le service des amputés de l'établissement, depuis un peu plus de trois ans. J'ai commencé ma pratique professionnelle ici (*rires*) donc je n'ai pas plus d'expérience que ça, je n'ai vu que les amputés.

Ok, ça marche. Et est-ce que c'était votre choix de travailler avec les personnes amputées ? Et si oui, pourquoi ?

Oui c'était mon choix, comme toi en dernière année j'ai fait mon stage de clinicat dans l'établissement, je voulais travailler dans ce domaine depuis que j'étais toute petite, parce que… c'est plus personnel mais j'avais un traitement orthopédique par corset ici… et donc j'avais quoi euh… peut-être quinze ans, un peu moins. Et je voyais des patients amputés passer pendant que j'étais prise en charge dans l'établissement, je m'étais dit bah ça serait chouette, c'est ça qui m'a donné envie d'être kiné en fait au début, à la base (*rire*). Je me disais que ça serait chouette d'être soignant et de m'occuper des personnes comme ça, parce que c'est super gratifiant de les voir progresser donc euh… ça leur changerait la vie si je pouvais les aider un petit peu. Euh… je ne me prends pas pour Dieu non plus hein ! (*Éclats de rires*) Voilà.

Ok je vois ! (*Rires*) Pour commencer je vais d'abord vous poser des questions sur la relation de soin, mais juste avant, pourriez-vous me préciser si vous réalisez des séances de groupes avec les patients amputés ? En dehors des séances individuelles. Si oui, est-ce que vous pourriez m'expliquer ce que ça apporte aux personnes d'être prises en charge collectivement ?

Euh, alors oui on en réalise, bon euh moins souvent parce que c'est l'organisation qui veut ça. Après on en réalise mais sans les prothèses.

Sans les prothèses, d''accord.

Sauf si on fait un atelier relevé du sol et là dans ce cas, si on a le temps on leur montre avec et sans prothèse le relevé. Sinon les autres ateliers c'est de l'étirement et de la relaxation, donc il n'y a pas de prothèse. Après euh… c'était quoi la question ? (*Rires*)

Qu'est-ce que cela peut apporter à la personne de travailler en groupe ?

Ouais. L'atelier étirements-relaxation, je pense qu'on pourrait le faire individuellement mais on le fait en groupe parce que voilà ça nous prend un peu moins de temps. Euh… après l'atelier relevé du sol c'est assez intéressant parce qu'il y a une partie théorique où on pose des questions aux patients et on leur explique des choses. Là, ils

confrontent un peu leur façon de faire chez eux, tous les éléments qui peuvent entrainer des chutes. Ils vont répondre chacun à leur tour donc là ils vont apprendre des autres et de nous. Et euh… voir faire aussi les patients se mettre au sol et après se relever comme ça, le premier qui passe généralement c'est celui qui est le plus dynamique, mais ceux qui passent après au moins ils ont vu que d'autres patients étaient capables de le faire en étant amputé et qu'on pouvait adapter chacun à sa manière, la manière de se relever du sol. Ça les rassure un peu.

D'accord, je vois. Dans la prise en soin, quelle place doit occuper la personne amputée, principalement en kinésithérapie de façon… quotidienne ?

Quelle place elle doit occuper ?

Oui, quel est son rôle, quelle est son implication ?

Ah. Alors… eux ils sont censés être impliqués à cent pourcents parce que ce n'est pas nous qui allons les faire marcher de toute manière, il faut qu'il y ait la volonté derrière et on le voit bien, les patients qui ne sont pas très motivés, généralement ils ne portent pas la prothèse à la maison quoi dans la suite. Nous, on va peut-être les pousser mais euh… je sais qu'il y a pas mal d'arrêt du port de la prothèse à domicile surtout pour les patients qui sont appareillés en fémoral, où là c'est très lourd et quand on appareille des personnes assez âgées c'est vrai que dès fois qu'elles ont déjà du mal à se mettre debout seules. Après une fois qu'elles sont debout généralement ça va tout seul mais elles retrouvent moins la motivation. Quand on se retrouve seul chez soi, qu'on n'est plus entouré par tous les autres et des soignants qui les poussent un peu derrière eux, ils font moins de choses à domicile. Mais… généralement la volonté est là pendant la rééducation. Ils… comme je disais, ils se comparent aux autres, ils voient les autres progresser donc ils se disent, pourquoi pas moi ? Après ils ont du mal parfois à accepter que tout le monde n'a pas le même profil, pas le même âge, pas les mêmes pathologies qui ont engendré la maladie, ou les autres pathologies annexes et du coup les objectifs ne sont pas les mêmes pour chacun. Généralement ils sont tous motivés quand même, de voir tout le monde progresser à côté d'eux et se dire « bah moi aussi je vais faire la même chose ».

D’accord, et vous en tant que soignant comment pouvez-vous aider, accompagner la personne d’un point de vue psychologique, par rapport à l’amputation et son vécu ?

Euh… alors, lors du premier bilan, généralement moi je prends bien une heure pour le faire. Là, il y a pas mal de patients, la plupart, qui ont déjà plein de questions en tête. On essaye de répondre à leurs questions à ce moment-là, puis après on leur dit que voilà ils vont rester deux semaines voire un mois donc on aura le temps d’en reparler, mais il y a déjà un petit travail qui est fait à ce moment-là. Ensuite, ben pendant toutes les séances, on se voit presque deux fois par jours avec eux pendant cinq jours, pendant une semaine, donc euh… ça sera assez dense comme rééducation. Là, ben, on aura moyen de les rassurer à tout moment, à toutes les phases de la rééducation, que ce soit avant l’appareillage ou après. Généralement, la phase où ils ont le plus de questionnements c’est juste avant l’appareillage et puis il y a la cicatrisation donc ils se laissent un peu porter quand on fait tout le travail de cicatrisation en pré-prothétique. La semaine juste avant l’appareillage c’est là que tout se débloque un petit peu et qu’ils commencent à être un peu stressés.

D’accord, donc est-ce que cette phase est source de craintes, d’espoirs ?

Oui voilà, ils sont un peu anxieux, ils ne savent pas s’ils vont réussir tout de suite, il y en a qui sont sûrs d’eux et qui disent « oui mais c’est facile », et en fait il y en a qui pensent que ça va être la cata alors que pas du tout. Il y a aussi une phase juste avant la sortie, le retour à domicile, où pareil ils recommencent à se questionner de nouveau, parce qu’ils vont se retrouver tout seul sauf si c’est une personne qui n’est pas encore à la retraite et qu’il y a un arrêt maladie, mais il y a bien un moment où il va falloir qu’ils pensent à reprendre le travail. Des personnes aussi qui vivent seules, ça ne sera plus la même chose qu’ici où elles sont très, très coconnées. Donc ça, ça va entrainer pas mal de dialogues avec le patient, et puis à tout moment nous on les redirige vers un psychologue, enfin on en a un ici dans l’établissement. Ça dépend des patients, il y en a qui sont ouverts au dialogue, d’autres qui ne parlent pas beaucoup. Dès fois, ben justement ceux qui ne parlent pas beaucoup il faut chercher un petit peu, creuser pour savoir ce qu’ils pensent parce que dès fois ils gardent beaucoup de choses pour eux et ils ne parlent pas, ou inversement on a aussi des gens qui sont trop bavards (*rires*).

D'accord, et dans cet accompagnement, quelle est l'autonomie que vous laissez à vos patients dans les différentes étapes de la prise en soin ?

Dans l'accompagnement psychologique ?

Euh non, de manière plus globale, plutôt par rapport à l'appareillage.

Euh… l'autonomie… euh… pareil ça dépend des patients mais si par exemple c'est un patient qui a la cinquantaine, qui a eu une cause traumatique et qui n'a aucun autre problème à part l'amputation, c'est un patient qui va être vite autonome sur tous les exercices donc normalement une fois qu'il a compris ce qu'il faut faire, ben on va le laisser en autonomie facilement. Après, la phase d'appareillage ça dépend s'il est douloureux ou pas, quel est l'équilibre qu'il a et quelles aides techniques on va lui donner. Si on lui donne un déambulateur, ça sera peut-être facile au début pour le type de patient que j'ai décrit et dans ce cas, avec les cannes on le laissera moins libre tout de suite en autonomie par exemple. Après si c'est une personne âgée, même en déambulateur on resterait assez proche d'elle quoiqu'il arrive. L'équilibre est plus précaire de manière générale donc ça peut dépendre aussi de ça. L'autonomie change aussi en fonction du type de prothèse. Si c'est une prothèse tibiale, généralement c'est plus simple à mettre qu'une prothèse fémorale. Il y a plus de patients qui ont du mal à chausser une prothèse fémorale, encombrante, plus lourde, parce qu'il faut se mettre debout pour chausser alors qu'une prothèse tibiale, on peut la chausser assise.

D'accord. Au niveau de votre relation avec les patients, est-ce que lors de la phase d'appareillage, vous rencontrez de possibles tensions, des difficultés dans cette relation ?

Euh… généralement non, à part si ça vient du caractère du patient (*rires*). Mais généralement ils sont très à l'écoute, ouverts et ils prennent tout ce qu'on leur dit et il noue vite une relation de confiance avec nous je trouve. La plupart. Après il y a des patients un peu plus revendicateurs qui vont dire « ben non moi je sais faire ça, je suis capable de faire ça » alors qu'on ne les sent pas et là ça va être plus dur à recadrer quoi. Les patients… je dis n'importe quoi… qui ont des problèmes avec la glycémie ou des chutes de tension à qui on va leur interdire la rééducation et qui vont venir faire du

forcing pour faire la rééducation parce qu'ils sont motivés et qu'ils sont là pour ça, c'est plus dur de les restreindre.

D'accord, je vois. Vous parliez aussi des autres acteurs autour de la personne amputée, en quoi la pluridisciplinarité est-elle importante dans la prise en soin ?

Alors, nous, comme on travaille en hospitalisation complète, c'est vraiment en post-chirurgie qu'on voit les patients la plupart du temps. Bon, avec le COVID, c'est un peu retardé, les patients sont amputés depuis un an et on les récupère seulement après parce que tout a un pris un peu de retard. En tout cas, c'est essentiel parce qu'ils arrivent, normalement ils sont encore sous pansements donc il y a toute une phase de cicatrisation où il y a un gros suivi par les infirmières et le médecin qui guide les protocoles etc… L'autonomie avec les aides-soignantes est importante parce qu'ils vont devoir leur apprendre à s'habiller, faire leur toilette tout seul et il y en a beaucoup qui arrivent et qui… ça dépend pour quoi ils viennent mais… qui sont très dépendants. Certains ont été alités pendant des mois et n'ont plus rien fait, ou alors ça peut être quelqu'un qui a été amputé pour cause traumatique. Par exemple, je ne sais pas, ça peut être un bras dans le plâtre de l'autre côté et la personne ne pourra pas tout faire tout seul. A ce moment-là, on compte beaucoup sur l'étage (*sous-entendu le service des infirmiers et des aides-soignants en chambres d'hospitalisation*). Après, le travail avec la prothésiste il est indéniable, on ne peut pas travailler sans elle si elle ne nous fait pas les prothèses. Voilà sinon on est un peu bloqués (*rire*). Euh… la psychologue, c'est ce qu'on disait, elle est importante aussi. Elle devrait être plus présente même (*rire*) mais elle n'a pas plus de créneaux que ça. Sinon, il y a l'ergothérapeute aussi, elle est là pour préparer le retour à domicile, tout ce qui est fauteuil ou autre. La diététicienne, c'est important aussi parce qu'on a beaucoup de patients diabétiques donc elle doit rééquilibrer les menus en fonction de chacun, il y a des patients qui arrivent de chez eux, qui se sont laissés un peu aller, complètement dénutris donc pareil elle va leur donner plus de protéines, ce genre de choses… donc voilà c'est pour ça qu'on a besoin de travailler en équipe et que c'est très important !

Et comment la personne le vit ? Quel ressenti a-t-elle de tout cet accompagnement, tout cet ensemble d'acteurs autour d'elle ? Est-ce qu'elle apprécie justement cet accompagnement ?

Je dirai même plus que ça ! Ils peuvent plus s'en séparer (*éclats de rire*), dès fois c'est dur de retourner à domicile après, mais oui, ils apprécient énormément qu'ils soient bien encadrés sur tous les points, ça c'est sûr, ils en sont très contents et c'est souvent ce qu'ils font remonter, c'est qu'ils sont bien entourés ici et après il n'y a plus personne quand ils rentrent chez eux. Enfin, plus personne entre guillemets parce qu'il y a un suivi toujours s'il y a besoin, infirmier et autre, dès fois de la rééducation aussi par la suite, mais ils passent d'énormément de choses toute la journée, du matin au soir, à plus grand-chose, deux voire trois fois par semaine quoi.

D'accord, je comprends. Selon vous, en tant que kiné, quelles seraient les trois qualités principales qui permettraient de mettre en confiance la personne ?

D'être à l'écoute.

Oui, être à l'écoute.

Euh… il faut bien sûr avoir de l'empathie mais pas trop non plus parce qu'on se laisse vite déborder, surtout quand il y a des choses cancéreuses ou des gros traumatismes de la route ou autre.

D'accord.

Euh… trois tu as dit ? (*Rires*)

Oui (*rires*)

Euh… bon ce n'est pas un adjectif mais euh… il faut trouver les mots justes pour pouvoir les guider mais sans trop parler à leur place aussi. Ce qu'il ne faut pas trop non plus, c'est qu'on essaye de s'avancer sur ce qu'ils pensent alors que dès fois on est un peu à côté de la plaque. C'est dur à dire mais euh… j'avoue que j'ai du mal à répondre à la question-là ! (*Éclats de rire*)

D'accord, je comprends l'idée, voilà c'est d'essayer de comprendre la personne sans tirer de conclusions hâtives sur son traumatisme. C'est ça l'idée ?

Ouais, exactement. Enfin voilà, ça dépend pourquoi ils ont été amputés en fait.

Oui, d'accord, je vois.

Si c'est un patient vasculaire, bah il aura un peu senti venir que sa jambe elle commençait à se boucher, qu'il y avait une plaie et tout ça trainait, après si c'est traumatique, bah là effectivement la demande psychologique est plus importante quoi, parce que ça sera plus soudain, ça sera un choc et ils ont plus de mal à l'accepter généralement quand c'est comme ça, ça c'est sûr.

D'accord. Très bien. Maintenant, je vais vous poser des questions qui concernent plus les moyens thérapeutiques et le rapport au corps. Tout d'abord, est-ce que la prise de conscience du corps est quelque chose d'important en kinésithérapie pour la personne amputée ? Si oui, quels moyens sont utilisés par exemple ?

Alors, oui bien sûr, la prise de conscience du corps est importante. Ça l'est surtout pour, je dirais, les patients qui ont des grosses prothèses type fémorales, parce que c'est plus dur à utiliser. Il y a un genou prothétique en plus sur la prothèse à gérer qu'il n'y a pas sur la prothèse tibiale. Bon, après, il y a des prothèses plus complexes comme quand il y a des désarticulations de hanche mais bon ça arrive moins souvent. Euh… il y a des patients pour qui… il y a une bonne conscience corporelle et pour qui ça va être très automatique de remarcher tout de suite, le premier essayage se passe très bien. Et d'autre où il va falloir tout décomposer pendant plusieurs jours voir un peu plus dès fois parce que ce n'est pas naturel, et qu'il y a quelque chose qui est accroché sur eux et qui n'est relié au reste du corps directement comme avant. Ça dépend aussi pendant combien de temps… depuis combien temps ils n'ont pas marché, depuis combien de temps ils ont été opérés parce que là on a pas mal de patients qui arrivent, ils ont été opérés depuis des mois, donc pareil, ça, ça change tout parce qu'ils n'ont plus l'habitude de marcher, la force, les récepteurs ont un peu diminués aussi. Ils ont beaucoup plus perdu qu'un patient qui aurait été amputé et qui viendrait dans les suites de son opération. J'ai un patient qui a été suivi dans l'établissement juste avant le COVID, qui était parti malheureusement, c'était sa volonté, il y avait les confinements, il voulait rentrer chez lui. En fait, il a été repris en charge ici deux ans plus tard et aujourd'hui il a des enraidissements qui sont apparus, des flexums. En fait, ça change

tout le schéma corporel, alors que s'il avait été pris en charge comme on avait convenu au début, tout de suite et rapidement, ben on n'aurait peut-être pas eu ces problèmes-là de marche par la suite.

D'accord et comment avez-vous pu l'aider ?

Euh, les moyens c'est ça ?

Oui, dans cette démarche de conscience de son corps, de se réapproprier un nouveau corps ?

Ben, déjà quand il y a des raideurs et que c'est ça qui gêne le schéma corporel, ben il faut faire tout ce qui est étirement, posture etc. Après, moi je travaille beaucoup en décomposant la marche, en leur montrant sur moi-même comment on réalise chaque mouvement correctement. Après, euh… moi je les corrige en… par exemple en bloquant la prothèse au sol et je leur explique, voilà, là vous avez la prothèse, vous devez faire un pas suffisamment grand et avancer suffisamment loin, le bassin au-dessus de la prothèse pour être bien placé. Ça c'est plus dans la manipulation pendant qu'il marche aussi. Après, le schéma corporel en lui-même, bah on utilise un miroir donc ils se corrigent pas mal devant mais il n'y a pas un exercice en particulier quoi.

Et dans votre attitude, est-ce qu'il y a des choses qui contribueraient à aider la personne peut-être ?

Euh…

C'est-à-dire dans votre posture ? Au niveau de votre comportement ? Est-ce que le toucher est important par exemple ?

Euh, il est important pour moi dans la correction du patient, dans l'espace, après disons que… (*silence*) ça fait partie de notre métier donc on va les toucher pour leur montrer des exercices autres que lorsqu'il y a la phase d'appareillage mais il n'y a pas besoin forcément d'être touché pour faire toute la rééducation. C'est vrai surtout pour la phase d'appareillage en fait vu qu'ils se déplacent eux-mêmes dans l'espace mais on les touche pour les corriger quoi.

Oui, d'accord, je comprends. Est-ce que vous avez déjà rencontré des personnes qui avaient des douleurs ou des sensations fantômes ?

Oui, bien sûr, ça arrive souvent.

Comment se passe leur prise en charge ? Est-ce qu'il y a des difficultés, des limitations sur lesquelles vous pourriez agir ?

Alors… bah ça dépend, il y a des patients qui n'en ont jamais et d'autres qui en ont souvent. La plupart du temps ça diminue avec le temps. Ces douleurs, on sait qu'elles apparaissent plus le soir, quand ils ne sont plus accaparés par autre chose comme la rééducation ou autre. Les douleurs fantômes on les traite avec pas mal de TENS, de la thérapie miroir aussi quand c'est autorisé par le médecin et qu'on sent que le patient est prêt. Euh… on peut également faire de l'imagerie motrice, dès fois ça corrige un peu les douleurs fantômes. Euh c'étaient quoi les autres questions (*rires*) ?

Je voulais savoir si dans votre prise en soin, il y a des difficultés à gérer la douleur. Est-ce que vous êtes limitée par ce genre de problèmes et en quoi pouvez-vous agir là-dessus ?

Oui. Limitée alors euh… c'est sûr que dès fois ça gêne mais généralement quand l'appareillage est en route, la prothèse réduit les douleurs fantômes. La plupart du temps. Donc ça ne va pas nous gêner pour avancer dans la rééducation mais ça va plus gêner les patients comme je disais quand ils sont seuls et le week-end par exemple où il y en aura plus souvent parce qu'on est plus là à faire la rééducation, ils n'ont plus de séances d'ergo. Je ne pense pas que ça nous limite dans la rééducation, c'est plus pour le patient. Après, il y a des douleurs du moignon par exemple qui par contre sont un peu plus embêtantes. Elles sont liées à des plaies ou au geste opératoire, soit au traumatisme qu'ils ont eu si c'est une cause traumatique. Dans ce cas, il faut attendre que ça cicatrise et là ben ça pose problème pour avancer parce que généralement ces douleurs sont plus gênantes pour l'appareillage.

D'accord, très bien. Pour revenir un peu plus à la prothèse, vous me disiez que la prothèse pouvait diminuer les douleurs ou sensations du membre fantôme,

est-ce que selon vous, pourrait-on parler d'incorporation de la prothèse ? Le phénomène par lequel la prothèse s'intègre au corps. Est-ce que ce terme conviendrait ?

Euh… oui c'est joli ! (*Rires*) Oui, ce n'est pas si mal, après, ils se l'approprient et en fait le cerveau a l'impression que… en fait ça fausse le cerveau, il a l'impression que la jambe est de nouveau là. C'est pour ça que ça réduit les douleurs fantômes parce qu'ils ont de nouveau une perception du mouvement dans l'espace d'une jambe, quel qu'elle soit. Bon, là, elle est prothétique mais disons qu'ils ont cette sensation qu'ils remarchent et du coup le cerveau a l'impression que voilà c'est redevenu un peu à la normale. On pourrait plus dire qu'ils s'approprient la prothèse, plutôt qu'ils se l'incorporent. Approprier c'est peut-être mieux, incorporer c'est plus dedans ? Je ne sais pas, mais oui ça pourrait aller (*Rires*).

Je vois *(Rires)*. En kinésithérapie, comment pouvez-vous aider le patient à avoir confiance en la prothèse ? Comment pouvez-vous favoriser en tout cas la bonne appropriation de cette prothèse ?

Euh… bah déjà il faut qu'ils arrivent à la chausser tout seuls. Ça c'est déjà une étape et ça dépend comme on l'a dit si c'est une prothèse tibiale provisoire ou si ça change. Après, le fait de marcher, de s'entrainer, de trouver son équilibre, bah c'est ça qui va permettre aux patients qu'ils se l'approprient et qu'ils n'aient plus peur, qu'ils se sentent sûrs d'eux quoi. Pour moi ? ça vient avec le temps et… est-ce qu'il y a un côté un peu physique dans la question ?

Oui, ça pourrait.

Oui, je pensais notamment au côté esthétique. Il y a plusieurs solutions, soit ils acceptent la prothèse telle qu'elle est, un peu brute avec le tube là au milieu, un peu métallique, soit il y en a qui préfèrent qu'elle soit cachée un petit peu, et du coup, là on fait des esthétiques. C'est souvent la demande de beaucoup de patients et il y a pas mal de patients aussi qui abandonnent un peu l'esthétique plusieurs mois après parce que finalement ils assument totalement l'appareillage. Il y a beaucoup de demandes au début parce qu'ils trouvent ça un peu choquant et qu'ils ne veulent pas choquer

leurs proches par exemple, ou que ça attire le regard des personnes extérieures qui n'ont pas l'habitude de voir ça quoi.

Et dans votre expérience personnelle, avez-vous déjà rencontré des personnes qui n'ont pas accepté cette prothèse ou qui l'ont rejetée ?

Par rapport à l'esthétisme ?

Du fait de son esthétisme mais aussi pour d'autres raisons pour lesquelles la prothèse n'est pas acceptée ?

Esthétiquement, je n'en ai jamais vu parce qu'en soit finalement ils font un peu avec, ils savent que c'est pour la marche donc je n'ai jamais vu de patients rejeter la prothèse. Après, les prothèses fémorales c'est un peu impressionnant parce qu'elles sont grandes et qu'elles montent haut. Alors que les prothèses tibiales s'arrêtent au genou, la prothèse fémorale ça fait vraiment toute la longueur de la jambe. De prime abord, souvent c'est les prothèses qui sont le plus impressionnantes et où les patients se disent « mais on ne peut pas couper plus bas ? ». La prothèse elle est grande quoi. Sinon rejetée… ils la rejette si finalement ils voient qu'elle ne leur sert pas tant que ça. Ça c'est souvent pour des patients qui sont plus fragiles et qui ne vont pas l'utiliser chez eux parce qu'ils mettent trop de temps à la mettre, ils ne se sentent pas sûrs d'eux avec, dès fois elles leur font mal, normalement ce n'est pas censé mais… dès fois ils ont mal donc c'est plus le côté pratique qui va faire rejeter la prothèse mais je n'aurais pas dit le côté esthétique.

D'accord et par rapport à la marche, est-ce qu'il y a des facteurs de réussite qui permettent de la retrouver ?

Le premier facteur je dirais c'est que tout aille bien à côté, qu'ils n'aient pas de problèmes cutanés, qu'ils n'aient pas de problèmes articulaires ou musculaires. Là, normalement dans ce cas tout roule. Pas de problème de sensibilité non plus. Après euh… ce qui risque d'entrainer un échec ouais c'est tout ce qu'il y a à côté et qui n'a pas été traité on va dire correctement ou qu'on n'a pas pu corriger, enfin ce que je viens de citer quoi.

D'accord, je vois. Comment réagit l'entourage par rapport à l'amputation et la prothèse ? Quelle implication ont les pairs par rapport à la personne amputée ?

Ça dépend des familles (*rires*). Y'en a qui vont être tout de suite très présents, qui vont même venir à l'information que la prothésiste fait avant même de lancer le processus d'appareillage avec le patient, pour assister à vraiment toutes les petites informations qu'on va leur donner. Dès fois, ils « mangent » même presque le patient en lui-même et ils se mettent un peu trop devant. Il y en a qui vont être complètement en retrait et qui ne vont pas du tout s'y intéresser donc ça dépend vraiment des familles. Il y en a qui assistent, enfin, qui laissent un peu faire toute l'équipe et qui viennent plutôt en fin de rééducation, par exemple pour des patients qui ont besoin d'être assistés un peu pour le chaussage et qui ne sont pas très, très sûrs d'eux mais qui vont quand même rentrer à domicile. Là, il y a de la famille qui vient pour assister au chaussage de la prothèse et on leur montre soit directement soit dès fois on leur envoie des vidéos aussi ou des photos parce qu'ils les réclament.

Donc ça peut-être un levier pour vous en rééducation de vous adresser à la famille ou aux proches ?

Un levier euh… disons que je ne pense pas… mais si on veut qu'ils rentrent dans de bonnes conditions, certains…. Il y a besoin de la famille derrière. Une personne on va dire, active, n'en n'aura pas forcément besoin à moins qu'elle ne s'occupe pas d'elle-même correctement. Par contre, pour les personnes âgées souvent c'est un gros point et où on s'appuie beaucoup sur eux pour le retour à domicile.

Et justement en parlant de retour à domicile, comment pouvez-vous accompagner la personne dans cette dynamique de retourner chez soi, retrouver un travail, retrouver des activités ? Quelle est votre intervention ?

Et ben je dirais qu'on le fait à peu près tout le long de la rééducation, du moment où on fait le bilan enfin où on fait un peu le point sur comment ils vivent chez eux, quel travail ils effectuent etc. Ça, on le sait déjà dès le premier jour normalement. Pendant toutes les semaines qu'ils vont passer ici, on va progressivement mettre en place des aides pour le domicile, qu'elles soient techniques ou humaines. Surtout quand ils retournent à domicile sur la fin, on va faire intervenir des infirmières, aides-soignants

ou autre. Euh… l'aménagement du domicile c'est plus souvent l'ergothérapeute qui le fait, ce n'est pas trop nous. S'il y a un point qui nous alerte, par exemple, on sait que le patient finalement il a trois marches à l'intérieur de son appartement et qu'on n'était pas au courant au début, ben on va le transmettre à l'ergothérapeute pour qu'elle voit ce qu'il est possible de faire. Généralement, trois marches ça passe mais dès fois pour des patients vraiment en difficulté pour leurs déplacements ça posera soucis. Là, ça peut nécessiter l'intervention d'une assistante sociale qui les aide à trouver un logement par exemple. Autrement, si par exemple, ils ont des escaliers et que c'est un patient assez dynamique ben on lui apprendra à faire des escaliers, s'il a un jardin en pentes, on lui apprendra à faire les pentes. On s'adapte à ce qu'on a remarqué lors du premier bilan.

D'accord, donc les informations que vous récupérez lors des bilans au final vous les intégrez ici au travers des différents exercices que vous proposez ?

Voilà, c'est ça.

Merci pour toutes vos réponses, est-ce que vous souhaiteriez rajouter quelque chose, développer un point ou un thème que j'aurais oublié ?

Euh je pense que ça englobe bien tout ce qu'on fait ici dans l'établissement (*Rires*) donc non comme ça il n'y a rien qui me vient à l'esprit.

D'accord, très bien, en tout cas merci beaucoup pour votre aide et votre participation !

De rien !

Bonne continuation dans votre travail !

Merci, bonne continuation également !

Annexe VIII : Retranscription de l'entretien avec Noémie, kinésithérapeute

L'entretien se déroule en visioconférence et dure une heure. Noémie est installée sur un fauteuil. Elle me propose dès le début de l'entretien de se tutoyer et j'accepte. Je l'informe au préalable que l'entretien est enregistré et lui explique l'intérêt de mon mémoire. Noémie est souriante, elle utilise à plusieurs reprises le ton de l'humour et répond à mes questions en utilisant quelques exemples. En tant qu'enquêtrice, je suis installée devant un bureau, dans un espace calme.

Bonjour […] dans un premier temps je vais me présenter. Je m'appelle Lou, je suis en dernière année de kinésithérapie dans une grande ville et j'ai choisi d'orienter mon mémoire de fin d'études sur le thème de l'amputation. Je travaille plus particulièrement sur l'accompagnement du kinésithérapeute dans le processus d'apprentissage de la prothèse. Peux-tu à ton tour te présenter s'il-te-plait ?

Oui, alors moi je suis Noémie, kiné depuis 2017 en France. J'ai travaillé quatre ans sur un site de rééducation dans le Nord de la France avec beaucoup de neuro, beaucoup de traumatologie et sur ma dernière année, notamment deux ans de COVID, on s'est pas mal concentrés sur les amputés, on a fait un programme d'ETP (*Éducation thérapeutique*). On a travaillé un peu sur la reprise active des personnes amputées, les activités, car ce sont principalement des personnes diabétiques ou… avec des soucis multifactoriels on va dire. Du coup, il fallait absolument reprendre une activité quelconque et que les personnes ne soient pas sédentaires quoi. On a essayé d'optimiser ça un petit peu. On a donc fait une ETP là-dessus et après je suis partie euh… tu veux tout mon palmarès c'est ça ? (*Rires*)

***(Rires)*. Non pas spécialement, juste ce qui concerne l'amputation, dans les grandes lignes.**

Oui. Donc après j'ai travaillé aussi avec un orthoprothésiste un petit peu, en lien avec les amputés. C'est quasiment le seul avec lequel j'ai travaillé, et après on avait les patients qui étaient vu par d'autres prothésistes extérieurs au centre. Moi je n'ai pas eu de contact avec eux. Et puis là, je viens de commencer un HDJ (*hôpital de jour*) et on est en train de voir pour faire quelque chose avec les amputés aussi, c'est déjà en

cours, mais plus sur du traumatique sportif. Ce n'est pas tout à fait la même patientèle mais voilà on essaye de voir ça un petit peu. On n'a pas tout à fait encore commencé.

D'accord, donc là où tu travailles c'est quel type d'établissement exactement ?

C'est un centre de rééducation, c'est une association en fait, sous la loi… la convention cinquante-et-un, mais ça fait office de clinique privée on va dire.

Ok, donc tu travailles en équipe ? Avec plusieurs kinés ou tu travailles seule ?

Ouais, alors on est sur plusieurs services, par exemple sur l'HDJ on est cinq kinés. Après, on a des orthophonistes, des ergos, neuropsy et… psychologue.

D'accord. Est-ce que c'était ton choix de travailler avec des personnes amputées ?

Oui, j'ai trouvé ça assez intéressant, la prothèse, tout ce qui était un peu matériel. Finalement, il y a la possibilité de faire beaucoup, beaucoup de choses avec une prothèse. C'était un peu ce fait de sortir du fauteuil roulant obligatoire quoi. Ça n'est pas du tout le cas et on travaille vraiment avec les gens. Il faut une grosse motivation. C'est vrai qu'au niveau des amputations, la chirurgie joue énormément, l'état des patients aussi mais surtout la chirurgie. On voulait surtout essayer de sensibiliser, par l'ETP, les chirurgiens pour bien faire les amputations. Il n'y a pas la spécialité amputée quoi. Généralement si c'est des vasculaires, c'est plutôt bien fait, si c'est des ortho, c'est un peu moins bien fait… *(rires)*

(Rires). **D'accord…**

Enfin bref, en fonction du chirurgien qui est dispo et du travail qu'il a envie de faire, même si en soit pour les chirurgiens c'est plutôt un échec donc euh… enfin de ce qu'il en ressort, bien sûr qu'ils ont fait leur travail mais on se rend compte qu'en fonction de la coupe et surtout de la hauteur du moignon, notamment en fémoral et en tibial, parfois c'est mieux de couper un peu plus pour avoir l'appareillage le plus simple et le plus efficace. C'était hyper intéressant d'apprendre tout ça.

D’accord, donc cette ETP est seulement à visée des professionnels, des chirurgiens ?

Non, non, c’est bien destiné aux patients mais nous on a essayé par le biais de cette ETP de rencontrer les chirurgiens et voir avec eux dans le sens où nous on est derrière, on attend la suite de leur taff. C’est… on a eu quelques reprises à faire, enfin, il y a des personnes qui ont dû avoir des reprises, qui ont dû se refaire couper le moignon, donc c’est hyper traumatique pour eux. Une double-amputation, c’est beaucoup quoi sur le même côté. Après voilà, ce n’est pas forcément la faute du chir. (*rires*).

Oui, oui, bien sûr (*rires*). Sinon, comment est-ce que tu travailles ? Est-ce que tu fais des séances individuelles et est-ce qu’il t’arrive de faire des séances groupe ?

Alors, là aujourd’hui je n’ai plus de personnes amputées en ce moment mais on faisait autant des séances de groupe que des séances individuelles. Euh… on avait du collectif par exemple pour euh… faire du ping-pong ou des activités, enfin, des sports adaptés plutôt avec un APA. Après, on faisait un petit peu de théorie avec l’ETP, tout ce qui était mise en place de la prothèse, l’hygiène à avoir, s’il y a un bruit etc. Ça c’était plutôt du collectif donc par le biais de quizz, de jeux etc. pour tester les connaissances. Sinon, on avait aussi de l’individuel avec le côté estime de soi, psychologie et tout, comment on gère… euh gestion de la prothèse aussi, comment on la met, comment on l’enlève sans tomber. Euh… après on avait fait aussi une activité balnéo parce qu’on essaye aussi de développer un prototype de palme. Enfin, une prothèse avec une palme pour pouvoir s’entrainer tranquillement, que ce soit à la mer ou en piscine. Plutôt en piscine à la base, c’était plus simple. On avait pas mal de demandes là-dessus, on avait pas mal de balnéo de dispo donc ça c’était plutôt en individuel parce qu’on essaye de créer le prototype. C’est en lien avec le prothésiste avec qui je travaillais.

D’accord et que pense les patients de cette prise en charge pluridisciplinaire ? Est-ce qu’ils apprécient ?

Ouais, en général c'est plutôt apprécié. Après, tu as toujours des moments où finalement c'est parfois un peu gênant mais je pense que ça leur apporte… alors ça peut-être aussi bien montant que descendant en fait. Tu peux avoir tous les cas de figures, ça dépend du groupe et des patients. C'est totalement au cas par cas. Globalement, ça fonctionne bien de faire des groupes.

D'accord, j'imagine que c'est parce qu'ils ont tous des vécus différents ? Enfin… qu'est ce qui rendre en jeu aussi ?

Oui, ça dépend de chaque vécu. Alors généralement c'est plutôt positif parce que les gens ils essayent de se motiver, tout ça, mais parfois ça peut-être une mauvaise expérience avec un chirurgien et là dès-fois on part sur un très mauvais mood sur la séance parce que ça énerve un peu tout le monde, ça remet dans le vif du sujet la chirurgie, le fait que ça n'a pas été pris en charge à temps ou je ne sais pas. Il y a des phases où voilà ça ne le fait pas, ça dépend aussi dans quelle phase du deuil se trouve le patient. Parfois c'est trop tôt de les mettre face à d'autres personnes, donc voilà, c'est à nous de juger, bien ou pas bien, s'ils sont prêts ou pas.

D'accord, et donc tu les voyais à quel rythme les patients ?

Alors c'était minimum trois fois par semaine, voire tous les jours parce que certains patients étaient en interne et puis après on a réussi à passer quelques patients en HDJ. Voilà, et après ça c'était le COVID donc ça n'est pas facile d'avoir des chiffres sur cette période (*rires*). C'était un peu perturbé on va dire mais globalement on les a quand même entre deux et trois fois sinon en HDJ après, une fois qu'ils sont sortis. Sinon c'est tous les jours, voire deux fois par jour. Là c'était à l'hôpital pour le coup, en SSR.

D'accord, et combien de temps duraient les séances ?

Euh une demi-heure à une heure max.

Ok, plus ça aurait été trop important comme rythme pour ces patients ?

Euh, pas forcément, après eux ils avaient d'autres activités aussi en parallèle, souvent ils avaient APA, ou marche, ou autre. Du coup, ils avaient peut-être trois ou quatre heures d'activité par jour dans tous les cas. On avait aussi pas mal de gens de diabéto, euh du coup on a essayé de coupler un petit peu avant l'amputation, la prévention. Voilà, « si vous ne faites pas bien… » (*rires*)

D'accord. Est-ce que tu pourrais me dire un peu l'espace que vous aviez en rééducation ? Pour avoir une idée de ce que vous faisiez en rééducation ?

C'était un plateau technique classique. Euh… des barres parallèles, pas mal d'outils de proprioception, des balles, des plateaux de Freeman, des galettes, des choses comme ça… des balles à picots aussi pour tout ce qui était la sensibilité, un *vibralgic*… après, des plateformes d'équilibre, voilà… on a juste eu l'occasion une fois d'essayer la réalité virtuelle. C'était plus un essai, c'était pas mal. Et puis la balnéo.

D'accord et la réalité virtuelle pourquoi l'avoir essayé qu'une seule fois ?

C'était parce que celle qu'on avait essayé n'était pas terrible, ça donnait un peu des vertiges et ça n'était pas trop en phase. Voilà, il faut quand même un espace bien dédié et bien libre de toutes choses, personne qui ne passe à ce moment-là… Le produit était peut-être un peu défectueux aussi.

Ok, mais est-ce que ça pourrait aussi être un outil intéressant ?

Oui, je pense que ça pourrait être un outil très intéressant, notamment pour la proprioception et dans l'oubli de la prothèse par les patients mais je pense qu'il faut un outil qui coûte déjà un certain prix. Un outil bien développé, pas l'outil de base.

Ça marche, oui je vois. Dans le plateau technique, est-ce qu'il y a un espace pour stocker les prothèses ou est-ce qu'elles sont conservées par les patients ?

Ce sont les patients qui gardent les prothèses complètement. Alors en fait, nous, il y avait une pièce où le prothésiste pouvait venir et c'est là où on faisait les moulages, les prises de mesure, l'essayage des manchons, tout ça. Après, une fois que ça c'était essayé, soit le prothésiste repartait avec pour faire les réglages ou sinon c'est le patient

qui la gardait avec lui au maximum, pour essayer de se familiariser un peu avec, mais c'est sûr que c'est un peu violent de poser le pied sur la table. Il y a quand même quelque chose... on ne rend pas forcément compte mais c'est assez violent dès le début mais après comme ça, le fait de la prendre directement en main tout de suite ça démystifie un peu l'effet robot. Nous, on ne voulait pas les garder sauf si vraiment il y a des modifications. C'est vraiment le patient qui gère la prothèse.

D'accord, et est-ce que tu sais si du côté des patients, eux, ils gardent leur prothèse et l'utilisent au quotidien, en chambre ?

Bah dans tous cas, ça les forcent un peu à essayer. En tout cas, nous on sait qu'il y a des patients qui ne la touche pas, elle prend la poussière mais ils l'emmènent en séance et on essayait de la mettre ensemble. Après au début c'est toujours un peu compliqué, il y a des variations de volume du moignon, en position assise etc. Mais bon, en général les gens essayent quand même de la mettre, après si ça ne va pas, bah ça ne va pas, ils sont un peu soûlés au début mais c'est comme ça, il y a toujours pas mal d'adaptations. C'est pour ça qu'on leur donne pour qu'ils essayent le plus possible et pour qu'ils nous disent leurs ressentis. On essaye d'aller le plus vite possible dans les modifications parce que nous le prothésiste venait une fois par semaine le mercredi. Du coup, si on savait que le jeudi il y avait une galère, on était obligé d'attendre une semaine. Il fallait donner le plus d'infos possibles au prothésiste et parfois c'est arrivé que je prenne la prothèse le vendredi soir et que je fasse faire les modifications le samedi matin, mais ça, ça n'est pas vraiment conventionnel. Ce n'est pas possible normalement (*rires*), mais comme c'était sur mon chemin, le lundi je la remmenais. Voilà, on essayait d'être au plus rapide possible, pour être le plus efficace.

D'accord, et dans cet espace de rééducation est-ce que les patients amputés étaient mélangés avec d'autres patients qui avaient d'autres pathologies ?

Ouais, tous ensemble parce que de toute façon il y avait quelques soins qu'on aurait pu faire en chambre… mais là où je suis actuellement il y a des box donc ça permet d'être seul mais c'est vrai qu'avant on était tous ensemble. Il y avait aussi des cages de poulies, donc on pouvait éventuellement tirer les rideaux pour voir notamment les cicatrices si c'est vraiment bas, voir la mise en place de la prothèse qui est un peu plus

compliquée quand c'est en fémoral. Voilà, voir les fesses de tout le monde ce n'est pas terrible donc on essayait de s'isoler au maximum ou alors on le faisait en chambre. Tout ce qui est massage de moignon, tout ça, on les mettait en plateau technique.

D'accord, je vois. Alors, maintenant je vais te poser un peu plus de questions sur la relation de soins, la relation kiné-patient. Ma première question, c'est de savoir un peu comment, toi, en tant que kinésithérapeute, tu peux accompagner la personne dans son vécu psychologique de l'amputation et son traumatisme ?

Ah oui… c'est une bonne question ça (*rires*). Euh… donc au départ, moi je trouve que c'est difficile parce que dans ma formation de kiné, on manque beaucoup, beaucoup de psychologie… euh… psychologie adaptée à la prise en charge justement, la relation du toucher, la façon d'aborder les choses. Je trouve que globalement en tant que kinés, on est assez brutes de décoffrage sur certaines choses, parce qu'on est habitués aussi à voir des gens qui ont des problématiques de santé. Ça fait que c'est difficile de les mettre face à leur amputation. Dès qu'on va les mettre en salle justement, qu'il va falloir lever le pantalon, au départ ils ne veulent pas regarder, ils ne veulent pas toucher, c'est… enfin pour la plupart parce qu'il y a aussi des patients qui l'acceptent complètement. Ce côté-là je l'ai trouvé assez difficile au départ, je trouve. Après, je dirais que c'est vraiment un feeling avec le patient. C'est sûr que si tu le mets devant un miroir le premier jour, ça ne marche pas. Même au bout de deux semaines, parfois c'est encore trop tôt. On essaye vraiment au maximum, en tout cas, moi personnellement, d'avoir au maximum l'accord du patient, discuter, poser les questions simplement. Il n'y a pas besoin de tourner autour du pot, il faut poser la question : « comment vous vous sentez ? ». J'essaye de faire parler la personne. Au départ, c'est surtout de l'écoute active. Je ne sais pas si je réponds à ta question… (*rires*)

Oui, oui, bien sûr ça y répond. (*Rires*). Donc c'est beaucoup par l'écoute, la communication que tu parviens à prendre en compte ce vécu, que tu arrives à la mettre en confiance ?

Ouais, les mettre en confiance et puis voir s'ils comprennent pourquoi. Souvent, ils ont des questions, l'opération revient aussi comme un traumatisme, ils n'ont pas tous eu l'anesthésie générale. Quand les patients te disent, « moi j'ai vu passer ma jambe »,

bah tu te retrouves bête parce que tu ne sais pas toujours quoi répondre. Tu dis que oui, c'est forcément difficile mais tu ne peux pas prétendre comprendre ça. Effectivement, il faut que ça sorte, que les patients en parlent, enfin moi je pense avoir réussi à gérer les choses comme ça. C'est pour ça aussi que je me suis inscrite à une formation pour faire de l'hypnose et de la relaxation pour essayer de voir si ça peut aider aussi les patients.

D'accord, oui tout à fait. Concernant l'éducation thérapeutique, comme tu l'as assez bien explorée, est-ce que tu dirais que ça peut être un frein à cette relation de confiance que tu as avec le patient ? A l'inverse est-ce que ça peut la renforcer ?

Moi je pense que ça peut la mettre en confiance un peu plus, si le patient adhère. C'est sûr que si le patient est dans le déni et qu'il est contre le système, ça risque d'être compliqué. Ce qui est bien dans l'ETP, c'est qu'on peut faire intervenir des psychologues, des neuropsy, des psychomotriciens dont j'ai oublié de te parler aussi, c'est très important. On a vraiment tous les volets dans l'ETP, on a le socio, la psycho, on va avoir l'aspect rééducation mais un peu plus poussé on va dire, plus adaptée au patient on va dire. Par exemple, on avait fait un atelier estime de soi, c'est quand même très compliqué en tant que kiné et c'est la psychologue qui le gérait parce qu'elle avait les réponses ou les comportements adéquats. On a fait une autre séance dans la suite de l'estime de soi quand ils en ont parlé entre eux où c'était des photographies. Donc là on photographiait les patients, comme lors de shooting photos avec une activité qui leur plaisait et qu'ils voulaient refaire. Ça, ça avait bien fonctionné, ils se projetaient un peu plus facilement. Comme tu vas vraiment chercher ce que veut le patient, vraiment lui, et que ce n'est pas tes objectifs à toi en tant que rééducateur… parce que dès fois c'est frustrant, tu sais que le patient pourrait courir mais ça n'est pas son objectif. L'ETP te permet vraiment de te focaliser sur ce que veut le patient et non sur ce que tu veux toi. Après bien sûr ça peut évoluer parce que le patient comprend par la suite qu'il est quand même capable de faire beaucoup de choses et la finalité peut à ce moment-là coller à tes objectifs aussi, c'est ça qui est sympa, de faire évoluer les objectifs du patient.

D’accord, oui, je comprends ce que tu veux dire, et donc quelles seraient les trois qualités du soignant, du kiné, pour mettre en confiance la personne amputée ? Qu’est ce qui te parait essentiel ?

Euh… la patience (*rires*). Waouh c’est dur à dire… l’écoute. Et… le dynamisme, bien les stimuler. Ouais, tu sais, quand tu dois vraiment pousser le patient parce qu’il est déprimé, au fond de son lit, avec une jambe en moins. Voilà.

D’accord, oui. En tant que kiné, est-ce que ça t’est déjà arrivé d’avoir des relations ou des situations avec des patients compliquées, sources de tensions ou de désaccords ?

Oui, forcément oui. La finalité de la question c’est quoi ?

J’aimerais comprendre dans la rééducation, et dans la relation de soin kiné-personne amputée, ce qui peut en termes de tensions compliquer l’avancée de la thérapie ou faire que la personne le vit mal ? En gros, qu’est ce qui est source de tensions ?

D’accord, je viens de comprendre. Souvent, c’est la prothèse. La prothèse, soit parce qu’ils s’attendent à ne plus avoir de douleurs, soit ils s’attendent à pouvoir recourir tout de suite, sans efforts. Voilà, c’est un peu simplifié ce que je dis mais souvent ce sont les modifications de prothèse qui sont compliquées, ils ne comprennent pas pourquoi ça ne marche pas mieux. C’est plutôt une incompréhension par exemple sur les genoux électroniques. Ils n’écoutent pas et ils ont un manque de confiance dans la prothèse en fait. Ça va être ça un peu les causes de désaccord, parce que sinon on arrive toujours à trouver ce qui ne va pas, on discute avec le patient… Voilà, je ne sais pas si c’est la bonne réponse. (*Rires*)

***(Rires).* Il n’y a pas de bonnes réponses, je te rassure ! D’accord, et donc ça me fait rebondir sur ce que tu viens de dire, d’où viendrait ce manque de confiance, et comment toi tu peux aider le patient par rapport à ça ?**

Euh alors je dirais que la prothèse vient de la crainte du ressenti. Moi j’ai essayé de mettre une prothèse, enfin comment dire… oui j’ai essayé de me mettre à la place

d'une personne amputée trans-tibiale avec un modèle de prothèse où tu peux poser le genou comme si c'était dans une emboîture mais simplement ta jambe derrière reste fléchie et tu es en appui sur la tige là et… En fait, tu as zéro sensibilité au bout de ton pied au départ quoi. C'est très perturbant. Au début, ils ont zéro confiance avec la prothèse parce que c'est un corps étranger, elle ne fait pas un avec lui et c'est quelque chose d'extérieur, à moitié électronique la plupart du temps… Dès fois ça ne marche pas, dès fois ça bloque alors que ça ne devrait pas ou que ça n'est pas ce que lui, il voulait, donc c'est compliqué. Faire comprendre le fonctionnement de la prothèse, euh parfois, ça aide pas mal. C'est ce qui aide le plus je pense, ou alors de la réajuster sans cesse, essayer celle qui fit le plus au patient quoi. En rééducation après, ce qui aide aussi, c'est de pouvoir travailler la proprioception et la sensibilité, en travaillant avec des miroirs aussi… il y a que le boulot qui fait que… (*rires*) ça aille mieux on va dire !

D'accord, donc tu travailles beaucoup sur la représentation du corps, la conscience du corps, sur ce genre de thématiques ?

Oui, la représentation du corps et puis aussi qu'ils sachent bien les douleurs, on va dire, qui sont « normales » et celles qui ne sont « pas normales », lui dire que s'il continue, il risque de se blesser et que la prothèse n'est pas adaptée, ou que c'est trop grand, tout ça… Il faut qu'il ait une parfaite connaissance de lui-même on va dire et qu'il s'écoute. Il faut trouver un juste milieu entre s'écouter et ne plus rien faire, c'est toujours la difficulté quoi. Essayer aussi de l'autonomiser au maximum parce qu'il n'y a que lui qui peut nous dire son ressenti.

D'accord et en général quel degré d'autonomie tu laisses à tes patients ?

Ça vient progressivement, au départ on tâtonne et puis c'est aussi selon les différents types de prothèse. Au départ, tu as la prothèse provisoire, elle est un peu bancale et on le sait. Il y a la première, ensuite la prothèse provisoire qui est censée être plutôt pas mal et après quand on part sur la définitive, ça veut dire que le patient sort du centre et revient après soit en HDJ soit part en kiné libéral ailleurs. Là il faut qu'il soit au meilleur de sa forme, au mieux il n'a qu'une béquille quoi. Je parle bien sûr quand c'est que d'un seul côté, l'amputation, et dans le meilleur des mondes.

D'accord, oui, je vois. Je te parlais juste avant de représentation du corps, de proprioception donc du schéma corporel, qu'est-ce que tu utiles concrètement en thérapeutiques pour aider le patient à reprendre « contact » avec ce nouveau corps ? Par quels moyens thérapeutiques le patient peut-il entamer ce processus de réappropriation de son corps, puis d'une prothèse ?

Alors déjà, comme je te disais tout à l'heure, ils ne veulent pas toucher, ils ne veulent pas regarder donc on va faire ce travail-là, en kiné, et puis avec les aides-soignantes aussi, notamment sur les toilettes et pendant les pansements. Alors pendant les pansements, on ne force pas à regarder non plus parce que ça peut choquer un peu par rapport aux soins, mais on essaye au maximum de les faire travailler sur leur moignon. Qu'ils se lavent le moignon, qu'ils le touchent, qu'ils se massent aussi, on leur laisse de la crème quand ils ne doivent pas chausser la prothèse. L'étape du miroir, elle est quand même assez tardive, il faut vraiment voir si le patient est prêt mais bon, entre voir de tes propres yeux ou voir dans le miroir, globalement… on est quand même assez proche. Sinon, on va travailler tout ce qui est proprioception avec les tapotements, *vibralgic*, ça c'est vraiment pour la sensibilité et on laisse faire le patient. Au début, je le fais avec lui puis après il le fera tout seul. On peut aussi utiliser la thérapie miroir pour les douleurs fantômes. Il faut savoir si c'est des douleurs fantômes, si c'est autre chose ou si c'est juste des sensations. Il faut vraiment faire extérioriser tout ce que le patient ressent parce que quand tu grattes l'orteil alors qu'il n'y est plus… c'est un peu compliqué. On travaille sur ça voilà, après, c'est un gros travail en psychomotricité donc ça je ne saurais pas trop te dire. Je sais juste que c'est beaucoup de relaxation, c'est pouvoir être capable de se faire toucher par quelqu'un d'autre, autre que kiné. Nous, on est quand même associés au massage mais quand un autre professionnel te touche, ça peut aussi faire bizarre. Et puis… il y a aussi le toucher avec une personne à la maison. On voit des couples, il y a le regard de la femme, de l'homme, des autres, celui des enfants aussi… Il y en a pour qui ça se passe très bien et d'autres où les enfants sont dégoûtés… Donc voilà, le regard des aidants à la maison ou de la famille, ça joue un rôle hyper important.

D'accord, oui, tout à fait. Je reviens sur la thérapie miroir, qu'est-ce que tu en penses en termes d'efficacité ? Est-ce que c'est une thérapie qui peut être limitée ?

Alors, oui, des limites il y en a. Il faut que la personne croie que ça va marcher. Euh… il y a un effet placebo éventuellement je pense. Je n'ai pas fait d'étude là-dessus mais en tout cas je sais que ça fonctionne sur euh… il y a un double sens. Soit ça fonctionne plutôt bien sur les douleurs et voilà… et même sur les démangeaisons, sur toutes les douleurs fantômes, voire même si la motricité parce que parfois ils ont peur de tomber, parce que les muscles ne sont plus là mais ils bougent quand même, il en reste. Euh donc ça les aide. Par exemple, j'ai un patient lors d'une démonstration, c'était une machine qui copiait la jambe valide on va dire, c'était un petit peu interactif et il s'est mis à couper la machine one shot quoi. Il a éteint la machine, il l'a enlevé. Il a encore eu une amputation après et là il est monté sur des douleurs à 12/10 donc on lui a injecté de la morphine. Il a fait un gros, gros blocage post thérapie miroir donc on peut avoir les phases quoi. Je ne pensais pas que ça pouvait être aussi violent.

D'accord, oui, c'est sûr. En kiné est-ce que tu utilises d'autres moyens pour pallier un peu à ces douleurs fantômes sinon ?

Euh… non pas vraiment. On est vraiment sur de la thérapie miroir, du massage, et la reprise d'appui aussi. A partir du moment où on parle prothèse, souvent les douleurs diminuent. Quand on commence à faire le moulage, tout ça, non, il ne se passe pas grand-chose mais dès que les patients ont leur prothèse, dès qu'ils ont un retour visuel sur quelque chose au bout de la jambe, ça parait beaucoup plus concret justement. Le patient va avoir une démangeaison, là il va poser le pied par terre et ça va partir. Voilà, après c'est surtout au début qu'il y en a. Soit il n'y en a pas du tout soit elles apparaissent aussi un peu après. Voilà, le fait de travailler debout, en charge, même en charge du moignon, lorsqu'on n'a pas encore la prothèse, juste de mettre un peu d'appui au bout ça peut soulager. Après euh… il y a un peu d'hypnose, des choses comme ça… l'arrêt de la cigarette soi-disant… à creuser (*rires*). Après tu as les douleurs de type névrome et là dans ce cas c'est plutôt chirurgical à chaque fois.

D'accord, oui j'imagine que tout ça se greffe aussi en plus du traitement médicamenteux.

Oui, oui, bien sûr, il y a le *Lyrica,* la *gabapentine*, bref il y a plein de traitements et au-delà de ça nous on essaye de soulager les patients encore plus.

D'accord, oui. Euh… et d'après toi… est-ce qu'il est nécessaire de bien connaitre son corps, j'entends avant l'amputation, pour être en mesure d'utiliser une prothèse ?

Ouais, je pense. Alors, je n'ai pas forcément eu l'expérience mais oui selon moi. Tu parles de quelqu'un qui est sportif par exemple ?

Oui, le sport notamment, je pensais à ça, mais pas forcément, je me posais aussi la question par rapport aux personnes qui ne prennent pas forcément soin de leur corps par exemple ?

Oui, je pense que ça peut jouer, ça peut être un bon point de connaitre son corps mais après ça dépend de la réaction de la personne face à l'amputation, c'est toujours ça. Est-ce qu'il y a la motivation ? Alors oui, bien sûr il y a des douleurs, mais est-ce que la personne arrive à passer au-dessus de ça ? Ou est-ce que quand même elle essaye parce que c'est normal qu'il y ait beaucoup d'appréhension aussi. Il y a des résultats qui sont différents, mais après, de là à dire que quelqu'un qui est un peu négligent envers lui-même… et quelqu'un à l'inverse qui s'occupe de lui va aller mieux, c'est un peu trop réducteur peut-être. Je n'ai pas totalement la réponse là j'avoue.

D'accord, ça marche, pas de problème. Quand tu vas aider la personne à remarcher avec la prothèse, à l'utiliser, comment vas-tu accompagner la personne dans son apprentissage ?

Bah en fait, tu commences sur table avant qu'ils aient la prothèse déjà, pour les préparer pas mal, en luttant contre le flessum, en essayant de marcher, de prendre l'appui, en essayant de dérouler l'appui, même dans les barres parallèles. Tu travailles à fond la volumétrie de la cuisse et du mollet. Les amplitudes doivent être nickel, le but c'est de préparer au maximum pour la marche. Après, la plupart du temps, quand ils ont la prothèse, ils arrivent à faire le lien en disant « ah bah oui, si je plie trop le genou je suis un peu bloqué ou si la hanche ne part pas assez en arrière, je bascule du fait de la prothèse. ». Dès le début il faut leur expliquer, leur dire qu'avec la prothèse il faudra plus forcer dans ce sens-là, etc. Il faut beaucoup faire des liens et beaucoup leur expliquer, de façon pédagogique. Je ne sais pas si c'est la bonne façon de faire mais moi je fais comme ça en tout cas. En global je dirais que c'est plutôt positif quand

ils reçoivent la prothèse. Je n'ai pas le souvenir d'avoir eu une note négative quand ils reçoivent la prothèse et qu'ils essayent de marcher la première fois.

Et l'apprentissage du chaussage pour la marche, ça contribue pour beaucoup ?

Ça… c'est compliqué. En tibial, on n'a quasiment jamais de soucis, ça va plutôt bien à part quand ça peut être un peu douloureux. En fémoral, c'est un peu plus complexe, parce que parfois ils se mettent debout et ils tombent. Euh donc là c'est un peu plus complexe mais ils finissent toujours par y arriver.

Ok, donc le niveau d'amputation conditionne l'appropriation de la prothèse ?

Euh, oui. Oui car la prothèse tibiale c'est plus global, c'est plus en bout de jambe et on va dire qu'on a… euh comment dire… bon je vais prendre le problème dans l'autre sens. Au niveau fémoral, l'appui n'est pas suffisant, il est toujours un peu flou entre l'ischion, la fesse et derrière la cuisse. Ça fait beaucoup de choses à gérer, le pied tourne beaucoup plus facilement, c'est beaucoup plus complexe au niveau de la fémorale je trouve.

D'accord et est-ce qu'il y a des choses que tu pourrais faire en particulier pour aider les personnes amputées fémorales ? Pour les aider à se familiariser avec la prothèse ?

Je pense que c'est plus le rôle du prothésiste de s'adapter à la demande du patient mais parfois on met des ceintures, on rajoute des anses pour que le patient puisse tirer. On essaye de s'adapter au maximum. On peut travailler un peu avec l'ergo pour mettre en place une sorte de…. Chausse prothèse. On va maximiser les chances du patient pour qu'il puisse mettre sa prothèse tout seul. C'est pareil, encore une fois c'est encore au cas par cas.

D'accord, oui, je vois. Je parle beaucoup d'appropriation de la prothèse, de familiarisation, mais est-ce que d'après toi on peut parler d'incorporation de la prothèse ?

Non. En plus, cet été, j'étais à l'étranger et j'ai eu la chance de voir pas mal de personnes amputées suite à des accidents de moto et en fait euh… j'ai vu un gars au

Pays-Bas, amputé en fémoral et il avait une prothèse dans l'os directement. La prothèse il a H24 du coup, il ne l'enlève pas. J'ai pu constater qu'il marchait extrêmement bien et s'il n'avait pas été en short, jamais je n'aurais deviné qu'il avait une prothèse. C'est valable aussi pour certains patients qui ont une prothèse « externe » à l'os, on ne le voit pas du tout surtout si on n'a pas l'œil aguerri on va dire. Mais là, lui-même me disait dans son ressenti que c'est vraiment sa jambe. C'est sa jambe quoi, c'est dedans et du coup il ressent absolument tout. SI tu tapes au bout de sa chaussure il sait exactement à quel endroit tu as tapé. On n'arrive pas à retrouver ça sur des prothèses dites classique avec une emboîture. Donc là s'est posé une grande question de savoir l'intérêt, enfin il est énorme évidemment mais il y a quand même un gros risque infectieux et sur les traumatiques ça peut probablement se mettre, mais pas chez les patients diabétiques ou avec des problèmes vasculaires, probablement.

D'accord, je ne connaissais pas ce type d'opération, est-ce ça existe en France ?

Oui, oui, ça se fait mais il n'y en a pas énormément, moi je n'en ai jamais eu là où je travaille, du fait des étiologies. J'ai l'impression que ça se fait mais plutôt à l'étranger il me semble, notamment en Angleterre et aux Pays-Bas. Donc là, au niveau du ressenti, le patient m'avait vraiment dit que c'était hallucinant, qu'il avait galéré un peu avec les prothèses standards donc il en était venu à ça. C'était un patient qui faisait un mètre quatre-vingt-dix donc il y a vraiment un très grand bras de levier. Il avait surement des problèmes de balance, ça devait bouger pas mal comme l'amputation était mi-fémur. En tout cas, avec cette prothèse dans l'os il se sentait vraiment très, très, bien. Quasiment pas handicapé, pour lui, c'est bon, il n'a pas besoin de carte handicapée. C'était un monsieur qui avait un certain âge en plus, une soixantaine d'années.

D'accord, c'est très intéressant, je ne connaissais pas du tout.

Oui, c'est très intéressant mais je pense qu'il faut avoir une très bonne condition physique. Pas de problème cardio parce que le risque infectieux est énorme quoi. Je t'avoue qu'au niveau de l'entretien, je ne sais pas non plus comment ça se passe. En cas de chute aussi, je ne sais pas du tout comment ça peut se passer.

Oui. Si on compare un peu ces deux types de prothèse donc… euh est-ce que d'après toi la prothèse pourrait remplacer le membre ? Ou est-ce que ça reste un outil, une machine ?

Bah… quand je regarde un peu les JO, les choses comme ça… euh moi je trouve qu'ils font quand même des belles choses quoi. C'est sûr qu'on ne peut pas retrouver son ancienne jambe, mais je pense qu'aujourd'hui on peut quand même très bien s'adapter à du nouveau matériel, comme on pourrait très bien s'adapter à une cheville ostéosynthésée. Pour moi, c'est pareil avec le matériel interne comme une prothèse interne de genou quoi. Le ressenti qu'on a au départ, peut-être que c'est le même après. Je pense que ça n'est jamais vraiment à nous. Après… je pense que les patients prennent confiance mais il faut qu'ils se laissent le temps de… je pense que c'est très long ce processus de… pas d'acceptation mais d'incorporation. C'est aussi un très long travail psycho et puis aussi avec le prothésiste car c'est aussi lui qui fait les changements réguliers d'emboîture, c'est avec lui que tu vois ce qui te va le mieux. Ça évolue tellement vite, en plus donc il ne faut pas rester avec ta prothèse en bois de dix ans. Il faut essayer d'aller chercher mieux mais le problème qui se pose, c'est les finances quoi malheureusement.

Oui, d'accord. Selon toi, du coup est-ce que la rééducation permettait de connaitre totalement la prothèse ?

Non, je pense qu'après la sortie du centre, il y a encore tout un cheminement à faire. On les libère aux prémices mais c'est après qu'ils se découvrent. Dans le meilleur des mondes, il faudrait qu'il revienne pour nous faire un petit retour et à ce moment-là voir comment nous pouvons les aider encore plus, voir si c'est possible. Ils apprennent beaucoup, beaucoup en sortant même. Ils pourraient par contre revenir passer un séjour en HDJ d'un mois pour telle ou telle problématique. Par exemple, s'ils veulent reprendre la course, c'est ce qu'on leur dit de faire. S'ils ont un projet, on peut les guider au maximum quoi. On essaye de limiter les freins qui se mettent en place en fait.

Oui, d'accord. Est-ce que tu as déjà vu quelqu'un qui ne se serait pas fait du tout à la prothèse dans ton expérience ? Quelqu'un peut-être qui l'aurait rejetée, qui ne l'aurait pas acceptée ?

Alors j'ai eu un patient comme ça, malheureusement il est décédé depuis. Il avait un ostéosarcome à la cuisse et du coup ils l'ont coupé très, très haut. Il était à la limite d'être appareillage et en fait il n'a jamais compris le fonctionnement de la prothèse, il est resté quatre mois en centre en étant cicatrisé. Il est arrivé, on a mis la prothèse assez rapidement et il n'a jamais accepté non plus. Il était dans le déni. Il avait soixante-dix ce monsieur, il était très sportif pourtant, il faisait des marathons et le coup du cancer ça l'a un peu achevé moralement. On a essayé de le booster, sa femme était toujours derrière lui et en fait il s'est beaucoup plus plu au fauteuil. Il se sentait beaucoup plus libre au fauteuil de type paraplégique très bas et aller super vite. Il sentait de toute façon que la prothèse ne lui servait à rien et puis il allait perdre du temps. On a quand même essayé au maximum. C'est pour ça que je te disais qu'il y avait de la frustration, par rapport à ce que la personne peut faire, ce qu'elle est capable de faire et ce qu'elle veut faire. Ce monsieur est décédé un an après être sorti du centre parce que le cancer s'était généralisé. Lui, ça a été un échec total pour lui comme pour moi. Du coup, il n'a pas du tout accepté la prothèse, sans forcément dire que c'était de la merde mais ça n'était pas du tout adapté pour lui. Ça n'était pas sa jambe, c'était un truc qui le dérangeait plus qu'autre chose alors que c'était fait pour l'aider. Il avait largement la capacité physique de le faire.

D'accord donc le problème venait du fait que ça n'était pas adapté à ses besoins au quotidien ?

Bah en fait ouais, ça le dérangeait quand il s'asseyait parce qu'il était de travers. On n'a jamais réussi à l'adapter comme lui voulait, comment lui il voulait. A partir de là, on ne peut pas forcer le patient, on a essayé milles et unes choses avec le prothésiste, on a essayé six prothèses… Par contre on avait quand même la contrainte d'un moignon très, très court en fémoral parce que je pense qu'on avait dix centimètres de fémur avec la tête inclus donc… en fait il te reste vraiment peu de choses pour avoir une fixation. Voilà, donc cette personne était mieux sans. On a eu un monsieur marocain aussi qui est resté très peu de temps. Il venait pour se faire appareiller et quand il a vu comme c'était compliqué à mettre en place, tout ça et… il marchait avec une seule béquille, il jouait au foot, il courait extrêmement bien avec une seule jambe et euh… il était désarticulé de hanche et pareil, la prothèse, ça le gavait, ça prenait trop de temps, il préférait marcher avec une béquille. C'était sa femme qui voulait qu'il

ait deux jambes, ça ne venait pas de lui non plus la demande, au final ça a été un échec aussi. Ce n'était pas mon patient mais ça a été un échec aussi, il est resté trois semaines, donc ça peut arriver aussi.

D'accord, tu me parles de la famille des personnes amputées, est-ce que ça peut être un levier en rééducation tout de même, malgré cet exemple ?

Oui, ça peut être très positif et bénéfique. Ça peut aider aussi dans la mise en place de la prothèse, même au départ pour être accompagné à l'extérieur. De ne pas être seul tout simplement, de pouvoir marcher dehors etc. Même dans la mise en place, parfois ça n'est pas facile de faire rentrer le moignon dans la prothèse, et de se rendre compte que le pied peut être de travers, est-ce que j'ai bien mis le manchon ? Il y a plein d'étapes et si l'aidant le sait, ça fait double vérification. Ça n'est pas de trop je pense.

D'accord et en centre, est-ce que les patients que tu voyais pouvaient aller en week-end thérapeutique, rentrer chez eux avec la prothèse ?

Oui mais alors ça c'était… euh ça c'était selon les règles de la sécu et de l'hôpital pour les permissions et en plus c'était au moment du COVID donc nous on n'a pas trop pu expérimenter ça. Il y en a quelques-uns qui ont pu rentrer et souvent c'était-là que les patients se rendaient compte s'ils arrivaient à chausser ou pas. A l'hôpital, il y avait toujours quelqu'un, le voisin dans la chambre même, ou quelqu'un qui les aidait mais quand ils étaient tout seul à la maison par exemple, là ça permettait de se rendre compte si la personne était capable, si au niveau de l'hygiène ça allait aussi ou si c'était un carnage. Voilà, les poils de chat dans la prothèse, ce n'est pas l'idéal quoi (*rires*). Ça permettait de voir aussi un peu euh… tu remets en contexte ce que veut bien te dire le patient et ce qui se passe réellement. Enfin, ce que tu peux voir toi. On n'est pas là pour juger les gens non plus, mais… tu peux faire un peu plus le constat de, voilà, il a passé le week-end chez lui, le constat c'est qu'il y a une phlyctène, il n'a pas nettoyé et le manchon il est dégueu, voire déjà abimé. Dès fois, la prothèse revient cassée, ça nous est déjà arrivé aussi. C'est une bonne autoévaluation pour le patient et nous ça nous permet d'avoir un retour aussi.

D’accord et dans cette dynamique-là comment est-ce tu peux accompagner le retour à domicile ? Comment est-ce que tu prends en compte le fait que l’environnement va changer, le fait qu’il ne soit plus autant entouré par des professionnels à la maison… Comment peux-tu aider la personne de ce côté-là ?

Alors déjà, il y a les VAD (*Visites A Domicile)* qui sont organisées par les ergo, pour tout ce qui touche au logement. Après, nous on les prépare justement à des petites sorties, les sorties thérapeutiques. En séances de rééducation ou en ETP, nous le but c’est de cibler l’objectif du patient et voir ce qui ne va pas chez lui. Si toi ton objectif c’est de lui faire courir cent mètres et que lui, il s’en fout, on est à côté de la plaque. Du coup, on est vraiment sur euh… un peu comme toutes pathologies, c’est vraiment en fonction du patient et on essaye de reproduire le fonctionnel du patient, en séances et même sur tout le centre en globalité, sur toutes les séances des professionnels que le patient peut voir.

D’accord, et lors de leur retour chez eux, est-ce que tu leur conseilles de reprendre le sport ou une activité physique ? Tout à l’heure, on parlait du processus d’appropriation de la prothèse, est-ce que ces activités peuvent les aider à poursuivre ce processus ?

Oui, la plupart du temps, à la fin, on leur donne des noms d’associations où ils peuvent aller. Bien souvent ils reviennent nous voir en centre et nous disent « ouais, j’ai fait du golf ! J’ai fait ça, je ne pensais pas que j’en étais capable… ». Souvent, c’est plutôt un retour positif qu’on a. Ou alors, ça arrive aussi qu’on est une détérioration de l’état du patient, il a arrêté complètement et dans ce cas on le retrouve amputé bilatéral l’année d’après. Ça dépend de la santé de chacun.

Oui, d’accord, je comprends. Alors, je crois que j’ai fait le tour de toutes les questions que je voulais te poser… j’aurais peut-être une dernière question à te poser. Est-ce que tu travailles le relevé du sol avec les patients suite à une chute et comment cela est-il vécu ?

Oui, on le travaille avec et sans prothèse. Sans prothèse, les chutes arrivent très souvent. Malheureusement, les premières semaines ça arrive la nuit parce que

souvent ils oublient qu'ils n'ont plus de pied et ils commencent à marcher pour aller aux toilettes. Sans la prothèse, globalement le relevé du sol se passe plutôt mieux qu'avec au départ. Ils arrivent bien à gérer avec le bras et la jambe, sur les fesses, avec quelque chose à côté, pas sans rien et pas en béquilles. Au départ, avec la prothèse il y a un peu plus de difficultés parce qu'elle ne répond pas forcément ou parce qu'ils n'ont pas confiance dans les amplitudes extrêmes de la prothèse. En chevalier servant par exemple, il faut forcer très fort sur le fémur, surtout si l'amputation est en fémoral. Il faut donner beaucoup, presque cent pourcents de l'appui donc au départ ça peut-être un peu compliqué. Globalement, on essaye de leur donner toutes les pistes pour y parvenir. C'est d'ailleurs un atelier qui est mis en place dans le centre je crois.

Oui, d'accord. Merci beaucoup pour cet entretien ! Je ne sais pas s'il y a des choses que tu aimerais rajouter, des choses que j'aurais oublié d'aborder ou qui te paraissent importantes ?

Euh je crois que là on a balayé pas mal de choses ! C'est sûr qu'il y a plein de choses à faire avec les personnes amputées. Voilà (*rires*)

D'accord, oui, c'est sûr ! Encore merci, bonne continuation dans ton travail alors ! Passe une bonne soirée, au revoir.

Merci, bonne continuation dans tes études et pour ton mémoire également ! Au revoir !

Annexe IX : Retranscription de l'entretien avec Chloé, kinésithérapeute

L'entretien se déroule avec Chloé, kinésithérapeute exerçant en France dans un centre de rééducation avec des personnes amputées. L'entretien dure trente et une minutes. J'ai rencontré Chloé par le biais d'un forum dédié à l'échange de conseils sur l'amputation. Elle est installée sur un fauteuil et répond de manière neutre à mes questions, elle semble faire des choses chez elle en même temps que l'entretien. En tant qu'enquêtrice, je suis installée devant un bureau, dans une pièce calme et lumineuse.

Bonjour […] pour commencer je vais me présenter. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie dans une grande ville de France. Je réalise un mémoire sur la thématique de l'amputation et je m'intéresse en particulier à l'accompagnement du kinésithérapeute dans le processus d'appropriation de la prothèse. Durant l'entretien, n'hésitez pas à me faire part d'exemples ou de situations vécues dans votre métier afin que je puisse bien comprendre vos réponses aux questions. Alors, pourriez-vous à votre tour vous présenter s'il vous plait ?

Alors moi je m'appelle Chloé, je suis kinésithérapeute et diplômée depuis 2019, ça fait un peu plus de trois ans. J'ai fait mes études du côté de l'Ouest de la France et j'ai travaillé, depuis trois ans, dans un CHU. Là, ça fait six mois à peu près que je suis en centre de rééducation dans une plus petite ville à côté du CHU.

D'accord, et est-ce que c'était votre choix de travailler avec des personnes amputées ?

Oui, oui, tout à fait. Moi j'ai fait moi aussi mon mémoire sur les personnes amputées. Et puis… du coup au début de ma carrière je n'ai pas vu beaucoup de personnes amputées au CHU mais dans le centre de rééducation où je suis maintenant, ça fait partie de la population que je rencontre et que je rééduque très fréquemment.

D'accord, mais ça n'est pas un service dédié uniquement à ces personnes-là ?

Euh en fait comme là je venais juste d'arriver en centre de rééducation je faisais un poste de poule, donc je travaillais aussi bien en locomoteur qu'en neuro, ça dépendait des semaines. Là, depuis janvier, je suis positionnée sur le service des amputés justement pour une durée d'un an en fait, on change tous les ans.

D'accord, ça marche. Pour rester sur les personnes amputées, vous les voyez en séance à quelle fréquence ?

On les voit une heure par jour. En gros. Ça peut être un peu plus parfois.

Ok, et est-ce que ce rythme est adapté pour ces personnes, vous pensez ?

Bah de toute façon, nous, on est en centre de rééducation donc ils n'ont pas que de la kinésithérapie. Sur une journée, ils vont surtout avoir de la kiné et de l'APA, ils peuvent avoir de l'ergothérapie si c'est des amputations du membre supérieur et du coup ça leur fait déjà des grosses journées, il suffit qu'ils aient de la balnéothérapie, des choses comme ça… ils auraient plus, ça serait aussi fatiguant pour eux.

D'accord, oui. Est-ce que vous travaillez seule ou en équipe ? Êtes-vous plusieurs à voir les mêmes patients ?

Oui, en général. Après ça dépend, il peut y avoir des exercices où on peut être plusieurs mais en général on est plusieurs kinés à être sur un plateau technique et chaque kiné voit ses propres patients. Le patient est suivi par un kiné, ouais.

Oui et sur ce plateau technique, est-ce que vous utilisez un matériel particulier pour travailler avec les personnes amputées ou est-ce que c'est le matériel standard d'un plateau technique de rééducation ?

Euh…

Je veux dire… est-ce qu'il y a des choses qui sont propres à ce service et à ce type de rééducation ? Je pense par exemple à certains exercices spécifiques avec la prothèse ?

Bah… on est sur un plateau technique donc on a du matériel de rééducation approprié, il est peut-être un peu différent de celui d'un autre service mais globalement on a des barres parallèles, des tables de vertic', on peut avoir un rail pour faire les premières verticalisations avec une prothèse, par exemple les personnes qui ont vraiment du mal à tenir debout, ça peut-être des choses comme ça.

D'accord. Les prises en charge sont plutôt individuelles ou est-ce que vous faites aussi des séances collectives ?

On fait plutôt des séances individuelles après ils nous arrivent de faire des petits groupes de deux ou trois personnes. Elles peuvent venir par exemple une fois par semaine pour faire une séance de renforcement musculaire global ou une séance de gymnastique. Nous, sur le centre de rééducation, on fait pas mal de yoga et pilates donc en fait on peut adapter certains exercices aux personnes amputées par exemple, pour que ça leur change un peu de leur rééducation classique, c'est plus varié.

D'accord, oui je vois. Alors, pour rentrer dans le vif du sujet, nous allons d'abord parler de la relation de soin kiné-personne amputée. En quoi pouvez-vous aidé la personne amputée dans le vécu psychologique de son amputation ? Ou du moins, comment pouvez-vous prendre en compte ce vécu ?

Oui, alors dans chaque rééducation la part psychologique est très importante. Chaque professionnel y voit aussi son intérêt. Moi je pense que ça prime pour la moitié de la rééducation. Si le patient n'a pas confiance en son thérapeute, ou si c'est compliqué de se confier, on passe à côté de la moitié des choses. Les informations ne passent pas de la même manière, etc. Après, normalement quand on est en centre de rééducation, c'est qu'il y a déjà eu une phase de début d'acceptation en centre hospitalier. Les phases de rééducation, l'appareillage, si ça ne se passe pas bien au début, ça n'est pas tout beau tout rose donc il faut les accompagner. Nous on a une grande part là-dedans mais sûr il y a aussi nos collègues psychothérapeutes qui vont être là aussi pour aider. L'avantage du centre de rééducation, c'est aussi que les patients ne sont jamais seuls dans leur situation. La meilleure psychologie pour eux c'est de voir d'autres personnes dans la même situation et pouvoir discuter avec elles de tout ça. Donc oui, c'est toujours important de prendre en charge cette part aussi.

D’accord, et dans cette relation soignant-soigné, est-ce que vous avez déjà été confronté à des tensions ? Si oui, à quoi cela peut être dû ?

Oui, il y en a toujours. Par exemple, moi j’en ai eu avec un patient qui a un très fort caractère, qui est très actif. C’était difficile pour lui de se voir diminué au début, en plus on lui a changé quatre ou cinq fois sa prothèse. C’est des moments où on arrête de progresser en rééducation parce qu’à partir du moment où on a plus la prothèse, on retourne aux exercices de base de renforcement musculaire et au bout d’un certain temps, ils en ont un peu ras le bol. En général ça n’est jamais des tensions visées contre le thérapeute, ce sont plus des tensions générales qui font que c’est nous qui prenons à ce moment-là. En tant que kiné, nous sommes vraiment les seules personnes qu’ils voient tous les jours. La relation en général est plus intense, on se connait mieux avec les patients qu’avec les autres professionnels qu’ils voient une ou deux fois dans la semaine. Les patients ont presque toujours tendance à se confier un peu plus aux kinés qu’aux autres professionnels mais voilà, après ça reste propre à chacun.

Oui, bien sûr. Dans ces cas de figure où il y a des tensions, est-ce que vous arrivez à trouver des solutions, pour apaiser les choses et mettre en confiance la personne sur la suite de sa rééducation ?

Je dirais que c’est beaucoup de discussions, dès fois il faut aussi savoir les laisser tranquilles. Il y a des séances qu’on n’a pas faites ou on a arrêté parce que le patient en avait ras le bol, ça peut s’entendre aussi. Donc voilà, on discute et comme en général on a une bonne relation avec eux, les patients reviennent d’eux-mêmes. Il faut leur laisser le temps, le temps d’un week-end, on leur laisse des permissions pour rentrer chez eux, reprendre des forces…

D’accord, oui, je vois. En tant que soignante, selon vous, quelles sont les qualités nécessaires à avoir pour travailler avec ce type de population ?

Pour moi, les qualités sont les mêmes qu’on travaille avec des personnes amputées ou n’importe quel patient en kinésithérapie. Il faut les écouter, de l’écoute euh… il faut de la patience. Dès fois, il faut être un peu directif aussi parce que ça n’est pas toujours

au patient de gérer ses séances donc il faut savoir s'opposer face aux patients et en même temps, écouter leurs demandes. Ce sont les qualités d'un soignant en général.

Oui, très bien. Passons maintenant aux moyens thérapeutiques utilisés en rééducation. Il est certain que l'amputation est un gros traumatisme qui bouleverse le corps et donc la prise de conscience du corps est une thématique qui, à mon sens, est à aborder. Pouvez-vous m'expliquer comment la kiné peut aider la personne à reprendre contact avec un nouveau corps ?

Bah ça se fait au fur et à mesure, ça dépend beaucoup du caractère de la personne, comment ça lui a été présenté déjà. Certaines amputations sont vasculaires et d'autres traumatiques donc ça n'est pas toujours prévu. Il y a aussi des personnes qui ont choisi de se faire amputer, parce qu'ils avaient des douleurs trop importantes pendant des années et qu'ils ne supportent plus. Ça déjà, l'acceptation est un peu différente. Après, ça va être au fur et à mesure de la rééducation, selon les progrès que font les patients. Il y a des patients qui n'accepteront jamais leur amputation mais par contre qui vont apprendre à vivre avec. Il y a des patients qui vont se rendre compte qu'ils peuvent remarcher, qu'ils peuvent recourir… la prothèse est en général un grand cap chez ces patients-là, c'est quelque chose qu'ils attendent beaucoup. Après, le problème c'est que ça ne se passe pas toujours bien. Donc, la prothèse peut être bénéfique mais ils peuvent aussi placer beaucoup d'espoir dans cette prothèse et être déçus au début.

D'accord, donc concrètement, qu'est-ce que vous utiliseriez en thérapeutiques pour intégrer par exemple le moignon au schéma corporel, ou la prothèse ?

Euh… au niveau réintégration du schéma corporel, ça se fait plus petit à petit naturellement par le patient et puis à force de travailler avec. On peut utiliser un peu la thérapie miroir qu'on utilise aussi pour les douleurs fantômes, ça peut aider aussi pour réintégrer le membre dans certaines activités. Plus le patient va faire des choses avec, plus il va se rendre compte qu'il va pouvoir développer des facultés avec son membre amputé et sa prothèse. Il n'y a pas forcément de solution magique…

D'accord, et la thérapie miroir, est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus… ?

Oui, alors nous on l'utilise mais c'est plus utilisé par les ergothérapeutes au niveau du membre supérieur. En kiné, nous on l'utilisera plus sur le membre inférieur pour diminuer les douleurs fantômes, après ça ne marche pas forcément à tous les coups. Je n'ai que quatre ans d'expérience donc en termes d'efficacité je ne saurais pas trop vous en dire plus sinon. Je pense qu'il y a tous les cas de figures, des gens pour qui ça marche bien, d'autres pas du tout, d'autres on ne saura pas trop si c'est la thérapie miroir ou les traitements…

Ok, pas de soucis, et donc dans cette prise de conscience du corps, est-ce que vous utilisez le toucher ? Est-ce important ?

Oui, oui, bien sûr. Sur toute la phase pré-appareillage, il y a une partie massage des cicatrices, décontracturant, qui permet aux patients de… ils vont s'apprendre à s'auto masser, à masser ses cicatrices ce qui fait qu'il va aussi prendre conscience de son corps, de son nouveau corps, etc. Donc ça c'est très important.

D'accord, est-ce que vous voyez d'autres choses importantes par rapport au corps ? Peut-être l'utilisation des miroirs ?

Ouais, donc la thérapie miroir dont je parlais.

Oui, je voulais dire le miroir dans la salle, pour s'observer, faire un retour sur la posture lors des exercices par exemple.

Oui, oui, ça va lui permettre de s'observer euh… après ce n'est pas forcément du domaine de la kiné, ça. En tout cas, nous, dans notre centre de rééducation, ce n'est pas forcément nous qui allons faire ça.

D'accord, oui. Alors, concernant la prothèse, comment pouvez-vous accompagner la personne dans l'apprentissage de l'usage d'une prothèse, notamment pour la marche ? Avez eu des exemples d'exercices particuliers ?

Alors, une des premières choses déjà, c'est le chaussage de la prothèse. C'est la première chose à apprendre au patient avant de marcher. Euh… après c'est des exercices classiques, surtout de reproduction. Le patient doit le prendre en main et le

faire de lui-même. Après au niveau de la marche avec la prothèse, ça va être toute la rééducation. On va travailler avec miroir, dans les barres parallèles, avec appui des membres supérieurs, sans… vous ça porte que sur les membres inférieurs du coup ?

Oui, que le membre inférieur, principalement sur les amputations majoritaires en tibial et en fémoral.

Moi il y a des petits exercices que j'aime bien, pourtant au début les patients ne sont pas du tout habitués, enfin ils ont perdu l'habitude de mettre du poids sur cette prothèse. Je travaille donc le transfert d'appui. En général, quand je sais qu'ils vont être appareillés, je ne le fais pas trop tôt non plus… mais je leur mets un ballon sous le membre amputé avant la mise en place de la prothèse et ils doivent essayer de l'écraser, pour prendre conscience déjà sur la manière de remettre du poids sur cette partie-là. Après… oui, il y a des exercices avec des balances, des repères au sol, des choses comme ça.

D'accord, donc quand les personnes se remettent à marcher, que ce soit dans les barres parallèles ou en dehors avec des aides techniques, comment vous vous placez par rapport à eux ? Vous leur montrez, vous le faites avec eux, vous les laissez faire ?

Ça dépend un peu des patients. Il y a beaucoup de patients qui vont comprendre assez vite donc là on n'est pas obligés de tout leur détailler. Pour les personnes âgées, il faudra plus prendre le temps de leur expliquer, être proches d'elles.

D'accord et est-il nécessaire selon vous d'avoir un certain recul par rapport au patient et à la prothèse ? Pour que les personnes puissent se l'approprier, ou l'apprivoiser en quelque sorte ?
Pour appréhender une prothèse ?

Oui.

Oui, après chaque personne va appréhender le matériel différemment. Il y en a qui vont attendre leur prothèse définitive pour être vraiment à l'aise avec leur prothèse, il y en a d'autres pour qui ça peut venir très vite, d'autres pour qui ça ne viendra pas du

tout. Ça oui, il faut leur laisser du temps. En général ce qu'on fait, c'est qu'au début on garde les prothèses avec nous et ensuite on leur laisse quand ils sont plus à l'aise. On leur laisse toute la journée, pas pour marcher avec tout le temps mais pour essayer de la garder le plus possible. Petit à petit, ils marchent tout seul avec et parfois ils peuvent l'emmener lors des permissions à domicile.

D'accord et j'imagine que selon les types de prothèse, c'est un peu différent ?

Oui, tout à fait, comme en fémoral il n'y a plus de genou c'est plus compliqué au niveau de l'apprentissage. C'est pour cela qu'on commence souvent avec un genou à verrou qui est plus simple d'utilisation. Chez les jeunes par contre, on ne met pas de genou à verrou, on met des genoux hydrauliques assez vite. Après ça c'est pareil, ça dépend de l'équilibre de chacun, depuis combien de temps ils ont été amputés sans être appareillés, s'il y a des attitudes vicieuses, des choses comme ça. C'est propre à chaque patient.

D'accord. D'après vous, lorsque la prothèse est utilisée depuis un certain temps, est-ce que l'on pourrait parler d'incorporation de la prothèse ? Le phénomène on va dire par lequel la prothèse se substitue au membre, s'intègre au corps ?

Bah ça c'est une question à poser aux patients appareillés depuis longtemps, mais je pense que les patients vous diront toujours que la prothèse ne remplacera jamais le membre perdu. Ils s'y font mais ça ne changera pas le fait que ça restera quelque chose de différent et qu'ils n'auront jamais les mêmes possibilités avec une prothèse qu'avec un membre normal. Même si aujourd'hui, les prothèses sont très développées etc. euh… beaucoup de gens peuvent avoir accès au *Génium* par exemple qui peut permettre de courir et d'aller dans l'eau certes, mais c'est très, très cher et peu de gens peuvent y accéder au final. Et puis même sans ça, ça ne remplacera jamais un membre. Un patient amputé depuis très longtemps ne pourra pas garder sa prothèse toute la journée, dès fois il ne pourra pas la mettre…

D'accord, donc quand la personne s'est appropriée la prothèse, malgré tout, comment vous le voyez, vous ? Qu'est-ce qui en témoigne ?

En centre de rééducation, on ne voit pas toujours cette phase d'appropriation parce que ça peut durer des mois ou des années. Les patients sont sortis avant bien souvent. C'est différent entre accepter réellement le handicap et faire un avec la prothèse, car d'après moi je pense que ça prend bien plus de temps.

D'accord, donc si je comprends bien, votre intervention, bien qu'elle soit essentielle, est limitée par le temps, c'est ça ?

Oui, aujourd'hui il y a quand même des données financières dans les centres de rééducation qui font qu'on ne garde pas les patients trois ans. A partir du moment où ils ont récupéré une certaine autonomie, la suite ils vont la faire en libéral. Même eux, ils en ont ras le bol d'être en centre de rééducation, ils veulent rentrer, quand ils le peuvent et quand les conditions le permettent.

D'accord et donc dans votre expérience, avez-vous déjà rencontré des personnes qui ne se seraient pas faites à la prothèse ? Qui l'auraient rejeté au final ?

Bah s'ils ne sont pas faits à la prothèse c'est que la prothèse ne leur a pas convenu, ce n'est pas parce que les patients n'en veulent pas.

Oui, ce que je veux dire c'est pour quelles raisons un appareillage ne pourrait pas fonctionner en fait.

Souvent, c'est des problèmes de cicatrisation, des moignons qui ne cicatrisent pas du tout, qui s'abiment avec la prothèse. C'est aussi pour ça que les prothèses sont… que les patients ne gardent pas leur prothèse. En tout cas, ne pas la garder toute la journée.

D'accord, donc des facteurs cicatriciels, est-ce qu'il y en a d'autres qui entrent en jeu ?

Après, il y a les douleurs avec la prothèse et ça peut durer longtemps aussi. En fémoral, ça peut être au niveau ischiatique et en tibial c'est souvent au niveau de la partie antérieure du tibia qui font que les patients ne supportent pas leur prothèse et on a beau faire des adaptations, dès fois ça ne fonctionne pas forcément.

D’accord et lorsque les patients retournent à domicile, je ne sais pas si vous avez des retours, mais est-ce qu’ils portent autant la prothèse à domicile qu’en centre de rééducation ?

Ça aussi, c’est propre aux patients. On a beaucoup de patients qui sont quand même âgés, l’amputation vasculaire les touchent en particulier. Ces personnes-là ne sont pas toujours aptes à mettre des prothèses tout seul ou à s’en occuper correctement. On a donc des patients qu’on revoie un à deux ans plus tard et qui ne marchent plus du tout parce que personne ne s’est occupé de mettre la prothèse régulièrement et puis eux non plus. A contrario, on a des patients qui l’ont mis et qui nous donnent des nouvelles. Après en centre de rééducation on privilégie toujours l’appareillage pour des personnes jeunes qui ont un bon potentiel de récupération. En général, les patients ont besoin de continuer à utiliser leur prothèse.

D’accord. Pour préparer la sortie du patient du centre, que mettez-vous en place en kinésithérapie ? Car le patient va probablement être confronté à un environnement où il devra s’adapter, où il y aura probablement moins de personnes pour s’occuper d’eux.

Bah déjà quand on les laisse sortir, c’est qu’ils sont déjà bien autonomes ou qu’on arrive au bout de la rééducation et de ce qu’ils sont capables de faire. Les patients peuvent aller aussi dans d’autres structures. Les patients qui, eux, rentrent vraiment chez eux, en général, ils sont assez autonomes et derrière nous souvent il y a des ergothérapeutes qui vont faire des visites à domicile. Elles vérifient que le domicile est approprié et permet un bon suivi. Si besoin, des aides peuvent-être mises en place à la demande de la personne avec l’aide du médecin et du centre de rééducation.

Après, nous on a un service qui permet la réinsertion des personnes dans leur milieu professionnel. Ça permet aussi de les aider dans ces cas-là, d’adapter leur travail, voilà.

Et pour la pratique du sport ?

On a des professeurs d’activité physique adapté qui les entrainent à refaire leur activité, à adapter le geste sportif ou quand ça n’est pas possible, leur faire découvrir

d’autres activités avec lesquelles ils pourraient être à l’aise. Après, à domicile, libre à chacun de continuer tout ça ou pas. Et puis euh… on a un service d’hospitalisation de jour qui permet aussi de continuer à suivre les patients rentrés à domicile et qui continuent à faire leur rééducation ici donc s’ils découvrent de nouvelles difficultés, ils peuvent en parler à ce moment-là lors des consultations.

Ok, j’imagine qu’il y a aussi une continuité des soins en libéral la plupart du temps ?

Oui, c’est le cas aussi.

D’accord et comment ça se passe avec l’entourage de la personne ? Est-ce que vous les voyez pendant la rééducation ? Est-ce que ça peut-être un levier pour la rééducation ?

Oui, oui, en général si l’entourage est volontaire on peut travailler avec eux, après on fait souvent des synthèses tous les mois lors de l’hospitalisation avec le patient et sa famille, voilà. C’est pour voir un petit peu où ils en sont, donc c’est une réunion, sorte de staff avec le professionnel, le médecin, le patient et sa famille. C’est l’occasion aussi pour tout le monde de pouvoir poser ses questions, avoir des réponses et avoir les informations médicales, paramédicales. Il y a des familles plus ou moins impliquées, des personnes qui sont plus ou plus entourées…

Ok et par rapport à l’appareillage, est-ce que ça vous arrive en tant que kiné de rencontrer des difficultés ? Parce qu’il y a quand même aussi le rôle du prothésiste que l’on n’a pas abordé encore…

Alors nous on a la chance dans notre centre d’avoir deux orthoprothésistes qui peuvent intervenir directement sur le matériel, elles ont des compétences qui se rapprochent de celles des orthoprothésistes extérieures. La plupart du temps ce sont elles qui font les prothèses provisoires et avec lesquelles on travaille donc dès que l’on a un souci, on peut les contacter, elles voient les patients dans la journée ou elles viennent directement lors des séances de kinésithérapie. Après, sur certains cas de prothèse qui sont conçues à l’extérieur, oui, ça arrive qu’il y ait du retard sur certaines livraisons, dès fois ça dure quelques jours ou une semaine. Ça retarde un peu, c’est sûr.

D’accord, et en général les patients s’adressent à vous pour l’appareillage ou c’est plutôt le prothésiste ?

Bah nous on n’intervient pas sur l’appareillage en lui-même, après s’il y a des difficultés par rapport à la prothèse, on s’en rend compte en kinésithérapie, ouais. S’il y a des points d’appuis, des choses comme ça, c’est aussi notre rôle de surveiller tout ça, donc oui, soit ils nous en parlent soit c’est nous qui le voyons. On essaye d’intervenir et de communiquer avec le prothésiste à ce moment-là.

D’accord, oui, je vois. Je pense vous avoir posé toutes les questions que je souhaitais aborder, est-ce que vous, vous auriez des choses à rajouter ? Des points importants que j’aurais oublié ?

Non, je crois que c’était assez complet, je pense que le point de vue des patients vous aidera aussi.

Oui, c’est certain. Merci à vous, bonne journée, au revoir.

Merci également, au revoir.

Annexe X : Retranscription de l'entretien avec Bertrand, personne amputée trans-tibiale de 68 ans

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, dans une salle de consultation fermée du plateau technique de kinésithérapie pour les personnes amputées. L'entretien se déroule en fin de matinée et dure trente-six minutes. Bertrand arrive en fauteuil roulant manuel, sans sa prothèse tibiale. Il est habillé en short. Une distance d'un mètre cinquante environ nous sépare. Je suis assise en face de lui sur un siège à dossier, les jambes croisées et un carnet sur les genoux pour prendre des notes. La table d'examen et le miroir de la salle de consultation a été mis de côté de façon à ce que la personne ne se voit pas. La pièce est peu lumineuse mais la clarté du jour suffit, l'air est frais et bon. La porte de la salle est fermée afin d'assurer la confidentialité de l'échange. Avant de débuter l'entretien et après m'être présentée, je remets une feuille de consentement au patient et lui lis le contenu. Je lui demande d'apposer sa signature sur la dernière page après avoir recueilli son accord, ce qu'il fait. Bertrand répond simplement aux questions, sans développer de lui-même.

Bonjour, je m'appelle Lou, je suis étudiante en kinésithérapie et je réalise un mémoire de fin d'études sur la prise en soin des personnes amputées dans les centres de rééducation. Avant de débuter l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement si vous l'acceptez […] Alors, pour commencer je vais déjà vous poser des questions vous concernant, sur votre hospitalisation ici au sein de l'établissement de santé. Pourriez-vous dans un premier temps, vous présenter, me redonner votre nom et votre âge ?

Bah je suis Bertrand et j'ai 68 ans.

D'accord et vous êtes dans le centre depuis combien de temps maintenant ?

Depuis trois mois.

D'accord, et pourriez-vous me rappeler la date à laquelle vous allez sortir de l'établissement ?

Le 14 octobre.

Donc c'est… la semaine prochaine ?

Oui, c'est la semaine prochaine.

D'accord. Et avant de venir ici, que faisiez-vous ? Aviez-vous une activité ?

Moi je suis à la retraite.

Et vous faisiez quel métier avant ?

J'étais chauffeur.

Chauffeur, ok très bien. Pouvez-vous me raconter un petit peu votre parcours médical, ce qui vous est arrivé, ce que vous aviez ?

Bah là ce qui m'est arrivé, c'est que j'avais une plaie sur la malléole et ça a été plus ou moins pris en compte par le médecin, ce qui m'a fait aller aux urgences. C'était infecté, il y avait une bactérie. Ça montait donc ils ont été obligés de couper, pour éviter le pire peut-être.

Et donc c'était dans le cadre d'une maladie vasculaire, dans le cadre d'un diabète ?

Non, non, c'est venu je ne sais pas comment cette plaie, et en plus j'ai le diabète qui a fini par tout détruire. Voilà.

D'accord, et comment s'est passé l'opération ? Ça s'est bien déroulé ?

Oui, ça a été.

Vous avez été opéré ici ?

Non, j'ai été opéré dans l'établissement A.

D’accord, dans l’établissement A. Et donc avec le chirurgien tout s’est bien déroulé ? Il n’y a pas eu de complications particulières ?

Non, non, ça a été.

Et du coup, lors de votre séjour à l’hôpital, est-ce que vous avez eu vos proches autour de vous ?

Oui, oui.

Vous êtes marié ?
Non, je suis tout seul mais j’ai des enfants, voilà.

D’accord, quels âges ont vos enfants ?

Euh 36 et 32.

D’accord, donc ils viennent vous voir régulièrement ?

Oui, dès qu’ils peuvent quoi. Parce qu’avec le boulot…

Oui, effectivement ce n’est pas toujours évident. D’accord. *(Silence)* Et lorsqu’on vous a appris qu’il fallait amputer la jambe, comment vous avez accueilli cette nouvelle ?

Oh bah j’ai été préparé hein.

Vous vous en doutiez ?

Oui, oui, j’ai vu que ça ne guérissait pas, j’ai dit… je leur ai même dit aux chirurgiens là-bas, de toute façon, arrêtez, vous me trifouillez, vous opérez, vous trifouillez, il n’y a rien qui se passe donc euh… je me doutais bien qu’on ne pouvait qu’en arriver que là quoi.

D’accord, est-ce que du coup vous l’avez vu comme un soulagement l’amputation ?

Euh… oui et non ! Parce que ce n’est pas marrant de se faire couper une jambe mais bon, si c’est pour que ça aille plus haut et en finir… Donc voilà, j’étais préparé on va dire.

D’accord, je comprends. Et la cicatrisation après l’opération, ça s’est bien déroulé aussi ?

Ouais, ça a été très long.

Ah oui ? Pourquoi ça a été très long ?

Bah déjà au niveau du système qu’ils ont cousu, ils ont cousu avec un système Marcadet. Et en plus du diabète, ça a été très long à cicatriser.

Et est-ce que vous avez eu des douleurs ?

Non, je n’ai pas eu de douleurs.

D’accord, et avez-vous eu ce qu’on appelle des sensations ou douleurs du membre fantôme ?

Ah les douleurs fantômes ? Quelques-unes, mais pas… par rapport à certains des gars avec qui on discute, moi je n’en ai pas beaucoup.

D’accord, mais ça vous est déjà arrivé au moins une fois d’en ressentir ?

Oui, oui, ça m’est déjà arrivé, mais pas énormément.

D’accord, vous pourriez me décrire un peu cette sensation ? Comment ça fait en fait ?

Bah ça fait euh… par exemple euh… j'ai mon doigt de pied qui me démange, alors on a l'impression que… enfin moi j'avais le euh… comment dire… j'avais le réflexe de… (*avec le bras qui va en direction de l'amputation*) mais non il est plus là mon pied. C'est ça en fait.

D'accord, donc vous vous ressentiez vos orteils ?

Oui, enfin moi je dis le pied mais ça peut aussi être le tibia.

D'accord. Et est-ce que la kinésithérapie a pu vous aider par rapport à ça ? Les kinés ont-elles fait quelque chose de particulier ?

Non, pour les douleurs fantômes, je ne pense pas. On a fait pas mal d'exercices, de trucs, de ci, de là. Mais non les douleurs fantômes, je ne pense pas que…

Oui, d'accord. Et les soins infirmiers après l'opération, comment les avez-vous vécus ?

Euh… non ça a été. Je n'ai pas à me plaindre des soins.

D'accord. Et d'après vous… là je parle beaucoup du corps parce que c'est un grand changement pour vous, est-ce que l'apparence physique c'était important pour vous ? Le fait d'avoir un membre en fin et de se dire que mon apparence physique va être modifiée ?

Bah oui ! C'est un peu normal on va dire. Bon j'y prends comme ça, je vais avoir une prothèse, bon. Mais disons que j'ai un certain âge par rapport peut-être à un jeune qui… Lui commence sa vie. Mais moi oui bon physiquement je sais que je vais être… qu'il me manque quelque chose et que je ne pourrais plus faire ce que j'ai fait. Mais bon… sans plus.

D'accord, je comprends. L'objectif de cet entretien c'est comme je vous l'ai dit, d'aborder la kinésithérapie mais est-ce que globalement votre prise en charge dans le centre s'est bien passée ? Vous êtes plutôt content de votre séjour ?

Oh oui. Oui, oui.

Et est-ce que vous avez vu, d'autres professionnels, l'ergothérapeute peut-être ?

Non, non.

Vous avez été pris en charge qu'en kinésithérapie ?

Oui, qu'ici en kinésithérapie. C'est bien. Elles sont bien (*en parlant des kinésithérapeutes*), il y a les appareils…

D'accord et quelles étaient vos relations avec les kinés ?
Très bonnes.

Vous leur faisiez confiance ?

Ah oui, oui. De toute façon, elles connaissent leur métier là je pense. Ici, ailleurs je n'en sais rien. Ici moi, non, je n'ai rien à redire.

Et vous en venant ici, est-ce que vous aviez des attentes, des objectifs particuliers ?

Moi ce que je voulais… en venant ici… c'est remarcher quoi. Donc il faut être appareillé et remarcher, donc j'ai fait ce qu'elles m'ont demandé de faire pour arriver à… là j'ai une prothèse, je marche. Ça me va quoi on va dire.

C'était l'objectif de marcher avec une prothèse ?

Ben, oui, oui, pas rester sur une jambe.

D'accord, et donc par exemple le fauteuil roulant, ça n'était pas envisageable pour vous de vous déplacer comme cela après la sortie du centre ?

Ah non, non ! Je vais le garder avec moi quand je vais sortir, au cas où, un jour où j'ai très mal ou on ne sait pas, mais non moi ce n'est pas mon truc. Mon truc moi c'était d'avoir une prothèse pour pouvoir aller et venir quoi.

D'accord. Et qu'avez-vous apprécié dans la rééducation et en kinésithérapie ? Euh… est-ce qu'il y a des choses que vous avez un peu plus appréciées que d'autres par exemple ?

Qu'est-ce que j'ai aimé…. C'est un peu les renforcements musculaires, parce que ça fait quand même du bien. Et puis comme je vous le disais il y a deux minutes, leur professionnalisme parce que… elles s'occupent des patients et c'est là qu'on redevient… pas ce qu'on était mais… autonomes quoi.

Et des choses qui vous auraient un peu plus déçu même si vous êtes globalement très content de la kiné ?

Moi ce qui m'a déçu le plus, c'est que ça été très long quoi.

Très long ?

Ouais, je ne pensais pas que ce soit si long au départ quoi (*sur un ton triste*). Je n'imaginais pas quoi… bon il a fallu temps… il a fallu le temps quoi. Il vaut mieux un peu plus de temps et que ce soit bien, que de bâcler. Donc voilà quoi.

Et vous parliez des exercices de renforcement musculaire, est-ce que par exemple dans d'autres exercices vous avez trouvé ça difficile ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont demandé plus d'efforts que d'autres peut-être ?

Ben au début oui, ça demande des efforts. C'est normal parce qu'on est affaiblis, donc il faut faire des efforts. Mais bon, au fil… au fil… ça se fait…

Oui, bien sûr, parce qu'avant de venir ici, vous étiez plutôt en bonne forme physique ?

Oui, oui.

Vous faisiez du sport ou ce genre de choses ?

Non, mais j'étais en bonne forme comme un être normal quoi. Oui, j'étais bougon si on veut (*rires*)

D'accord (*rires*), et donc la kinésithérapie ici ça vous a pris quand même beaucoup de temps ? C'était une grosse partie de l'hospitalisation au final ?

Oui, parce qu'avant la kiné, c'était des pansements, c'est tout. C'est la kiné qui rétablit le bonhomme on va dire (*rires*)

Oui (*rires*), et selon vous… qu'est-ce qu'il faut en tant que kiné, dans le savoir être, dans les compétences…. Donc au niveau de la relation… qu'est-ce qu'il faudrait pour que vous, vous vous sentiez en confiance ? Pour que vous vous sentiez bien accompagné ? Qu'est-ce qui vous a paru important ?

Bah déjà leur professionnalisme. Je les ai trouvé très… elles s'occupent très bien des patients. Ce qui est bien. C'est ce que j'ai trouvé euh…

D'accord et par exemple l'écoute, c'est important ?

Ah oui ! Bien sûr oui !

Est-ce que vous leur parliez souvent de … ?

Oui, oui, elles comprennent. Ici, enfin ailleurs je ne sais pas… Ici, oui, oui elles comprennent, on converse… Je pense que c'est important. De discuter avec le patient, de… d'expliquer que si on fait ci, c'est pour ça etc. quoi.

Oui. Et cela vous a-t-il permis de changer votre vision de l'amputation ? Ou pas forcément ? Est-ce qu'avant d'être amputé vous aviez une idée de ce que ça pouvait être, ou pas du tout ?

Non, parce que je me doutais déjà un peu de ce que c'était. J'avais… je m'en doutais un peu de ce que c'était… pas le travail qu'on a fait, parce que ça je ne m'en doutais pas mais… je me doutais de ce que ça allait être de toute manière.

D'accord. Et par rapport aux autres patients, quelles relations entretenez-vous avec eux, au gymnase par exemple ?

Oh bah ça va hein… oui. Il y en a deux, trois qui ne sont pas… bon pas sociables mais c'est un peu partout on va dire. Mais là, non ça allait.

Ça vous a fait du bien de voir des personnes qui vivaient la même chose que vous ou… ?

Bah oui, bien sûr, parce que sinon on se sent très isolé. Bon là c'est quand même bien d'avoir du contact.

Ouais, vous échangiez un petit peu ?

Oui, un petit peu.

En rééducation ou à côté ?

Oui, un peu en rééduc ou après à l'extérieur.

Et du coup est-ce que vous avez vu leur mode de fonctionnement, ce genre de choses ?

Oui, on discute de ci, de là, lui c'est ça, c'est comme ça. Ouais.

D'accord. Très bien. Donc là maintenant on va aborder un peu plus la prothèse, euh… alors déjà aujourd'hui, combien de temps, environ, vous portez la prothèse par jour ?

Par jour… combien de temps… on va dire trois quart d'heure. Actuellement, mais bon la prothésiste elle m'a dit qu'il fallait que je la porte plus longtemps. Et… bah là la

prothésiste doit me la rectifier parce qu'elle me blesse là (*montre l'extrémité du moignon)*. Donc après je vais la mettre plus souvent euh… je vais la mettre euh…

D'accord, parce que là vous l'avez uniquement en rééducation ou aussi en dehors ?

Non, pour le moment je l'ai qu'ici (*sous-entendu en rééducation*) et une fois qu'elle sera rectifiée, on m'a dit que je la mettrai en dehors.

D'accord. Quand vous avez reçu la prothèse, vous étiez dans quel état d'esprit ?

Ben j'étais content quoi.

Vous l'attendiez ?

Oui, tout à fait, parce que bon… comment dire… là je suis sur mes deux jambes. Malgré le fait que ce soit une artificielle, je suis debout, voilà.

Donc pour vous on peut dire que la prothèse est une jambe ou pas ?

Ah oui, pour moi, ouais, ouais, c'est bon. Puis en fait, je pense que petit à petit, on n'y pense plus qu'on est… ou très peu.

C'est-à-dire, on n'y pense plus ? Comment ça ?

Ben, on marche, on bouge, on le sait mais je pense qu'au fil du temps on fait comme si c'était notre jambe quoi. Enfin, je pense.

D'accord, et lorsque vous l'avez essayé pour la première fois, ça vous a fait quelle sensation ? Plutôt au niveau du corps je veux dire.

Ben… ça m'a fait du bien on va dire.

Ouais et le fait d'avoir le membre dans le manchon, dans la prothèse, qu'est-ce que ça faisait ?

Comment dire… ouais je me dis c'est bon je marche mais voilà sans plus… au début ça fait bizarre parce que tiens qu'est ce qui m'arrive quoi… je vais marcher, je vais être debout.

D'accord et pour chausser la prothèse, est-ce que c'était difficile, est-ce que…

Non, il suffit de… de bien voir comment on fait… après pour chausser/déchausser, c'est facile quoi.

Vous y arrivez tout seul aujourd'hui ?

Oui, oui. Ça fait dix jours. Un peu plus dix jours que j'y fais. Non ça va, pour mettre et défaire c'est… facile.

Et est-ce qu'on vous a parlé un peu des consignes à respecter, pour l'entretien, ce genre de choses ?

Oui, il ne faut pas y négliger quoi. Si on y néglige, on est plus debout après. Il faut y faire attention et puis voilà.

Ok, car sinon ça entraine des blessures, ce genre de choses ?

Oui, il faut éviter de tomber, faire ça naturellement et tranquillement.

D'accord, et euh… et est-ce qu'il y a des choses en kinésithérapie qui vous ont permis de vous familiariser avec la prothèse, pour l'utiliser ? Pour la marche notamment puisque c'est le but.

Ben… qu'est ce qui a facilité… non… ben c'est l'apprentissage qu'elles nous donnent quoi. Faites comme ça, ne faites pas comme ça (*en mimant avec des* gestes) euh… bon euh… pour être bien et pouvoir debout quoi.

D’accord, donc quand vous mimez ce mouvement, c’est quoi ? C’est quand vous êtes dans les barres parallèles ? Quand vous marchez ? Comment elles s’y prennent en fait ?

Ben déjà dans les barres, mettez un pied comme ça, l’autre comme ça et ainsi de suite. Et puis avec les cannes, démarrer d’une façon, avancer d’une façon. Voilà quoi, ça aide drôlement.

D’accord, donc elles vous montrent comment faire ?

Oui, c’est ça.

D’accord et est-ce qu’elles touchent la prothèse ? Est-ce qu’elles vous touchent vous pour vous positionner ?
Oui, ça rassure. Au début. Après on va se balader, tout seul. Mais ça rassure au début parce qu’elles sont là. Au début elles sont toujours à côté s’il arrive quelque chose, quoi que ça soit. Ça rassure, ça met en confiance.

D’accord. Est-ce que vous aviez peur de tomber au début avec la prothèse ?

Oui au début on a de l’appréhension parce que marcher avec deux cannes et une prothèse, ce n’est pas si simple qu’on croit. Donc ça rassure, ça met en confiance, et puis après ben voilà quoi ça s’enchaine.

Et quand vous êtes mis en confiance après vous vous sentez de marcher, vous êtes « lancé » un petit peu ?

Oui, oui, tout à fait.

Et donc aujourd’hui vous êtes plutôt à l’aise avec la prothèse ?

Oui, oui, tout à fait.

Ok et euh… en fait j’ai déjà fait un stage dans l’établissement l’année dernière donc je connais un petit peu… jusqu’où vous pouvez aller avec la prothèse ?

Et ben… je fais tout le tour.

Tout le tour ? Jusqu'au self et puis euh… ?

Ouais et puis je reviens le long là.

D'accord et vous y allez tout seul ou on vous accompagne ?

Elles m'accompagnent souvent, mais comme je vous disais tout à l'heure, maintenant elle m'a dit que j'allais garder ma prothèse en haut (*sous-entendu dans la chambre de la personne*). Donc euh… que je pourrais descendre au réfectoire à midi, je vais y aller tout seul.

Ouais, c'est important pour vous qu'on vous laisse la prothèse pour vous on va dire ?

Ah ouais c'est important, oui, oui.

Pourquoi c'est important ?

Bah parce que je suis autonome. Je suis autonome, je vais pouvoir… voilà quoi.

D'accord, ok. Et l'esthétique de la prothèse, c'est important ?

Oui. D'ailleurs j'ai demandé à la prothésiste de me l'habiller.

D'accord, pour quelle raison ?

C'est mieux esthétiquement que le bout de ferraille. J'ai vu des gens qui sont partis, ils les ont fait habiller les prothèses. Ce n'est pas la jambe mais ça ressemble.

Oui, donc pour que ce soit moins visible ?

Voilà. Les gens je m'en fiche hein, ce qui ne sont pas contents ils ont qu'à faire quatre mois ici et ils verront. Mais bon, c'est plus esthétique.

Hum, et vous pensez que ça peut avoir un impact au niveau psychologique aussi ?

Ouais, aussi.

D'accord, je vois. Et d'après vous est-ce qu'il faut bien connaitre son corps pour pouvoir l'utiliser cette prothèse ? C'est nécessaire ?

Oui, il faut bien se connaitre.

D'accord… si on connait mal son corps, on risque de mal l'utiliser ?

Oui, sans doute, parce que si on ne sait pas comment on est, comment on peut réagir, comment… ça doit être compliqué à utiliser ouais…

Et donc vous personnellement vous arrivez bien à vous représenter dans l'espace, comment vous bougez… ?

Ouais, je suis moi-même, comme avant.

Et le miroir dans tout ça, ça aide ?

Oui, on se voit faire, on voit s'il y a quelque chose qui cloche.

Au niveau de la posture ?

Oui, par exemple.

D'accord. Donc là vous partez la semaine prochaine, comment vous envisagez votre retour à domicile ?

Ben… très bien d'abord. Pfiou ! (*En mimant l'effort*) Je vais reprendre mon petit train-train habituel on va dire. J'ai mon petit appart, je fais ma bouffe, je reprendre mon truc en allant plus doucement évidemment et en faisant attention. Mais… je vais reprendre ma vie… voilà quoi.

Oui. Est-ce que vous pourriez me décrire un peu comment c'est chez vous ? Est-ce que des aménagements seront nécessaires pour votre retour ?

Bah j'en ai déjà un ou deux d'aménagements mais je vais voir au fil du temps. Ce n'est pas grand chez moi, c'est un petit appartement, je suis tout seul donc euh… je vais voir ce qu'il faut que je fasse, ça, ça ne me va pas, bah je ferai ça, voilà quoi.

Et est-ce que vous allez avoir une aide à domicile ?

Oui, je prendrai une aide-ménagère.

Avant vous le faisiez tout seul ?

Bah je prenais quelqu'un comme ça là. Une petite dame qui travaillait pour améliorer sa retraite, ça allait très bien. Mais oui, là je vais demander une aide-ménagère, du moment que c'est mon droit, je ne vois pas pourquoi… De toute façon, elle ne va pas venir quinze heures par semaine.

D'accord. Et est-ce que vous avez des loisirs à domicile, est-ce que vous cuisinez ?

Ouais, la cuisine c'est vite fait pour moi tout seul, je ne m'amuse pas à faire du Bocuse hein !

Oui bien sûr (*rires*)

Mais bon ouais je vais voir après si je peux reprendre à jouer aux boules, je vais à la chasse, je vais voir comment ça va se passer.

D’accord, donc c’est des choses qui vous font envie de retrouver, je vois. Donc j’imagine que ces activités vous les pratiquez en groupe, avec des amis ?

Oui, tout à fait.

Et ces amis sont venus vous voir pendant votre séjour ici ?

Quelques-uns oui. Sinon on s’appelle

D’accord et eux… comment ils ont réagi par rapport à votre amputation ?

Ben… ils ont réagi… en pensant que c’est bien bête, c’est malheureux on va dire. Mais voilà, ils n’ont pas de réflexions stupides…

D’accord, c’est plutôt bien alors s’ils ont été compréhensifs. Donc vous voudriez reprendre la chasse et la pétanque. Vous pensez que ça va poser problème avec la prothèse ?

On va voir. Je vais voir, si c’est bon, c’est bon, si ça ne l’est pas ben je ferai autre chose. Ce qu’il y a, c’est que j’ai la chance d’avoir un genou, pas comme certains qui ont la prothèse haute là, ou toute la jambe, ça doit être compliqué quand même. Ce n’est pas les mêmes mouvements quoi. Alors que moi j’ai le genou, comme beaucoup. Le genou, ça aide.

Vous pensez que quand on est amputés plus haut, c’est plus difficile à… ?

Ah oui moi je pense. Je ne pose pas de questions à ces gens-là parce qu’ils sont surement déjà assez euh… mais ça doit être plus compliqué à mon avis. Mais bon… pour les activités on fait ça et puis si ce n’est pas possible, on fera autre chose.

Oui. Finalement… quelle est votre vision de l’amputation ? Euh… comment dire… avec le temps est-ce que vous avez un peu relativiser ou pas du tout ?

Ah oui, oui, c’est… comment on va dire… c’est important, c’est grave, mais… j’ai relativisé, bon c’est fait, j’ai ça et puis voilà.

On peut dire alors qu'on s'en relève de l'amputation ?

Oui, on s'en relève. Avec de la volonté, on s'en relève.

D'accord, c'est important le mental alors.

Oui.

Et euh… pour vous est-ce que l'on pourrait parler de handicap quand on parle d'amputation ?

Moi, je sais que je n'en parlerai pas. Je n'ai pas envie d'extérioriser… ouais moi je suis handicapé ! Après chacun est différent.

Le handicap c'est quoi du coup ?

Je suis handicapé, moi, c'est tout.
C'est un peu comment la personne se définit elle-même finalement ?

Ouais, moi je ne veux pas en faire tout un plat.

Oui, d'accord. Qu'est-ce que vos proches, votre famille pense de votre retour à domicile ? Comment ils le voient ?

Je ne leur ai pas encore posé la question. En fait, je sais depuis hier que je sors le 14/10 et je vais appeler mes fils aujourd'hui ou demain.

Donc, oui donc ils ne savent pas encore.

Oui, mais bon je pense qu'ils vont surement être contents, j'espère.

Ils sont venus ici déjà pour voir la prothèse ?

La prothèse, non.

Et vous n'avez pas fait non plus de week-end thérapeutique chez vous ?

Non, parce que ce n'est pas forcément pratique, mon fils n'a pas la place chez lui avec ses trois enfants. L'autre, le deuxième, il est tout seul, il n'est jamais chez lui. Alors bon pff… bon ça n'aurait pas servi à grand-chose. Je vais rentrer, tranquille…

D'accord, et donc votre fils a trois enfants ? Ce sont des enfants en bas âge ?

Oui, oui, de 6, 4 et 2 ans.

Et du coup vous aimez aller les garder, aller les voir, jouer avec eux ?

Oui.

D'accord et quand vous allez les retrouver, vous pensez qu'ils auront des questions sur la prothèse ?

Surement, je pense. Un gosse ça demande tout le temps…

Et du coup vous pensez que vous saurez lui expliquer ?

Oui, oui.

D'accord… bon nous avons balayer un certain nombre de choses dans cet entretien, est-ce que vous souhaiteriez rajouter quelque chose que j'aurais oublié ?

Non, ça a été assez complet votre… étude.

Oui. Euh… je voudrais juste revenir sur une chose, sur concrètement ce que vous avez fait en rééducation, sur le travail de l'équilibre, ce genre de choses…

Oui, on va fait pas mal d'exercices d'équilibre, de renforcement musculaire. C'est important l'équilibre.

Oui, vous personnellement quelles solutions avez-vous trouver pour être le plus stable possible avec la prothèse ?

Quelles solutions… bah c'est essayer de tenir debout sans se tenir, donc ça c'est de l'équilibre. Et chez moi ça allait bien ça.

Donc au début il faut un peu réfléchir à ce qu'on fait euh… et après ça devient plus automatique ?

Oui, il faut se dire, je fais attention, je lâche, je suis debout. Il ne faut pas faire le fanfaron. Et puis quelqu'un qui a le sens de l'équilibre bon je pense que c'est plus facile que quelqu'un qui ne l'a pas. Et puis la consistance de la personne, je vois il y a des personnes ici, excusez-moi l'expression elles sont comme ça (*en montrant son pouce*), elles n'ont pas l'équilibre. Bon moi je ne suis pas gros mais j'estime que j'ai de l'équilibre. Ça compte aussi la corpulence de la personne.

Oui bien sûr. Vous avez perdu un peu de poids depuis l'amputation ?
Oui, j'ai perdu du poids avant d'arriver dans l'hôpital où je me suis fait amputer, j'avais perdu dix kilos. C'est la maladie qui m'a fait ça. Là j'ai repris petit à petit peu, je suis à 60 kilos, ce n'est pas… énorme quoi. Mais mon poids normal habituel avant que j'ai tous ces pépins j'étais autour de 68-70 kilos. Je n'ai jamais été gros ni maigre.

Et la diététicienne est venue vous voir par rapport au diabète ?

Oui, oui, bon après je connais le fonctionnement, ça fait dix ans que j'ai le diabète. Je connais tout le procédé.

Oui, c'est important de savoir des choses sur soi, sur sa santé.

Ah bah oui, le diabète c'est important, ça peut vous apporter plein de trucs, la preuve. C'est important cette connerie là.

Et votre jambe droite… elle va bien ?

Oui, elle va bien, je touche du bois (*en touchant la table*).

D’accord, et une dernière question… est-ce que vous avez fait ici les ateliers d’étirement/relaxation ?

J’en ai fait un oui mais ça ne m’a pas apporté grand-chose. En tout cas à moi non sur l’atelier relaxation. Voilà.

D’accord, merci beaucoup pour toutes vos réponses ! Je vous souhaite de bien terminer la rééducation et bon retour à domicile.

Merci, bonne continuation à vous aussi pour vos études, au revoir !

Au revoir !

Annexe XI : Retranscription de l'entretien avec Pierre, personne amputée trans-tibiale gauche et d'un orteil à droite, 66 ans

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, dans une salle de consultation fermée du plateau technique de kinésithérapie pour les personnes amputées. L'entretien se déroule en fin de matinée et dure une heure et dix-huit minutes. Pierre arrive en fauteuil roulant manuel, avec sa prothèse tibiale chaussée. Il est habillé en short. Une distance d'un mètre cinquante environ nous sépare. Je suis assise en face de lui sur un siège à dossier, les jambes croisées et un carnet sur les genoux pour prendre des notes. La table d'examen et le miroir de la salle de consultation a été mis de côté de façon à ce que la personne ne se voit pas. La pièce est peu lumineuse mais la clarté du jour suffit, l'air est frais et bon. La porte de la salle est fermée afin d'assurer la confidentialité de l'échange. Avant de débuter l'entretien et après m'être présentée, je remets une feuille de consentement au patient et lui lis le contenu. Je lui demande d'apposer sa signature sur la dernière page après avoir recueilli son accord, ce qu'il fait. Pierre répond avec plaisir à mes questions. Il est jovial et rigole à plusieurs reprises lors du récit de son histoire. Il a tendance à donner beaucoup de détails sur sa prise en soin et se perdre dans les questions.

Bonjour, je m'appelle Lou, je suis étudiante en kinésithérapie et je réalise un mémoire de fin d'études sur la prise en soin des personnes amputées dans les centres de rééducation. Avant de débuter notre entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudrait signer si vous êtes d'accord. […] Alors, pour commencer je vais déjà vous poser quelques petites questions sur vous. Donc pourriez-vous vous présenter, me redonner votre nom et votre âge ?

Bon ben je m'appelle Monsieur …, j'habite à … dans l'Ain. Je suis veuf, donc je vis seul chez moi.

D'accord. Vous avez quel âge ?

J'ai 66 ans.

Ok, et donc du coup là ça fait combien de temps environ que vous êtes dans le centre de rééducation ? Ici, dans l'établissement.

Ça va faire un peu plus d'un mois. Je suis rentré le 28 août, donc on est le 4 aujourd'hui, ça fait un peu plus d'un mois

D'accord et vous avez été opéré ici ou à l'extérieur ?

Euh l'amputation ?

Oui.

Euh l'amputation a été faite à l'hôpital A. Là, j'ai été opéré deux fois. Une fois pour une grosseur au bout du pied, entre deux orteils. Ils ont opéré, ils ont nettoyé et puis quelques temps après on m'a envoyé dans l'établissement B pour voir cette plaie qui s'était rouverte et puis du coup ils m'ont amputé d'un… (*silence)* d'un doigt de pied quoi (*voix tombante)*.

D'un doigt de pied à droite ?

Voilà, à droite je n'ai plus que quatre doigts de pied. J'ai été opéré de l'épaule, enfin dessous l'épaule, parce que dans les toilettes il y a une barre, pour se relever. Et puis je me suis assoupi et j'ai passé mon bras à travers. Derrière la barre. Entre la barre et le mur. Donc je me suis affolé un peu et j'ai tiré. J'ai ressorti le bras comme ça (*mime*) et puis ça m'a fait un hématome géant jusqu'en haut. Au bout de deux semaines il n'était pas résorbé donc ils m'ont ouvert ici, ils m'ont opéré. Le chirurgien m'a dit qu'ils avaient sorti comme une mandarine, la grosseur. Donc ça m'avait tout bloqué ce qui passe dans la coiffe des rotateurs qui passent là. A cause des rotateurs, j'ai déjà été opéré deux fois. A la structure C, je ne sais si vous connaissez.

Oui, je vois à peu près.

Deux fois, il m'a dit qu'il n'y aurait pas de troisième fois et puis ça a tout reparti quoi…

D'accord, donc ça c'était à quel moment par rapport à l'autre jambe ?

L’opération ça s’est passé…c’est vieux parce que… ah je ne me rappelle pas,

Ça fait plusieurs années ?

Oui, ça fait plusieurs années

Ouais.

C’était bien avant l’amputation quand même. J’ai été amputé en 2017.

En 2017 à l’hôpital A ?

D’accord, ok. Donc 2017 et l’amputation d’orteil c’est plus récent ?

L’amputation d’orteil ça doit faire… j’ai dû euh… c’était le troisième séjour que je faisais ici. Là, c’est le cinquième. Ça c’est dû à des chutes. C’est compliqué un peu mon histoire ! (Rires) Parce que… je n’ai pas d’équilibre, si vous voulez. Parce que j’ai fait un AVC en 2013. Je suis resté un mois en neurologie. Et le neurologue après m’a transféré dans un autre hôpital. Avant de me rendre là-bas, le neurologue est venu me voir et il m’a dit que je n’aurais plus jamais d’équilibre parce que j’avais quelque chose qui avait été dans le cerveau. Donc du coup j’ai réappris à marche à l’hôpital mais avec une canne. Je suis parti, je marchais avec une canne.

Vous marchiez avec une canne.

Ah oui, s’il n’y avait pas la canne… *(phrase laissée en suspens)*
Alors quand je suis chez moi, c’est souvent que quand je fais quelque chose, si vous voulez, que je suis debout, c’est souvent par exemple quand je vais aux toilettes. Quand je remonte mes vêtements, je lâche la barre et le peu de temps que je perds l’équilibre, je tombe.

Ok, donc là vous vivez seul, en dehors du centre de rééducation ?

Ouais

Et vous avez des enfants ?

Euh, j'ai deux filles.

Deux filles ?

Elles sont à la ville A. Y'en a une à la ville A et l'autre est à la ville B.

D'accord, oui donc elles ne sont pas… ce n'est pas très loin mais…

Ça fait une heure de route.

Oui, voilà, ça fait quand même une heure de route, d'accord. Et avant de venir ici, est-ce que vous aviez une activité, est-ce que vous travailliez ou… ?

Euh, non. J'étais en pré-retraite.

En pré-retraite ? D'accord, et avant ça qu'est-ce que vous faisiez ?

J'étais chauffeur routier.

Chauffeur routier, d'accord. Et est-ce que vous faisiez des activités sportives, des loisirs ?

Ben je marchais. Avec ma femme on marchait le week-end parce que moi la semaine je n'étais pas là. Et autrement, ben... non, à part marcher… les week-end étaient courts parce que souvent je rentrais le dimanche matin, je repartais le lundi. C'était assez compliqué quoi.

D'accord. Donc là votre retour à domicile il est prévu quand ?

Là, je n'ai pas de date encore. Mais ce matin, j'ai commencé à marcher dans les barres. En prenant appui sur cette jambe (*montre le membre inférieur gauche amputé au niveau tibial et déjà appareillé depuis plusieurs années)* et puis en me tenant bien

sur la barre parce que là j'ai une fracture en haut du bassin (*montre le membre inférieur droit).* J'ai encore une petite douleur mais bon si je commence déjà à marcher dans les barres c'est déjà… c'est un plus parce que…

C'est une progression, ouais.

Ouais c'est une progression. Bon et puis après moi j'ai l'habitude de marcher alors donc ça va être… ça va se dérouler vite quoi.

D'accord, et est-ce que vous pourriez me parler un peu de l'opération ? Alors plutôt de la jambe gauche, au niveau de l'amputation, comment ça s'est déroulé ?

Bah écoutez… je vais vous dire ça s'est vraiment mal passé.

Ah oui ?

Ah oui… je vais vous expliquer. L'anesthésiste ne voulait pas me faire d'anesthésie générale. Parce que soi-disant j'en avais trop eu, mais il voulait me faire une piqure dans le rachis. Moi, je ne voulais pas, et il n'a pas voulu me faire une anesthésie générale donc il m'a fait une piqure dans le rachis. C'était très long à ce que je sois endormi. Et… ils ont commencé l'amputation et au milieu de l'amputation, je me suis réveillé. Le chirurgien qui amputait ne pouvait pas s'arrêter, parce qu'il faut que ce soit … (*Mime un geste précis et droit)* vous comprenez.

Oui bien sûr.

Alors entre la douleur et le bruit de la machine qui coupait, j'ai passé un sale moment.

Oui, c'est normal…Et au niveau de l'orteil (*jambe droite)* ça s'est mieux passé quand même ?

L'orteil je n'ai rien senti. Ah ouais… je ne m'en suis pas rendu compte.

D'accord, et suite à ces opérations, est-ce que vous avez eu des douleurs ?

Oui, j'ai eu des douleurs. Bon, il y a les douleurs fantômes, ça… on est d'accord.

Vous en avez eu beaucoup des douleurs fantômes ?

Bah… c'est par moment. C'est peut-être euh… un mois où je n'ai rien et puis d'un seul coup pan ! *(Mime le bruit d'un tir*) un coup d'électricité. La douleur fantôme elle est soit dans le pied, soit sous le talon, c'est les orteils… c'est bizarre

C'est comme une décharge ?

C'est… c'est… c'est carrément ça, une décharge électrique. Ça ne dure pas mais bon ça fait bien mal quoi. Mais enfin, de ce côté-là je ne me plains pas parce que ce n'est pas souvent, c'est vrai que je reconnais que matin ce n'est pas souvent.

Maintenant vous en avez moins ?

Ouais. Par contre avant de partir, j'avais… comment ils appellent ça… une ostéite. Ou…

Oui, je vois. Je vois ce que c'est… c'est sur l'os.

Sur l'os voilà. Et le médecin, il n'était pas là donc une des soignantes m'a envoyé dans l'établissement D et là, d'après le chirurgien il fallait m'amputer au-dessus du genou. Et puis le médecin d'ici est revenu le lundi, donc le lundi il est venu me voir, il m'a dit : « Monsieur, il n'est pas question qu'ils vous coupent au-dessus du genou, c'est moi qui gère mon service donc le chirurgien il fera ce que je lui dirai. ». Il m'a mis sous antibiotiques, quelque chose de costaud quoi et au bout de quatre semaines, il n'y avait plus d'ostéite.

D'accord, donc en fait c'était une infection au niveau du moignon ?

Oui, voilà. C'était le tibia qui… mais autrement je me suis ouvert le bout du moignon parce que j'ai fait euh… le prothésiste qui me suit… comme je marche, j'ai ma voiture, pour tout euh…

Le prothésiste de ville ?

Oui, c'est le prothésiste vers chez moi.

Oui, pas la prothésiste qui travaille ici.

Non, voilà, rien à voir. Donc ça faisait un moment depuis 2018 qu'ils me suivaient et c'est quand… il y a trois ans, il m'a demandé si je voulais faire une formation orthopédiste avec lui, donc on est montés au siège qui est dans une autre ville et le problème c'est que quand on est arrivés, il y avait d'autres patients qui devaient venir et ils se sont tous désistés, donc j'étais tout seul pour faire les moulages. Il y avait cinq prothésistes donc ils m'ont fait cinq moulages. L'après-midi on est descendus à l'atelier, ils ont fait les emboîtures donc j'ai vu faire une prothèse de A à Z quoi. C'était très intéressant, mais par contre le lendemain, il a fallu que j'essaye les cinq prothèses, que je marche, qu'il règle le pied à gauche, à droite, et je ne m'en suis pas rendu compte mais ça m'a ouvert le moignon. Ça ne saignait pas mais il y avait un trou quoi.

Au niveau de la cicatrice ou… ?

Ouais, et puis le vendredi soir…on est restés deux jours… le vendredi soir qu'on est rentrés, moi je suis rentré chez moi, ça allait très bien mais le samedi matin quand je me suis levé, je n'ai jamais pu mettre ma prothèse. Ça avait enflé mais moi je me demandais ce qui arrivait, puis j'ai attendu. La prothèse, je la mettais un peu de force pour me mettre debout mais c'était douloureux quoi et puis elle n'était pas emboîtée en bas. Je marchais en trainant le pied et au bout de… plus d'une semaine, j'ai appelé le médecin. Il m'a dit « vous venez tout de suite ». Je ne pouvais pas avoir de taxi, donc le lendemain j'ai pu avoir un taxi et je suis venu en consultation. Il m'a demandé ce que j'avais fait (*rire*) et je lui ai dit, et puis il m'a engueulé (*rire*). Il m'a dit : « Monsieur, vous n'avez rien d'autre à faire ? » (*Rire*) et puis je suis resté encore un bon moment là…

D'accord. Et là du coup sur l'autre opération, sur l'orteil, là, dans les suites opératoires tout s'est bien passé ?

Ah oui, oui.

Ouais.

Là l'orteil, je ne m'en suis pas rendu compte et puis c'est vrai que je n'y ai pas fait attention. Même en me lavant, en prenant ma douche, ça s'est resserré, on ne voit même pas qu'il manque un orteil.

Donc ça a bien cicatrisé ?

Ah ouais… !

Ouais, bon c'est bien !

Ah bah ça ouais parce que… (*rires*)

C'était « une épreuve en moins » à vivre du coup…

Ouais, si j'avais eu encore des problèmes de ce côté…

Oui, je vois. Et donc du coup quand vous êtes arrivé dans l'établissement, ici, est-ce que votre entourage est venu vous voir ?

Oui, mes filles sont venues me voir. Mais maintenant c'est plus compliqué parce qu'elles ont des problèmes toutes les deux, j'en ai une qui a pris une maladie génétique et… elle est en train de devenir aveugle. Donc elle sort plus. Enfin elle sort mais avec sa mère, et la conduite c'est compliqué. Déjà elle a l'interdiction de conduire la nuit sur son permis. Et puis la journée elle ne se sent pas de… par exemple de venir chez moi, alors encore moins dans le centre ici.

Oui, ce n'est pas à côté. Et donc du coup quand on vous a annoncé pour votre jambe gauche qu'il fallait amputer, comment vous avez accueilli cette nouvelle ?

Et ben, on ne se rend pas compte quand on vous dit qu'on va vous amputer. Je ne sais pas comment vous expliquer… c'est après l'amputation. Quand on se retrouve

dans un lit. (*Silence)* Et qu'on a plus de jambe. Là c'est dur à accepter. Avant, moins. Moi, pour mon corps mais euh… c'est après.

Oui. Parce qu'au niveau de cette jambe (*jambe gauche)* vous aviez quoi comme problèmes ? Des problèmes plutôt vasculaires ?

Ouais.

C'est de l'artérite ou… ?

Bah là ouais, j'ai des artères qui se bouchent.

Oui, d'accord.

Là, j'ai été ponté, euh… une fois et après quand ils m'ont amputé donc dans le mollet, ils ont pris une artère dans le mollet pour me la mettre ici, sur la cuisse. Enfin, j'ai eu pas de problèmes de…

Oui, c'est des problèmes vasculaires, d'accord. Donc euh… je reviens un peu sur les douleurs et les sensations du membre fantôme, est-ce qu'il y a des choses qui vous soulageaient en kiné par exemple ? Est-ce qu'il y a des moments dans la journée par exemple où ça disparaissait ?

Au début c'est…ouais mais ce n'était pas… disons qu'il y en avait plus souvent mais ce n'était pas… en fait je n'y prêtais pas vraiment attention. Ce qu'il y a c'est que faut dire que je ne suis pas douillet. La douleur, ce n'est pas… faut la gérer la douleur. Moi voilà quand je suis arrivé, ils m'avaient mis sous morphine et je leur ai demandé d'arrêter. Parce que… moi avec tous les problèmes que j'ai eus, j'ai tout eu je crois. Cette jambe elle a été refaite complètement, j'ai eu un accident de voiture à vingt ans, j'ai eu le fémur euh… fracture du fémur mais il s'était chevauché donc je suis resté… comment ça s'appelle… avec des poids. Pour remettre le fémur à niveau. Après, ils ont fait une opération, ils ont tout fait en même temps. Pour pas que je sois opéré plusieurs fois de suite. Ils m'ont une plaque là avec des vis, l'os ils l'ont complètement reconstitué, parce qu'il était en morceaux. Tous les petits morceaux. Et ils ont fait une

greffe d'os au bassin, ils m'ont refait le genou avec des cerclages pour tout tenir. Le pied bon ben je m'étais cassé je me rappelle plus quoi…

D'accord, vous avez beaucoup d'antécédents, beaucoup de petits soucis au niveau des jambes…

Ah oui, oui et puis pas qu'au niveau des jambes, la tête aussi parce que j'ai eu pas mal de traumatismes crâniens dont certains avec perte de connaissances. Là, j'ai eu une double fracture de la mâchoire, fracture ouverte. Donc là c'est pareil j'ai été opéré, ils m'ont mis du matériel à la mâchoire qu'ils ont enlevé à peu près un an plus tard.

D'accord. Donc pour en revenir à ce que je disais, par rapport au membre fantôme, est-ce qu'en kiné il y a des choses qui vous ont aidé quand même à…

Non, en kiné, non.

Pas spécialement ?

Non, pas spécialement. Il y a le truc de se regarder dans la glace quand on… mais moi ça ne m'a pas… bon moi je prends des médicaments pour ça. Et c'est pareil les médicaments pour les douleurs fantômes, je les ai diminué. J'avais demandé à l'infirmière de m'en enlever.

Parce que ça n'avait pas d'effet ?

Si, mais comme j'en avais moins souvent quand j'étais chez moi, ce n'est pas la peine d'avoir des trucs… la douleur bon… voilà on prend un coup d'électricité, ça fait mal, mais bon ce n'est pas une douleur qui dure. C'est une douleur instantanée, tac ! Et puis c'est fini.

Oui, d'accord. Et par rapport aux soins infirmiers, comment vous avez vécu cela ? Est-ce que…

Ici là ?

Oui.

Ah bah là c'était formidable. Moi je suis resté un an, jour pour jour hein, quand j'ai été amputé. Je suis arrivé là je faisais 68 kilos. Et… j'étais vraiment (*silence*), je n'avais plus rien quoi et… je mangeais pas. Parce que ça ne passait pas, pour déglutir. Et le problème c'est qu'après le décès de ma femme, ça m'avait… bon c'est une contrariété, c'est un… j'étais allé voir un ORL, il m'avait passé un… il m'avait dit euh… c'est nerveux, c'est… il me dit vous avez dû avoir un problème y'a pas longtemps. Je lui ai dit, oui, j'ai perdu ma femme. Et il m'a dit cherchez pas… et ça s'est reproduit quand je suis venu ici, je ne pouvais pas avaler. Alors euh… je ne reprenais pas de poids. Je suis resté un an, jour pour jour, je crois que… 2017, octobre je crois, octobre 2017 et je suis sorti en octobre 2018. A deux jours près.

D'accord. Et donc les soins infirmiers, c'était bien ?

Ah ouais… ce qui est malheureux c'est que les trois quarts du personnel sont partis.

Ouais. Et donc quand elles touchaient le moignon pour faire les soins, ça vous… qu'est-ce que ça provoquait en vous ?

Ben moi en fait euh… je ne suis pas douillet, par contre je n'aime pas voir. Ça, ça me… voir ça je ne peux pas, je n'arrive pas.

Parce que ça vous renvoie à ce que vous avez vécu avec l'opération ?

Ouais, peut-être, avec l'amputation. Mais… même les prises de sang je les supporte plus parce que les veines abimées et qui sont dures et… une infirmière si elle me fait une prise de sang bah je tourne la tête, je ne peux pas regarder. Ça me… je ne vais pas dire que ça me traumatise, ça serait exagéré mais…

Mais c'est surement en lien avec le parcours de santé que vous avez eu ?

Ouais.

D’accord, donc là je reste… là on parle beaucoup du corps au final. Est-ce que l’apparence physique pour vous c’est important ? Le fait d’avoir plusieurs amputations est-ce que pour vous est-ce que ça modifié quelque chose dans votre apparence physique et qui comptait ?

Non, ça je n’y ai pas prêté une grande attention. Et d’ailleurs moi je suis toujours en short et ça ne me gêne pas, pas du tout. De ce côté-là, non, non. Ça ne m’a pas… Une fois, si… amputé bon je n’ai pas accepté tout de suite, d’être amputé. Et puis, petit à petit, euh… je me suis habitué et puis n’importe comment on a pas le choix. C’est fait, c’est fait ! Et après bon bah ça m’est sorti de la tête, j’y pensais même plus que j’étais amputé. Avec la prothèse, j’y prêtais plus attention.

C’est la rééducation qui vous a un peu aidé à cette acceptation ?

Bah oui parce que… bah en fait on est en contact avec beaucoup de gens, tous les gens qui sont là, ils sont amputés. Donc on est en contact, on est toujours avec des gens qui sont comme nous. Donc disons que le kiné, aussi ce que ça va apporter c’est d’accepter de mettre fait amputer. Voilà

Oui, d’accord.

Parce qu’être avec des gens comme ça clairement on sympathise avec certains, pas avec tous évidemment.

Ça vous permet d’échanger sur… ?

Exactement ! On échange sur nos cas, sur les problèmes qu’on a, tout ça. Et c’est vrai que bah après on fait plus attention quoi.

Oui, d’accord. Et du coup globalement votre prise en charge dans le centre, ça s’est plutôt bien passé ? Vous avez apprécié cette prise en charge ?

Ah oui, ah oui, oui.

Vous avez vu plusieurs professionnels ? L’ergo, euh…

Ah bah oui, j'ai fait… pendant l'année où je suis resté là, j'ai fait de l'ergo. Parce que normalement je dois me faire opérer des mains. Mais… j'ai abandonné. Le médecin, la dernière fois que je suis venu en consultation, je lui ai demandé s'il y avait un chirurgien qui opérait des mains mais en fait il n'y en a pas. Mais il y a un chirurgien qui travaille dans un autre établissement et qui vient ici une demi-journée par semaine. Alors il s'était arrangé pour que le jour de la consultation avec lui, après, j'ai une consultation avec ce chirurgien.

Mais pour l'amputation vous avez vu l'ergo ?

Nan, c'était pour les mains.

C'était pour les mains, d'accord. Pour l'amputation, vous avez vu d'autres professionnels ?

Non, non.

Vous étiez pris en charge qu'en kiné ?

Ah ouais.

Ok, d'accord. Et en kinésithérapie, est-ce que vous aviez des attentes, des objectifs, en arrivant ici ?

Ben moi euh… quand je suis arrivé ici, moi ce que je pensais, bon c'est d'avoir une prothèse plus tard, mais d'abord je me suis remis… je voulais me remettre d'aplomb, donc je faisais beaucoup de kiné. Et puis c'était Léa qui me suivait, et elle m'a suivi toutes les années que je suis venu. Et puis bon elle savait que… le matin elle ne s'occupait pas de moi, elle savait que je descendais à huit heure et demie, je commençais à l'entrée, il y a des…

Des machines pour faire du renforcement des membres supérieurs ?

Voilà, pour chauffer les épaules, ouais. Après, je vais à la pédale, vous savez, comme ça (*mime l'exercice sur un rameur*), avec la planche. Et après j'avais à la fonte avec

les poids. Et puis après, elle venait, elle me mettait dans les cages (*sous-entend les cages de pouliethérapie)* et je faisais de la poulie et puis beaucoup de fessiers, des… tout un tas de truc.

D'accord, tout du renforcement.

Oui, voilà, et je redescendais l'après-midi.

D'accord et donc ce renforcement, c'était important pour la prothèse ?

Ah bah oui ! (*Avec enthousiasme*). Oui, oui parce que le renforcement, ne serait-ce que cette jambe (*tapote le membre inférieur avec l'amputation d'orteils*), j'ai fait de la pédale ou dans les cages avec des poids, et puis j'ai aussi travaillé les bras. Parce que comme la coiffe des rotateurs ici (*montre son épaule droite) …* je suis parti y'a deux, trois ans, j'avais fait une échographie donc sur quatre tendons qui passent dans la coiffe des rotateurs, il y en avait déjà trois de sectionnés. Alors donc… le quatrième, il doit être sectionné aussi parce que…

Et ça, le fait d'avoir des soucis au niveau des épaules, est-ce que pour la prothèse, quand vous marchez, ça a un impact ou pas ?

Ben honnêtement, moi je n'y fais pas attention. Quand je marche, moi, je ne marche pas avec des béquilles. Je marche avec un déambulateur, un rollator. Et avec ça, c'est bien, au moins je peux mettre un sac à la poignée quand je fais mes courses. Parce qu'avec des béquilles on ne peut pas. Et puis avec les béquilles je n'ai pas confiance.

Vous avez peur de tomber ?

Oui. Alors que le rollator…

C'est plus stable ?

C'est plus stable et puis bon on peut porter un sac, il y a un panier devant et on peut s'asseoir dessus.

Oui, aussi, pour faire des pauses.

Ouais, moi quand je vais au médecin par exemple, ils ont des chaises elles sont là, (*mime une chaise à basse hauteur*) je ne m'assois jamais sur une chaise. Je me cale contre un mur, et je m'assois sur mon rollator. Parce que les chaises pour se relever ce n'est pas évident.

D'accord, donc revenons à ce que je disais, votre objectif en arrivant ici en rééducation, c'était de retrouver la marche avec une prothèse.

Ah oui, oui, au départ, c'est ça. On ne pense qu'à ça en fait parce qu'on voudrait c'est au moins de se mettre debout, parce que toujours assis dans un fauteuil, on est… comment dire… on est vraiment diminués, donc d'être debout déjà, c'est drôlement important.

Pour le moral ? Outre le confort, c'est pour le moral ?

Oui, ce n'est pas le confort, c'est pour le moral. Tout de suite on se dit, c'est bon, ça va le faire.

D'accord et donc dans votre rééducation, donc en kiné ici, est-ce qu'il y a des points que vous avez apprécié, et d'autres qui vous auraient déplu ?

Et bah, honnêtement, en kiné, tout ce que j'ai fait, j'ai apprécié. Je n'ai rien de négatif sur la rééducation, pour moi c'est tout du positif parce que tout ce que j'ai fait là, ça m'a servi. Et on m'apprend des choses, les kinés elles nous expliquent, alors, c'est vachement important, de savoir. Moi, le kiné, j'en ai fait pendant donc euh…un, deux, trois… quatre, c'est la cinquième fois que je viens.

Est-ce qu'il y a beaucoup de choses à savoir sur la prothèse ?

Ben sur la prothèse, oui. Déjà au départ, la prothèse, c'est provisoire ce qu'ils nous font ici, c'est pour sortir. Donc déjà moi je me posais des questions avec ce genre de prothèse où on tire, où on a un bas au fond. Moi… je disais que chez moi, ce ne serait pas possible. Alors ça me gênait, ça, ça me gênait. Ce genre de prothèse. Et quand je

suis sorti, je savais que le prothésiste de ville avait une antenne près de chez moi, parce que c'est une patiente d'ici qui me l'avait dit. Elle habite dans la ville C et elle descendait près de chez moi chez l'orthopédiste. Et… moi, dès que je suis rentré, j'ai téléphoné chez l'orthopédiste, j'ai eu rendez-vous et il m'a dit « je vais vous faire une prothèse comme ça se fait maintenant », comme celle-là disons (*en montrant la prothèse tibiale du membre gauche*). Donc il m'a refait un moulage et puis la semaine d'après ou quinze jours après, j'avais le manchon, l'emboîture et puis tout le reste. Il m'avait mis un pied dynamique. Et là, avec une prothèse comme ça, c'est nickel quoi.

Oui. Et donc dans la rééducation, dans ce que vous avez apprécié… est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ?

Ce que j'ai apprécié le plus, vous voulez dire ?

Oui, voilà.

Bah moi déjà ce que j'ai apprécié le plus, c'est les kinés parce qu'elles sont vraiment sympas, elles sont gentilles et puis… ce que j'ai apprécié le plus c'est les explications. Parce qu'elles savent expliquer, dire « faut pas faire ci, faut pas faire ça ». C'est des conversations qui vont toutes vers l'amputation. Au niveau de l'amputation et de la rééducation. Alors donc… déjà il y a ça, la discussion. Et puis après tout ce que j'ai fait pour me renforcer, ça j'ai apprécié dès le premier jour, parce que je me suis vu avancer. Les bras euh… rien que de faire des poids, là comme ça (*mime l'action de soulever des poids*), en l'espace de quinze jours je prenais une barre pour me tirer, alors qu'avant, je n'aurais pas pu. Un jour avant, je n'aurais pas pu me tirer comme ça.

D'accord, donc là les difficultés que vous avez rencontrées, vous direz que c'était plus sur la phase de renforcement ou plus sur la phase de l'appareillage ?

Moi je dirais plus sur la phase de renforcement hein… (*en réfléchissant*) parce qu'en fait si vous regardez bien, si on n'est pas costaud ici (*mime la jambe droite)* et dans les bras, bah c'est beaucoup plus dur ! De se mettre debout, de marcher avec des béquilles, si on n'a rien là (*en montrant ses bras*), ce n'est pas évident hein ! (*Sur le ton de la conviction*). Même en rollator, parce que les poignées il faut les tenir, c'est tout dans les bras.

D’accord et vous me disiez que vous aviez de bonnes relations avec les kinés, vous pouviez leur faire confiance ?

Ah bah oui ! Par exemple, si je n’étais venu qu’une fois, bon, mais là c’est la cinquième fois que je viens. Alors ma confiance elle est toujours… ma confiance elle est… je ne dirais pas illimitée mais… parce qu’il peut y avoir une erreur, mais non… moi ce qu’il se passe… c’est que l’année passée, je me suis cassé, fracturé le bassin, là (*en montrant*) j’avais une vertèbre et puis le sous-scrotum. J’ai été hospitalisé dans l’établissement E le samedi matin… le lundi j’ai demandé l’assistante sociale, elle est montée, je lui ai dit : « je voudrais être transféré ici ». Alors elle me dit : « mais ce n’est pas la peine il n’y a jamais de place ». Je lui ai dit « faites la demande quand même ». Elle a fait la demande, quand le médecin a vu la demande passée et qu’il a vu mon nom, il m’a rapatrié tout de suite. Et cette année je me suis fracturé le côté droit (*rire*) et pareil j’ai demandé mon transfert ici.

D’accord, donc vous aviez de très bonnes relations avec l’établissement et puis les kinés.

Oui, avec le médecin aussi, parce que le médecin m’avait dit : « le jour où vous avez un problème, vous allez voir personne, vous venez me voir moi. ». Et puis c’est ce qui se passe souvent.

D’accord, c’est plutôt bien (*rire*)

Oui, j’ai un bon contact avec euh… et puis il est bien, c’est un bon médecin parce que je suis toujours… bah vous voyez dans l’établissement … où ils voulaient me couper au-dessus du genou, lui il n’a pas voulu, pour moi c’est la totale parce que quand on a plus le genou, c’est plus pareil.

D’accord, je vois. La rééducation, est-ce que ça a changé un votre vision de l’amputation, avant d’avoir cette jambe-là (*sous-entendu la jambe gauche*) amputée ? Est-ce que vous aviez des aprioris, des choses comme ça et qui ont été modifiés par la rééducation ?

Mais vous parlez uniquement de l'amputation ?

Oui, l'amputation.

Bah c'est-à-dire que… moi, après l'amputation, je ne savais pas ce qu'il allait se passer. J'étais dans un lit, après dans un fauteuil quand j'ai pu tourner les roues et puis je ne connaissais pas un gymnase comme ça. Et puis les appareils, les cages (*de pouliethérapie*), quand on arrive là on ne sait pas ce que c'est ces cages, tout en grillage… et puis petit à petit je me suis habitué, il y a des appareils de partout tout le tour, et puis voilà quoi.

Et par rapport à l'amputation en elle-même, se dire « j'ai perdu un membre », est-ce que la rééducation vous a permis de dédramatiser, de… ?

Oui, oui, bien sûr, parce que quand on fait du kiné avec tout le matériel qu'il y a là, qu'on fait un peu de tout, on se rend compte qu'on reprend de la force et puis on reprend goût à la vie. On se dit… quand on voit des personnes qui ont la prothèse et qu'on les voit marcher, on se dit euh….

Ça encourage ?

Oui ça encourage ! Alors on a envie d'être comme eux. D'avoir une prothèse et de pouvoir marcher. Et le premier truc déjà c'est de se mettre debout. Parce que moi, en 2017-2018, c'était une autre kiné qui me voyait mais maintenant elle est partie et c'est Léa qui l'a remplacé et qui m'a pris en mains. Et ben ils ont un appareil là où ils nous aident à nous lever du fauteuil (*fait allusion au verticaliseur ou standing*) parce que je ne tenais pas debout. Je ne pouvais pas tenir debout. Et ça nous prend derrière et puis il y a des poignées devant. On se met debout, et puis on reste debout le plus longtemps possible, et puis quand on tient plus ben elle nous redescend sur le fauteuil, elle écarte « les bras » qui nous tiennent dans le dos. Je ne sais *pas* si vous l'avez vu ça ?

Oui, je vois ce que c'est.

Moi, j'ai commencé comme ça. C'était le départ du kiné, et après les cages. D'abord des poids, assis sur le fauteuil (*en mimant le renforcement du quadriceps par*

l'extension du membre inférieur), pareil pour ce côté, et puis après on est passés dans les cages.

D'accord, je vois que vous avez fait beaucoup d'exercices différents en rééducation, la kiné a donc occupé une grande partie de votre hospitalisation ?

Ah bah oui, n'importe comment, tant qu'on ne marche pas, ils ne nous laissent pas partir. Ils laissent partir les gens qui sont autonomes quoi, qui marchent normalement. Enfin si on peut appeler ça normalement (*rires*)

Oui. C'est un peu différent de marcher avec une prothèse par rapport à une jambe ?

Ah bah oui quand même, mais quand on commence à marcher, on n'y fait plus attention. On marche, c'est tout. Bon moi je vois, je marche en déambulateur, je sors de chez moi j'ai une marche. Je freine, je descends. J'ai une autre marche, celle-là je la saute (*en mimant par la gestuelle toutes les étapes*). Et puis après j'ai ma terrasse, et puis l'allée, la terrasse pour aller à l'allée il y a ça de haut (*en montrant 50 cm*), alors je descends avec le déambulateur, je freine, je descends mon pied (*en parlant du membre amputé au niveau tibial*) et l'autre d'après, mais je le fais tous les jours, parce que tous les jours, je sors. Je fais des courses au jour le jour parce que pour sortir tous les jours. Tous les matins, je pars de chez moi, il faut que je fasse quelque chose. Il faut que je marche, que… bon j'ai pris un déambulateur qui est super léger, il fait sept kilos donc je le plie quand j'arrive à l'arrière de ma voiture, j'ouvre le coffre, je pose, je jette le truc et puis basta.

Et donc là quand vous faites toutes ces étapes au quotidien, est-ce que vous avez besoin de réfléchir quand vous le faites ?

Non.

Ça vient naturellement ?

Non, non, ça vient naturellement, c'est même trop parce que dès fois je fais des conneries. Par exemple, logiquement quand on descend, on descend la prothèse

d'abord. Enfin le pied où on a la prothèse. Et ben dès fois moi je fais à l'envers, je descends cette jambe (*jambe droite*) d'abord. Je m'en rends compte mais une fois que j'ai posé le pied par terre. Mais bon, ça c'est vrai que c'est des bêtises mais ça ne porte pas à conséquences quoi.

Oui, d'accord. Et donc quand vous êtes arrivés ici dans l'établissement, que vous avez essayé la prothèse pour la première fois, est-ce que c'était dur de l'utiliser pour la première fois ?

Oui, ça, ça n'a pas été facile, parce que le problème de ces… du tissue qui se met par en-dessous… euh… il y a un trou dans le…

Vous voulez parler du jersey ?

Oui. Ça, pour moi, c'était problématique. Et puis comme j'ai ce problème aux mains depuis longtemps et bah ça a été un problème, mais après je m'y suis fait, puis bon j'arrivais hein parce que je la gardais dans ma chambre.

Et le kiné ou la prothésiste, ils ont pu vous aider à trouver des solutions pour chausser plus facilement ?

Oui, la prothésiste nous guide, même les kinés car elles savent comment procéder pour mettre une prothèse. Bon, j'avais des difficultés, mais ça ne m'empêchait pas de la mettre et de marcher avec, de monter les escaliers… j'ai tout fait avec ça. Même de sortir dehors. On partait sur le parking, on faisait des tours.

C'est plus dur que quand vous êtes dans le gymnase ? Avec la prothèse dans le gymnase par rapport à l'extérieur ?

Bah en fait, on préfère être à l'extérieur parce qu'il n'y a personne. Enfin, il n'y a personne, je me comprends. Enfin, il n'y a pas tout ce brouhaha là et puis tous ces amputés. Alors donc…

Psychologiquement c'est important ?

Ouais, psychologiquement c'est important. Moi j'ai trouvé que j'aimais bien sortir. Même monter les escaliers dans les étages, quand elle me donnait le rollator et qu'elle me disait : « allez faire un tour », j'allais au fond là-bas vers la chapelle, j'allais de partout. On est tout seul.

D'accord donc là elle ne vous accompagnait pas quand elle vous disait d'aller à tel endroit dans l'hôpital ?

Au début elle venait mais plus après. Quand elle avait confiance, qu'elle voyait qu'on était comme il faut, elle nous laissait partir. Elle disait : « vous partez dix minutes et puis vous revenez. ». C'était pour un quart d'heure voir vingt minutes, après elle me cherchait (*rires*).

D'accord (*rires*), et donc qu'est-ce qui véritablement vous a permis de vous familiariser avec la prothèse ? Pour l'utilisation.

Pour l'utilisation ?

Oui, en kiné je veux dire.

En kiné. Bah c'est surtout moi je dirais, me familiariser avec la prothèse, c'est surtout la kiné pour la mettre.

Pour la chausser ?

Pour la chausser, oui. Elles me conseillaient, elles m'aidaient au départ et puis après elles me laissaient faire, pour voir si j'y arrivais et… bon après ça s'est fait tout seul.

D'accord, et… la prothèse, est-ce que pour vous on peut considérer que c'est comme… enfin comme une jambe ? Est-ce que vous la voyait plutôt comme un outil ou est-ce que vraiment c'est quelque chose qui vous appartient, qui est propre à vous ?

Ah bah oui, je pense que ça m'appartient, c'est propre à moi, parce que ça remplace une partie d'un membre et donc… en fait, on chausse le matin. Moi le matin, je me

lève, je chausse. Je vais aux toilettes, après je me fais un café. Après, je vais dans la douche. J'ai une douche qui est immense, je l'avais fait refaire. Je monte avec la prothèse, je suis obligé parce qu'il y a une petite marche, je ne peux pas y aller en fauteuil. Je rentre dans la douche, j'enlève ma prothèse et je m'assois, j'ai un strapontin. Je m'assois dessus, j'enlève ma prothèse, je la mets la plus loin possible. J'enlève le manchon, je me douche. Je m'habille, je rechausse.

Donc la prothèse vous la portez presque toute la journée alors ?

Ah oui, toute la journée. Une fois que je l'ai, bon à part le matin quand je prends ma douche, je l'enlève, une fois que je l'ai remise, c'est fini, je la garde jusqu'au soir.

Et là, dans les sensations que vous avez avec la prothèse, c'est comment ? Qu'est-ce qu'il se passe ? Est-ce qu'il y a des douleurs ? Est-ce que vous ressentez votre moignon dans la prothèse ?

Bah mon moignon dans la prothèse, oui je le ressens car il y a toujours une gêne quelque part malgré qu'on n'ait pas de plaie ou quoi que ce soit. Il y a toujours une position, par exemple, moi j'aime bien étirer ma… (*en tendant le membre avec la prothèse)* voyez, faire des mouvements comme ça, ça me fait du bien. Alors, ouais, quand on fatigue un peu dans une position, ben on essaye de bouger un peu et après ça va. Mais… moi je n'ai pas de gênes la journée avec la prothèse.

Et au quotidien, est-ce qu'il y a quand même des choses qui vous rappellent à l'ordre par rapport à la prothèse, par rapport au fait que la prothèse n'est pas exactement un membre ? Est-ce que par exemple… je pense aux variations de volume du moignon, ce genre d'inconvénients ?

Ouais, les variations du moignon, j'en ai eu beaucoup parce que ça en voiture, avec le manchon, ça fait… il m'a changé… (*sous-entendu le prothésiste*) je ne sais plus combien de temps ça fait… parce qu'il m'a fait pas mal d'emboîtures par rapport aux variations du moignon. Alors euh… celle-là il me l'a refait ici, je suis rentré le 28 août euh… quinze jours après il m'a refait un moulage, il m'a refait une emboîture. Donc celle-là elle est toute neuve quoi.

Et est-ce que vous avez des problèmes de transpiration ?

Ouais, il faut nettoyer le manchon. Moi chez moi, l'après-midi je le met tremper un moment, je quitte ma prothèse juste pour tremper le manchon avec du savon. Je l'essuie avec une serviette. Puis après, je le remets et remet la prothèse. Mais oui, il faut le nettoyer.

D'accord. Alors, je reviens un peu sur l'apprentissage de la prothèse, comment elle fonctionne, comment on peut marcher avec, comment la chausser aussi. Est-ce que le kiné était en contact avec vous, avec ses mains ? Est-ce que ça a apporté quelque chose ?

Pour mettre la prothèse ?

Oui, pour mettre la prothèse, pour essayer de comprendre comment elle fonctionne, comment euh… comment se l'approprier en fait.

Ben oui, la kiné, quand on commence à mettre la prothèse, elle est toujours avec nous, parce que bien souvent, on ne met pas le manchon comme il faut. Donc euh… pour marcher ce n'est pas bon parce que ça fausse tout le…

La marche ?

La marche. La kiné elle est toujours avec nous.

Et donc pendant la marche est-ce qu'elle vous montrait des choses avec ses mains ?

Oui, oui, et puis quand on avance, quand on marche, bon déjà il y a un sens, un côté pour avancer, soit mettre le pied de la prothèse d'abord ou l'autre pied et puis… marcher, se tenir droit, il y a… on pourrait faire une liste là. Et c'est pour ça qu'elles nous font marcher dans la glace pour regarder comment on marche. Et puis là, je ne sais pas si vous avez remarqué, il y a une vitre tout le long, donc on marche le long là, jusqu'à la porte, et on voit comment on marche, on voit les défauts qu'on a. Donc… la kiné nous explique d'abord les défauts qu'on a dans la marche et puis après elle nous

fait regarder. Enfin, elles sont toujours là les kinés. Il y a vraiment que quand on est autonome, qu'on marche vraiment comme il faut, qu'elles aient confiance et qu'elles nous laissent partir. Mais tant que ce n'est pas…

D'accord, je comprends. Et pour pouvoir utiliser une prothèse, est-ce que c'est important d'avoir une bonne connaissance de son corps ?

Bah… une bonne connaissance de son corps, c'est dur de répondre. Bon, moi mon corps je le connais par rapport à tous les problèmes que j'ai eu, pour les fractures euh… alors, on apprend des choses quand on est hospitalisé et puis qu'on vous dit vous avez ci, vous avez ça. Alors, oui… oui le corps on le connait à travers ça, mais pas spécialement en amont.

D'accord… donc là vous rentrez prochainement à domicile mais vous ne savez pas exactement quand mais euh…

Non. Bah là c'est le premier jour que je marche. Mais… je pense que le problème c'est que ce n'est pas encore… ça doit pas être… fini la fracture. Parce qu'il faut que je prenne appui sur la barre, et puis sur cette jambe (*gauche*) plus que sur celle-là (*droite*). Mais moi je pense que dans les barres… si je marche jusqu'à la fin de la semaine, euh… après je pense qu'on va essayer le déambulateur. Je pense qu'on va d'abord essayer celui à deux roues et deux pieds. C'est vrai que celui avec les quatre roues, ça part dans tous les sens !

Oui bien sûr, c'est le niveau d'après. Le fait d'avoir une amputation à droite, au niveau de l'orteil à droite, est-ce que ça a modifié votre marche ?

Ah non, non, ça n'a rien changé. C'est vrai que non, ça n'a pas été une gêne cet orteil. Moi, même quand je prends ma douche, n'importe, ou quand je quitte ma chaussure, je ne fais pas attention à ça. L'orteil en fait je l'ai zappé.

Vous pensez que c'est parce que c'est un orteil donc c'est plutôt bas et petit ?

Oui, je pense que c'est ça, s'il y avait eu une gêne quelconque, c'est vrai qu'on y penserait, mais là je n'ai aucune gêne, pas de douleur donc c'est vrai que j'ai zappé l'orteil, ça ne me tracasse pas.

D'accord donc ça serait autre chose si vous aviez eu une seconde amputation au niveau tibial ?

Vous voulez dire être amputé des deux jambes ?

Oui, voilà. Pour vous ça serait encore différent ?

Ah ouais… parce que quand même des deux jambes… bon il y en a beaucoup mais… m'enfin moi j'en ai vu être amputé des deux jambes et dès l'instant où ils ont eu les deux prothèses, ils ont fait des progrès, c'est phénoménal. Dans les barres ils ont commencé, après avec les… moi j'en ai vu un partir avec deux prothèses et il marchait sans rien. Un SDF en plus.

D'accord, c'est plutôt… incroyable

Oui c'est incroyable parce que c'est un gars qui était vraiment en très mauvais état. Moi et puis mes collègues quand on l'a vu marcher, bah nous étions épatés.
Épatés parce que vraiment on aurait dit qu'il avait ses deux jambes. C'est impressionnant.

D'accord, donc le mental c'est important pour pouvoir « se relever » ?

Ah oui, bah si le mental en fait… si on n'a pas le mental, l'envie aussi. De redevenir normal. Enfin si on veut parce qu'on a quand même la prothèse. Si on n'a pas l'envie, et puis qu'on fait pas d'efforts… je veux dire, comme là au kiné, il y en a ils bossent, il y en a d'autres qui ne bossent pas. Ils ne font pas le moindre effort. Alors c'est sûr qu'eux ils vont rester plus longtemps que les autres ! Alors que celui qui veut sortir, bah il fait ce qu'il faut.

Et en parlant de retour à domicile, qu'est-ce que vous projetez de faire en rentrant ?

Ah bah moi je vais faire comme je faisais avant. Je vais bouger. Je vais recommencer, je vais prendre ma voiture, sortir, faire mes courses.

Vous avez des activités en particulier que vous aimeriez faire, des loisirs ?

Alors les loisirs, pff moi maintenant… le seul loisir que j'ai moi c'est la musique. Donc euh… je peux prendre YouTube sur ma télé, j'ai une barre de son et dès fois c'est vrai que je passe un après-midi à écouter de la musique. Les loisirs disons qu'ils sont limités, parce que 66 ans… je ne peux pas faire grand-chose d'autre que marcher. Par contre, quand j'étais parti d'ici, l'année passée ou y'a deux ans… ils ont des haltères là, tous les vendredis, la kiné je lui demandais et elle me les donnait et je les montait à la chambre pour le week-end.

Pour faire de l'exercice ?

Pour faire de l'exercice oui, le samedi et le dimanche. Et puis quand je suis rentré chez moi, j'ai commandé les deux mêmes qu'elle me prêtait, plus des poids avec des scratch que je m'étais à cette jambe et à celle-là. Tous les matins, je fais des exercices pour entretenir les muscles et pour ne pas rester sans rien faire. Et ça, c'est avant de sortir.

Et chez vous, vous avez des aides à domicile ? Pour ce qui est ménage, euh…

J'ai une aide-ménagère trois fois par semaine et j'ai les infirmières. Avant, elles passaient tous les jours, maintenant, elles ont limité parce que le problème c'est que c'est un cabinet où il y avait un infirmier et trois infirmières. Il y en a une qui est partie, elle a arrêté et du coup ils se retrouvent à trois. Ils ont beaucoup de patients. Et le problème c'est que moi j'habite loin du cabinet et leurs kilomètres ne sont pas payés. Là où j'habite, il y a une infirmière aussi donc la logique c'est que ce soit elle qui vienne. Mais, celles du cabinet, ça fait dix ans qu'elles viennent chez moi parce qu'il y a eu ma femme qui a eu un cancer généralisé à la fin, donc elles l'ont suivi, après moi, donc elles ne veulent pas me laisser et comment dire… moi je suis habitué à elles, c'est toujours la même qui vient. Si j'ai un souci, je téléphone, elles viennent. Si tout va bien, je ne téléphone pas.

Donc l'aide-ménagère surtout, c'est des choses que vous ne pourriez pas faire avec une prothèse ?

Non honnêtement euh… seulement passer l'aspirateur, il faut tenir le manche euh… non je ne me vois pas faire ça. J'ai un garage, mais pas accolé à la maison. J'ai du terrain, il n'est pas loin, il est à je ne sais pas… dix-quinze mètres environ. Il y a une marche comme ça (*mime environ 30 centimètres*). Ce n'est même pas une marche, c'est la porte, elle stoppe là et puis c'est le bois. Il faut enjamber ça et j'ai un sèche-linge dans mon garage. Alors chez moi, je fais mes lessives. Et euh… je le fais avant que l'aide-ménagère vienne, pour qu'elle puisse prendre le linge, le mettre au sèche-linge et après elle le met dans une autre panière pour que deux jours après elle le repasse. En fait, il faut penser à tout.

Oui, il faut prévoir.

C'est ça, il faut prévoir. Et de ce côté, il n'y a pas de problème, ça se passe bien.

Et la cuisine par exemple ?

Bah la cuisine, c'est tout mis à niveau dans les placards. J'ai une plaque à induction donc ça c'est nickel. Je me mets debout devant et je lève le fauteuil derrière au cas où. La cuisine tout ça il n'y a pas de soucis, la douche aussi, pour me mettre au lit ça va aussi. Et puis le diabète, je le gère. Je l'ai toujours géré, c'est moi qui me fais les glycémies, c'est moi qui me pique à l'insuline, donc je note tout sur un cahier. Les infirmières ont un gros dossier chez moi et dès qu'elles viennent elles notent les glycémies, elles me prennent la tension, il n'y a plus de soucis quoi. C'est bien suivi.

D'accord, super. Et l'amputation pour vous, vous pensez qu'on peut dire que c'est un handicap ou pas ?

Ben… oui. Moi je pense que c'est un handicap, mais disons au niveau, par exemple, les portes des magasins. Là, vous voyez, on va à la banque pas loin d'ici, c'est une porte qui pèse je ne sais pas combien, c'est lourd comme tout, faut la pousser, avancer avec le chariot en tenant la porte, c'est une horreur. Et y'a beaucoup d'endroits où c'est pareil… Moi je vais vous dire, j'ai un médecin traitant près de chez moi, il y a deux portes comme ça ouvertes. En plus, il y a une marche comme ça (*mime trente*

centimètres), alors il faut tenir le déambulateur, la porte, sauter la marche et en plus on est dans un SAS donc il y a une autre porte à ouvrir. Je me dis mais ce n'est pas possible ! Un cabinet médical, c'est incroyable ! (*Rires*) Et le médecin traitant, je lui avais dit une fois ce n'est pas possible et du coup une fois que j'ai fini avec elle, elle vient avec moi, elle m'ouvre les portes. Mais bon ce n'est pas… ce n'est pas son rôle.

Donc c'est en ça que ça peut être un handicap l'amputation ? A cause de l'accessibilité ?

L'accessibilité je dirais, c'est là qu'on voit qu'on est handicapé. On le ressent parce qu'il y a des choses qu'on… qui ne vont pas quoi. Des choses qui ne sont pas pratiques pour quelqu'un qui est handicapé bien sûr.

Et socialement est-ce que c'est un handicap aussi ? Par rapport au personnes extérieures qui ne connaissent pas l'amputation. Est-ce que le fait d'être amputé, est-ce que ça peut être un handicap du fait du regard de l'autre ?

Non.
Non, pas spécialement ?

Non pas spécialement parce que tous les gens que je connais, ils ne font pas attention, ils font comme si j'étais quelqu'un pas amputé quoi vous voyez.

D'accord, parce que l'extérieur euh… votre prothèse est visible ? Vous la cachez avec un pantalon ?

Non, depuis 2017 je suis toujours en short, je ne mets jamais de pantalon.

D'accord, donc socialement, il n'y a pas de stigmatisation ou de… ?

Non, pas du tout. Je fais mes courses, je vais un peu de partout et c'est vrai qu'il n'y a pas de… je ne vois pas de regard qui… font voir que j'ai un handicap.

D’accord et donc vos filles, par rapport à l’amputation, comment elles se comportent ? Par rapport à vous, par rapport au fait que là vous allez sortir prochainement, comment elles réagissent par rapport à ça en fait ?

Bah en fait, quand j’ai été amputé, elles ont bien réagi, elles sont venues me voir, elles venaient souvent. Au début, elles venaient en milieu de semaine et le week-end. De là où elles viennent, ça fait loin, donc je leur ai dit de venir que le week-end. On mangeait ensemble, on commandait. Et elles l’ont accepté aussi bien que moi. Ce n’est pas une gêne. Il y a qu’une chose, une fois euh… ma fille, elle a une fille. Une des deux a une fille. Et une fois, elle me dit qu’elle voudrait l’emmener me voir. Je lui ai dit que ça m’embêtait parce qu’elle me voit sur un lit comme ça avec un BEC ou le moignon… ça m’a travaillé.

Elle avait quel âge sa fille ?

A l’époque, elle devait avoir huit ans. Et ma fille, elle m’a dit, « je lui ai expliqué ». « Je lui ai expliqué vraiment comme il faut », elle me dit : « il n’y a pas de problème, elle veut venir, elle veut venir te voir ». Alors je lui ai dit ok mais bon euh… moi ce qui me travaillait c’est de voir entrer la petite et puis me voir comme ça sur le lit. Et bah en fait, non, ça s’est très bien passé. Elle n’a même pas insisté avec le regard sur ma jambe pour voir cette chose. Il n’y a pas eu de soucis.

D’accord, c’est bien, vous êtes bien entouré !

Ouais et puis moi ça m’a fait plaisir de la voir aussi et moi ce que j’avais peur bah justement c’est qu’elle prenne peur, de voir ça.

D’accord, et vous avez gardé un peu des contacts avec des patients amputés d’ici ?

Oui, j’avais gardé des contacts mais bon on s’est téléphonés au début et puis après ça c’est… perdu. Il y avait une dame avec qui on se téléphonait fréquemment et une fois on s’est vu chez le prothésiste alors je lui ai proposé de venir boire le café à la maison.

D'accord… ok. En tout cas merci beaucoup pour cet entretien, on a parlé de beaucoup de choses, c'était très intéressant !

Bah oui ! C'était le but (*rires*).

Merci beaucoup, c'est bien parce que vous avez une expérience intéressante du fait des petits soucis que vous avez eus mais aussi en plus de l'amputation, vous avez un beau parcours.

Ah bah oui, un parcours de… (*rires*) six ans, bientôt sept. Et au niveau de l'amputation, je vous dis, ça a été dur au début d'accepter ça. Après… avant l'amputation, tant que ce n'est pas fait, on fait pas fixette dessus, tant que ce n'est pas fait. Une fois que c'est fait, c'est là qu'on réalise. On réalise qu'on a plus qu'une jambe, alors là… c'est dur à accepter. Personnellement, ça s'est passé comme ça. Mais bon, j'ai vite repris, dès l'instant que j'ai pu faire du kiné… j'ai regardé tous les gens qu'il y avait, amputés, ceux qui avaient des prothèses, tout. Dès l'instant que j'ai vu ça, ça m'a motivé tout de suite. Et puis quand j'ai vu tout ce qu'il y avait comme matériel, bon, on pouvait tout faire, des bras, des pieds, des cages, des poids, je me suis dit, c'est bon. Et là faut taper dedans. Et celui qui veut là, il ne traine pas. Celui qui a vraiment l'envie quoi. Enfin, je ne vois pas pourquoi ne pas l'avoir puisqu'on a pas l'envie, qu'on n'est pas motivé et bien on va trainer dans cet hôpital, dans ce service et puis on n'avance pas. Moi ça fait cinq fois et je suis toujours reparti d'aplomb. J'ai toujours fait du kiné le plus que je pouvais. Les kinés, bon, elles le savent. Quand elles savent qu'un patient est motivé, elles font en sorte de… elles aident pour tout le travail, elles sont d'accord, si vous êtes motivé, il faut y aller. Et elles nous suivent. Au début, c'est nous qui les suivons et puis après c'est elles qui nous suivent quoi. On veut faire ci, on veut faire ça. Mais bon, faut avoir l'envie.

On vous a proposé, j'y pense, des ateliers de relaxation, ce genre de choses ou pas ?

Oui, j'en avais fait une fois mais bon… je n'avais pas trouvé ça…

Ça ne vous avait pas spécialement plu ?

Non, il y avait ça et puis d'autres choses…

Le relevé du sol peut-être ?

Ah oui ! Bah je l'avais fait l'année passée, je l'avais fait comme il faut, je m'étais relevé.

Et ça vous a servi du coup ?

Non, parce que chez moi, je n'y arrive pas. C'est… je ne sais pas… chez moi, je suis arrivé une fois à me relever, dans ma chambre.

Suite à une chute ?

Oui, suite à une chute mais je ne me rappelle pas comment ça s'est passé… j'ai un lit en bois avec aux pieds un montant avec une boule, pareil aux quatre coins. Je ne sais pas comment j'ai fait, j'ai chopé ce pied, j'ai réussi à passer ma jambe sur le lit, j'ai chopé l'autre pied au bout et j'ai monté mon moignon sur le lit, donc j'étais à l'envers, les oreillers étaient derrière et j'ai réussi à me tourner et puis à me rassoir. Mais c'est vrai que c'est compliqué de se relever, il faut vraiment… c'est-à-dire que… lors de l'atelier j'étais en pleine forme puisque c'était à la fin de mon séjour et que j'avais fait de la kiné à fond. J'avais plus de force.

Oui, et puis au moment de la chute, l'environnement est peut-être un peu différent, il y a peut-être toujours un petit peu de stress causé par la chute et la situation. Ça peut peut-être s'expliquer comme ça.

Oui, et puis lors de l'atelier il y a deux trois kinés autour donc on se dit, ça nous motive, il faut y arriver (*rires*)

Bien sûr oui (*rires*)

Mais bon quand on est tout seul chez nous, il n'y a personne qui nous aide ou qui nous pousse quoi.

C'est sûr.

Donc voilà, pour reparler de cet établissement, dès qu'il m'arrive quelque chose, j'appelle et je demande le transfert, il n'y a pas de problème. Je pense que c'est un bon établissement.

Bon et bien merci beaucoup, je vais vous libérer ! (*Rires*) Bonne continuation pour la rééducation et bon retour à domicile !

Merci, de même pour vos études ! Au revoir.

Annexe XII : Retranscription de l'entretien avec Rémy, personne amputée trans-tibiale

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, dans une salle de consultation fermée du plateau technique de kinésithérapie pour les personnes amputées. L'entretien se déroule au milieu de la matinée, dure vingt-cinq minutes et est interrompu par la personne qui avait prévu de manière inopinée une activité peu de temps après notre rencontre. En conséquence, ses réponses sont courtes et j'essaye d'être synthétique dans mes questions. Rémy arrive en fauteuil roulant manuel, sans sa prothèse et habillé en short. Il porte au niveau du moignon un bonnet élasto-compressif. A plusieurs reprises, il décale vers l'extérieur son repose-moignon pour balancer son membre amputé dans le vide. L'expression de la personne est celle de la lassitude et il sourit peu. Rémy répond avec un franc-parler et une nonchalance. Une distance d'un mètre cinquante environ nous sépare. Je suis assise en face de Rémy sur un siège à dossier, les jambes croisées et un carnet sur les genoux pour prendre des notes. La table d'examen et le miroir de la salle de consultation a été mis de côté de façon à ce que la personne ne se voit pas. La pièce est peu lumineuse mais la clarté du jour suffit, l'air est frais. La porte de la salle est fermée afin d'assurer la confidentialité de l'échange. Avant de débuter l'entretien et après m'être présentée, je remets une feuille de consentement au patient et lui lis le contenu. Je lui demande d'apposer sa signature sur la dernière page après avoir recueilli son accord, ce qu'il fait.

Bonjour, enchantée je m'appelle Lou. Je suis en dernière année de kinésithérapie et je réalise mon travail de fin d'études sur l'amputation et l'apprentissage de l'usage d'une prothèse. Avant de commencer l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudra signer […] Pourriez-vous, dans un premier temps, vous présenter s'il vous plait ?

Et bah je suis Monsieur A, j'ai été amputé, ils m'ont emmené ici et ils m'ont rétabli.

D'accord, pourriez-vous me rappeler pour quand est prévue votre sortie du centre également ?

La semaine prochaine.

La semaine prochaine, d'accord. Est-ce que vous pourriez me préciser votre âge et si vous avez de la famille, si ça n'est pas trop indiscret ?
J'ai cinquante-six ans. Et non, je n'ai jamais été marié. Je vis seul et il le faut, avec tous mes employés… ne vous en faites bien je suis bien entouré.

D'accord. Alors, maintenant, est-ce que vous pourriez me parler un peu de ce qui vous est arrivé ? De l'amputation, de votre prise en charge…

Ah bah je n'ai pas été sérieux avec mon pied et il a fallu l'amputer, tout simplement. Je n'ai pas été sérieux. Ça n'est qu'un pied parce qu'on m'a coupé très bas donc ça va. Ça m'a servi de leçon.

C'était dans le cadre d'un diabète ?

Euh non, le diabète, je l'ai mais comme j'ai le diabète, ça n'a pas aidé à… comment on dit… (*en réfléchissant*), à mon infection quoi. Donc il a bien fallu le couper. Bon, pour le moment ils m'ont coupé que ça… Voilà, donc pas sérieux.

Comment s'est passée l'opération ?

J'ai tenté une première opération, si j'avais été plus sérieux, ils m'auraient coupé que les doigts de pied. Mais je n'ai pas été sérieux, j'ai voulu sortir, reprendre le travail et ça a empiré. Après ça, j'ai changé d'hôpital et ça s'est mieux passé.

D'accord et comment s'est passée la cicatrisation ?

Ça y est, elle est faite.

Vous n'avez pas eu de complications, de retards ?

Ouais, si du retard un petit peu à cause du diabète mais ça n'est pas grave.

Ça a duré combien de temps à peu près ?

Oh euh… deux mois à peu près. Là tout est bon, je remarche.

Ok. Quand on vous a dit qu'il fallait amputer, comment avez-vous accueilli cette décision ?

Je me suis dit, si on n'ampute pas, ça va monter. Il n'y a pas de choix en vérité. Il faut bien le dire parce qu'on a la chance de marcher, la chance de ne pas avoir un cancer, de ne pas avoir ci… il faut penser à tout ça. Il y en a que malheureusement que je croise ici. Quand je vois ce que j'ai, je suis un peu content en quelque sorte mais bon les autres, les pauvres. Il y en a qui souffrent plus que moi. Il y a des gamins de vingt ans, qui sont amputés à cause du cancer et ça monte, donc je ne pense pas que je doive me plaindre. Je ne pense pas.

D'accord et quand vous êtes arrivé ici, dans le centre, est-ce que des proches sont venus vous voir ?

Ah oui, oui, tout le temps j'ai du monde.

Ouais, qu'est-ce que vous faisiez comme activité avant l'amputation ?

J'étais restaurateur.

D'accord, donc vous étiez plutôt dynamique j'imagine ? (*En souriant*)

Oui, toujours (*en souriant*) et je continue à l'être, vous avez vu ma kiné, elle vous l'a dit.

D'accord, très bien et après l'opération, est-ce que vous avez eu des douleurs ?

Oh au début ouais, des douleurs fantômes. C'est tout le monde. Après moi ça fait un moment que je ne les ai plus.

D'accord, est-ce que vous pourriez m'expliquer un peu ce que c'est ?

Je pense que c'est le cerveau qui n'a pas enregistré que je n'ai plus le pied, je pense.

Et concrètement, ça vous faisait quoi comme sensations ?

Bah comme si… vous, vous avez vos deux pieds (*en regardant mes pieds*), je suis coupé là où vous avez votre bordure de pantalon là (*la bordure de mon pantalon étant située plus bas que son niveau d'amputation à proportion)*, peut-être que le cerveau n'a pas enregistré que le pied était coupé. C'est ce qu'on m'a expliqué quoi.

D'accord, et ça fait quoi ?

Ça lance. Il y en a pour qui ça dure tout le temps et moi ça s'est arrêté.

D'accord, et est-ce que les kinés ont fait quelque chose pour vous soulager de ces douleurs ?

Ah bah non, qu'est-ce que vous voulez qu'elles fassent ?

Les kinés ne vous ont pas mis du TENS par exemple ?

Non, non, moi je n'en voulais pas de tout ça. Moi j'ai quand même encore une bonne partie de ma jambe, je ne suis coupé que là (*en montrant sur sa jambe saine, plus bas que le niveau d'amputation réel).* C'est l'avantage pour marcher quoi. Quand on est coupé en-dessous du genou on a un avantage par rapport à l'amputation fémorale. Pour eux, c'est plus dur, les pauvres.

Ah oui ? C'est plus dur en fémoral ?

Ah bah ouais, moi j'ai pris les béquilles tout de suite, je n'ai pas pris de déambulateur, je n'ai rien fait. La semaine prochaine, ils m'ont dit, là c'est bon, cassez-vous. Là ils m'ont mis deux jours au repos parce que j'ai trop forcé. J'ai compris qu'il ne fallait pas forcer.

Qu'est ce qui s'est passé ?

Parce que je suis pressé, j'ai trop porté la prothèse donc j'ai fini par me faire mal au bout du moignon. Ça a fait des petites croutes, ça doit saigner un peu mais pas

beaucoup vous voyez. C'est toujours pareil, c'est que j'en veux tellement, j'en veux toujours plus, donc j'ai appris à me calmer là. Ça n'est pas leur faute, c'est la mienne.

D'accord, donc là vous ne pouvez plus chausser la prothèse ?

Ouais, jusqu'à demain. Je vais voir aux pansements ce qu'ils vont me dire.

Oui. En parlant de pansements, quand ils vous débuté à vous les faire, est-ce que c'était difficile à vivre ?

Non, il faut qu'ils le fassent, c'est tout.

Le fait de voir, toucher, ça n'était pas difficile non plus ?

Non, non.

Je parle beaucoup du corps là, vous voyez, parce que c'est aussi un thème que je veux approfondir dans mon étude. Est-ce que pour l'apparence physique est importante ?

Moi je m'en fou, que ce soit avant ou après l'amputation, parce que j'ai toujours eu ce que je voulais. Je vais avoir une prothèse, je vais marcher de mieux en mieux et puis voilà. Moi je ne le fais pas pour les gens.

D'accord, oui je vois. Du coup allez-vous demander que la prothèse soit habillée ?

J'ai demandé, s'ils peuvent le faire, ils le feront mais de toute manière, dès que je sors d'ici je vais aller en faire une autre ailleurs, de prothèse. Elles ne me plaisent pas les prothèses ici. Elles sont vilaines.

Ah bon ? Qu'est-ce qui vous déplait ?

Elles sont vilaines, elles sont grosses, elles sont lourdes. Non, j'ai vu de belles prothèses, je sais où je vais aller. Là elles sont trop vilaines. Si je veux un jean comme

vous là, avec ce gros truc, je ne pourrais pas. Il y a que les sous-vêtements qui passe, vous voyez. Je ne peux pas mettre un jean comme vous avez-vous. Je leur ai dit aux kinés, moi je ne me gêne pas.

Oui, c'est aussi parce qu'elle est provisoire.

Oui mais c'est aussi une provisoire que je vais avoir là où je vais, beaucoup plus fine. En plus là ça ne m'aide pas à marcher, elles pèsent trois tonnes.

D'accord et dans le centre, globalement, elle s'est bien passée ?

Oui, je pense.

Vous avez vu d'autres professionnels à part les kinés ?

Ouais, j'ai vu l'ergo, elle m'a commandé mon fauteuil roulant pour ma sortie et le déambulateur. L'aménagement chez moi, c'est moi qui l'ai fait déjà. C'est tout, je n'ai pas besoin de l'ergo. Il y en a d'autres qui vont la voir pour la cuisine mais moi je n'en fais pas donc.

D'accord, je ne me souviens plus si vous me l'avez dit, là vous vivez en maison ?

Euh ouais, je vis au-dessus de mon restaurant, c'est une belle demeure.

D'accord, donc l'accès n'est pas compliqué ?

Non, du tout, les travaux sont faits, je ne les attends pas.

Ok, je vois. En arrivant en kiné, est-ce que vous aviez des objectifs ?

Bah de vite me rétablir, comme tout le monde. Après, s'il y en a qui n'ont pas envie, c'est leur problème mais moi je suis motivé pour travailler. Plus on travaille et plus ça passe vite de toute façon. Les kinés sont là pour vous remettre debout et après c'est à vous de continuer quand vous êtes chez vous quoi. Sinon vous perdez tout, tout ce que vous faites ici vous le perdez.

C’est-à-dire ?

Si vous ne continuez pas un peu le kiné euh… moi ça y est, j’ai mon kiné qui m’attend là. J’ai déjà prévu mon kiné, deux jours par semaine ça suffit. Mon kiné, mon infirmière, ça y est j’ai déjà tout prévu. Il faut que j’avance.

D’accord et en rentrant chez vous, que pensez-vous que vous allez travailler avec le kiné ?

Bah je vais lui expliquer, les poids je le ferai tout seul… je vais discuter avec lui, on va apprendre à se connaitre. Normal, il ne me connait pas. J’en ai trouvé un qui vient à domicile, c’est le top. Donc ça, c’est fait quoi. Moi je n’ai pas envie de tout reperdre, j’ai envie de continuer, de continuer à être autonome. Après, vous marchez et avec un pantalon, vous ne voyez rien. Une prothèse bien fine, comme j’ai vu, et voilà. Bon les gens vont voir que vous boitez un peu au début et après ?

D’accord, parce qu’en sortant vous souhaiteriez reprendre votre activité de restaurateur ?

Oui, mais au début, sans forcer.

D’accord, donc en arrivant dans le centre, vous objectif c’était… ?

C’était de pouvoir repartir, repartir debout. C’est ce qu’ils ont fait donc, chapeau.

D’accord et vous ne vouliez pas de fauteuil roulant pour vous déplacer quotidiennement ?

Ah non.

D’accord. Est-ce que vous avez apprécié votre rééducation en kiné ?

Moi je n’ai pas eu de problème.

Qu’est-ce qui vous a plu par exemple ?

Tout, vraiment.

Ok, le renforcement musculaire comme la phase avec la prothèse ?

Oui, le renforcement il faut le faire. Là, en ce moment je ne marche pas donc pour rien ne perdre, je fais du renforcement. Ce n'est pas parce que je ne marche pas que je ne viens pas au kiné. Au lieu de faire le matin et l'après-midi, je ne fais que le matin en attendant que ma blessure soit guérie. Demain matin, je serais encore là et j'espère pouvoir rechausser et je serai plus prudent. Je suis déjà allé dehors et tout avec ma prothèse. Mais trop fort (*rires*).

D'accord et est-ce que vous avez trouvé qu'il y a des choses plus difficiles à faire avec la prothèse ?

Ah ouais, les pentes. Il faut aller doucement, c'est normal. Le tapis de course, ça n'est pas évident non plus.

D'accord. Je sais aussi qu'ici ils proposent des ateliers de groupe, en relaxation et pour le relevé du sol. Est-ce que vous avez participé à ces ateliers ?

Non, je m'en fou de tout ça. Le relevé du sol non plus. Je refuse, ça ne m'intéresse pas. Franchement, ma kiné m'a montré comment faire et c'est bon.

D'accord, donc vous avez fait de la kiné à quel rythme au final ?

Bah à peu près… environ deux heures et quart, deux heures et demie par jour, entre le matin et l'après-midi.

Est-ce que selon vous ç'est trop, c'est beaucoup ?

Non, pas pour moi. Après, on est tous différents. Il y en a qui vont dire c'est trop, d'autres, ils n'ont pas envie… Pour moi, c'est bien.

D'accord. Est-ce que vous aviez de bonnes relations avec les kinés ?

Ouais, vous l'avez vu de toute manière. Avec tous les kinés.

Qu'est-ce que vous avez trouvé important dans leur façon d'être ?

Bah le travail et leur sérieux aussi, ils ont du boulot, ils ont du monde à s'occuper quand même. Ils ont du courage, euh franchement chapeau, parce que je vous dis, on est plusieurs patients et il y en a des pénibles, il y en a… ils travaillent bien les kinés. Après, si vous ne les écoutez pas… eux ils sont debout, ils sont là pour vous aider. Si vous ne voulez pas les écouter, vous n'avez rien compris, enfin selon moi. Eux ils s'en foutent, ils marchent déjà. C'est à vous de les écouter.

D'accord, oui. Donc là, vous êtes sur le point de terminer votre rééducation, est-ce que ça a pu changer votre façon de voir l'amputation ?

Aaah maintenant ouais ! Je ne savais pas qu'il y en avait autant. Putain ! Je n'aurais jamais pensé. Pas autant, pourtant… il y a ceux qui ont le diabète, qui sont plus âgés, il y a l'amputation du cancer, comme il a le jeune ici. En plus ça fait des ravages le cancer, les jeunes en ont de plus en plus, c'est ça qui est grave. Ça fait vraiment de la peine. Je ne pensais pas que cette maladie, ça attaquait aussi jeune. Alors là, quand on rentre dans le centre, à droite, c'est les enfants. Je ne rentre pas parce que je ne supporte pas. Eux, ils n'ont pas de chance, vraiment. Les pauvres…

D'accord, oui, je comprends. Par rapport à l'amputation, est-ce qu'avant vous imaginiez qu'il fallait faire tout ce travail, ici en centre ?

Non, on ne peut pas s'en douter, on ne connait pas. On ne sait pas ce qu'on va découvrir. On sait qu'on va nous remettre debout, mais on ne sait pas comment. Enfin, je pense. On apprend beaucoup et on voit qu'il y a beaucoup de malades, c'est impressionnant.

Est-ce que vous avez échangé un peu avec les autres patients ?

Oui, avec tout le monde. Moi, tout le monde me connait. C'est moi qui fais le con ici, je sais bien que j'en joue (*rires*).

D’accord (*rires*), et vous parlez de votre expérience, vous arrivez à vous donner des conseils ?

Non, non, enfin quand on est en dehors du gymnase, il vaut mieux parler d’autres choses. Ça ne sert à rien de se focaliser sur l’amputation maintenant qu’on y est. Moi je les fais rire, c’est tout.

D’accord, mis à part votre problème de plaie pour chausser, combien de temps est-ce que vous portez votre prothèse par jour ?

Euh… je suis à quarante-cinq minutes le matin et autant l’après-midi. Ça fait une heure et demie à peu près.

D’accord et est-ce que vous la portez dans votre chambre aussi ?

Oui, à l’étage, dehors, partout. Il faut que j’augmente doucement ce temps. Il faut au minimum que je marche deux heures par jour si je veux reprendre le boulot tranquillement, vous voyez.

D’accord et vous marchez seul ou est-ce que vous avez besoin d’aide ?

Ah oui, je me mets le truc et je fais toute ma vie. De temps en temps elles viennent me voir, elles regardent si mes pas sont trop grands, trop petits, mais comme je marche bien, elles me laissent.

D’accord et aussi quand vous êtes en dehors de la rééducation ?

Oui, oui, je marche, je marche.

Ok et est-ce qu’il y a d’autres activités que vous faites avec à part la marche ?

Non, quand je suis dans ma chambre je l’enlève, je ne l’utilise pour le moment que pour marcher. La semaine prochaine, je vais la prendre pour aller manger au self, je vais la prendre encore plus.

D’accord et donc j’imagine que vous étiez très content au moment de l’avoir ?

Ah bah oui, elles ne sont pas belles mais je suis content de l’avoir.

D’accord. Comment s’est passé le chaussage ?

Bah moi c’était… c’était un peu difficile par rapport à d’autres qui la mettent facilement alors qu’ils ont des problèmes avec les marches, il leur faut du renforcement et ils se font mal partout. Alors que moi, mon moignon a du mal à rentrer dans la prothèse parce qu’il est assez long. J’ai un peu de difficulté à mettre la prothèse mais elle ne bouge pas. Je mets plus longtemps que les autres à la mettre mais je ne flotte pas. Ça, c’est énorme.

D’accord et comment les kinés vous ont appris ? Est-ce que vous pourriez me décrire un peu comment elles ont fait pour vous aider ?

Elles m’ont montré tout simplement. La première fois, c’est plutôt l’orthoprothésiste qui m’a montré en fait parce que c’est elle qui fait les retouches, c’est elle qui fait les réglages. Après ça, c’était au kiné de me remontrer au besoin et puis après voilà on m’a dit de marcher.

D’accord donc les kinés sont toujours prêts de la prothèse, elle la touche ?

Ah oui, complètement, quand même. Si je n’arrive pas à la mettre, elles m’aident quand même. Les kinés ont les yeux partout, ça c’est bien. Ma kiné s’occupe de moi mais il faut qu’elle aille voir aussi le copain à côté mais c’est normal. Elles font un sacré boulot.

D’accord, donc là aujourd’hui vous chaussez tout seul et sans problème ?

Oui. Bon je n’irai pas danser encore (*rires*).

Oui, bien sûr (*rires*). On vous aussi expliqué toutes les consignes d’entretien ? Comment les avez-vous pris ?

Oui, c'est ça et bah écoutez, je les ai bien pris parce que c'est des conseils pour moi, si vous ne voulez pas les écouter, c'est votre choix, c'est tout simple. Il y en beaucoup qui ne veulent pas les écouter, mais moi, j'ai déjà tout préparé, ma sortie est prête pourtant c'est dans dix jours.

D'accord, oui, c'est certain. On va parler un peu plus de la prothèse maintenant et sur la façon de se l'approprier. Qu'est-ce qui vous a aidé en kiné pour vous approprier la prothèse ?

Oulah, je ne peux pas répondre à ça, je ne sais pas.

Vous ne savez pas ? Peut-être que les kinés vous ont aidé pour cela, dans leur façon d'être, leur comportement avec vous ?

Bah oui, ça, ça ne change pas, c'est parce qu'elles vous font faire du renforcement musculaire que ça vous aide pour marcher ? Ça, c'est tout pour les kinés. Elles vous aident aussi pour l'équilibre avec les béquilles parce que quand on enlève ça (*en désignant le pied*) ce n'est pas évident de tenir sur une jambe. Elles me font me tenir sur une jambe entre les barres parallèles, plusieurs choses ils me font faire. Ça, ça nous apporte.

D'accord, donc c'est ça qui fait que c'est de plus en plus facile de marcher ?

Oui, pour ceux qui ont envie. Ouais.

D'accord, et pour parvenir à faire ces exercices et remarcher, est-ce que vous pensez qu'il soit nécessaire de bien connaitre son corps ?

Je pense, ouais.

D'accord, et quelles sensations avez-vous aujourd'hui avec la prothèse ?

C'est tout bon, franchement c'est un régal. J'espère que je vais vite avancer et que je vais vite progresser. Si je continue comme ça, il n'y a pas de raison. Voilà, je pense mais on n'est jamais sûr de rien dans la vie. Je ne sais pas si je rencontrerai des

difficultés plus tard, c'est possible. Franchement, je ne sais pas, on ne peut pas prévoir mais je pense que je devrais pouvoir me débrouiller.

D’accord, est-ce que vous faisiez du sport avant l’amputation ?

Non, je n’en faisais pas parce que ça ne me plaisait pas mais maintenant je vais en faire. C’est important de s’entretenir, sinon on revient ici. On perd tout. Là on redevient flasque (*en montrant ses bras*), là aussi… ça sert à quoi de travailler si on perd tout ?

Oui, il faut chausser régulièrement…

Oui, il faut faire du renforcement régulièrement… pas comme certains font toute la journée au lit. Il y a beaucoup de retours en centre, c’est parce qu’ils se sont laissés aller. Mais si vous êtes sérieux…

Oui, c’est une question de mental aussi au final ?

Ouais, je pense.

Ok, et donc comment envisagez-vous votre retour à domicile ?

Bien franchement et au plus vite.

D’accord, et que prévoyez-vous de faire à part reprendre votre activité de restaurateur ?

Je ne sais pas encore mais y aller doucement

D’accord. Est-ce que vous voyez l’amputation comme un handicap ?

Non, au contraire, ça forge le mental. Au contraire, ce qui m’est arrivé, ça n’est que ça, donc ça va encore plus me renforcer. En plus de toute façon mes proches s’en foutent, tant que je suis en vie. Il y a qu’une personne à qui je ne l’ai pas dit, c’est ma mère. Comme ça, elle ne s’affole pas, elle a quatre-vingt-dix ans, la pauvre. Je n’ai pas envie de lui faire peur. Pour mes amis, eux, ils veulent que j’aie la patate, au contraire. La

seule chose qu'ils veulent, ce que je rentre. Voilà. Bon, je crois qu'il va falloir qu'on s'arrête là, c'est l'heure de mon rendez-vous.

D'accord, oui, je comprends. Oui, pas de soucis ! Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé. Bon retour à domicile et bonne continuation pour la suite de votre rééducation !

Merci, bonne continuation également pour votre travail. Au revoir !

Au revoir.

Annexe XIII : Retranscription de l'entretien avec Corentin, personne amputée trans-fémorale

L'entretien se déroule dans un centre de rééducation, dans une salle de consultation fermée du plateau technique de kinésithérapie pour les personnes amputées. L'entretien se déroule en fin de matinée et dure trente-trois minutes. Corentin arrive en fauteuil roulant manuel, avec sa prothèse fémorale chaussée. Il est habillé en short. Une distance d'un mètre cinquante environ nous sépare. Je suis assise en face de Corentin sur un siège à dossier, les jambes croisées et un carnet sur les genoux pour prendre des notes. La table d'examen et le miroir de la salle de consultation a été mis de côté de façon à ce que la personne ne se voit pas. La pièce est peu lumineuse mais la clarté du jour suffit, l'air est frais et bon. La porte de la salle est fermée afin d'assurer la confidentialité de l'échange. Avant de débuter l'entretien et après m'être présentée, je remets une feuille de consentement au patient et lui lis le contenu. Je lui demande d'apposer sa signature sur la dernière page après avoir recueilli son accord, ce qu'il fait. Corentin est attentif et souriant tout au long de l'entretien.

Bonjour […], je me présente, je m'appelle Lou et je suis en dernière année de kinésithérapie. Je réalise pour mes études un mémoire qui porte sur les personnes amputées et sur l'apprentissage de l'usage de la prothèse. Avant de démarrer l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudra signer si vous êtes d'accord […] Lors de cet entretien, n'hésitez pas à me faire part de vos expériences en rééducation ou utiliser des exemples si vous en avez afin que je puisse bien comprendre votre vécu. Pourriez-vous, pour commencer, vous présenter s'il-vous-plait ?

Oui, alors je m'appelle Corentin, j'ai soixante-six ans, j'habite à une heure d'ici environ. Anciennement, j'étais conducteur de train, ceux de la région et puis jusqu'aux TGV. J'ai été amputé au mois de juin.

D'accord, est-ce que vous vivez seul ? Êtes-vous accompagné ?

Oui, je vis avec femme, les gamins ne sont plus là depuis un bon moment maintenant. On a une maison de plein pied. Heureusement qu'on a fait construire de plein pied. Voilà.

D'accord, et vous avez combien d'enfants ?

J'ai deux enfants. Ils ont quarante et un an et trente-huit. Ils sont grands.

Ok et là depuis combien de temps êtes-vous dans le centre ?

Je suis là depuis le 14 juillet, mais je suis parti trois semaines au mois d'août comme il n'y avait pas assez de soignants dans le centre et je suis revenu début septembre. Voilà.

D'accord et est-ce que vous connaissez déjà votre date de sortie ?

Je ne sais pas encore précisément la date. Soit c'est la semaine prochaine, soit c'est celle d'après. Je ne sais pas du tout. Il faut que je vois ça avec les médecins. Moi je ne décide de rien, c'est eux qui décident.

Oui, d'accord. Alors, pourriez-vous me parler un peu de l'amputation ? Pourquoi avez-vous été amputé ?

Alors, c'est le diabète, j'ai les artères bouchées quoi. Tout ce qu'il ne faut pas faire.

D'accord et vous étiez suivi régulièrement par votre médecin traitant ?

Oui, oui, exactement.

D'accord et donc vous arriviez à gérer votre diabète seul ?

Oui, j'arrivais à le gérer mais bon, après c'est dur de le réguler. Là maintenant par exemple, je n'en ai plus. Ici, c'est géré comme il faut quoi. On essaye de gérer ça comme on peut mais c'est vrai que ça reste des maladies sournoises. On le sait que quand c'est là quoi.

Oui, et l'opération s'est bien déroulée ?

Oui, oui, impeccable, j'ai été opéré dans un autre hôpital de la ville. Il n'y a pas eu de complications donc très bien.

D'accord et comment s'est faite la cicatrisation ?

Et bah écoutez oui ça a plutôt bien cicatrisé, on voit encore mais ça a bien cicatrisé. Mardi prochain justement, je retourne à l'hôpital parce que le chirurgien qui a opéré veut voir où ça en est. J'ai été suivi aussi bien sûr. Ici, le médecin a suivi ça aussi de très près et puis j'ai eu les soins infirmiers régulièrement pour vérifier ou changer les pansements.

D'accord, et comment avez-vous vécu ces soins infirmiers ?

Très bien, surtout quand on se fait confiance, c'est bien. Si on ne se fait pas confiance, ça n'est pas la peine.

Oui, mais rapport au moignon, vous n'avez éprouvé aucune gêne à ce qu'on le touche ou qu'il soit visible ?

Non, non, il n'y a eu aucun souci de ce point de vue-là.

D'accord, je vois. Donc, durant votre hospitalisation ici, est-ce que vos proches sont venus vous voir ?

Ah oui, oui. Toutes les semaines et tous les week-end mes enfants et ma femme sont venus me voir. Ils viennent me chercher parce que j'ai le droit à des permissions vous savez, le vendredi, samedi et dimanche, c'est mon fils ou ma fille qui viennent me chercher. Me femme vient tous les mercredis. On est quand même bien loti.

Oui, c'est sûr. Par rapport à l'amputation, comment ont-ils réagi ?

Bien franchement.

Et vous aussi ?

Oui, oui, je l'ai bien pris. J'ai fait tout ce qu'il fallait pour m'en sortir.

D'accord. Au final, est-ce que vous avez été satisfait de votre prise en charge dans le centre ?

Ah oui ! Ils ont vraiment des qualités exceptionnelles ici, en kiné ou dans les autres services. Il n'y a aucun souci.

D'accord, et qu'est-ce qui vous a plu alors ?

Oh, tout. En kiné, ils sont là et ils m'engueulent, donc c'est bien parce qu'il faut me secouer (*rires*). Ils sont bien avec nous, on est bien entourés.

D'accord ! (*Rires*). Vous parliez des qualités des soignants, quelles sont telles ?

Elles sont sociales, les kinés sont à votre écoute, on peut discuter, on peut tout avoir avec eux. Ils sont là pour répondre à vos questions, aussi bien qu'à moi, qu'à ma femme, qu'à mes gosses. C'est important. Bon, après il y a aussi le docteur mais bon, on est plus proche du kiné que du docteur. C'est valable pour les deux mais on a plus de rapport avec le kiné qu'avec le docteur.

Ok, à quel rythme faisiez-vous de la kiné ici ?

Deux fois par jour, une fois le matin et une fois l'après-midi. Tous les jours. Voilà. C'est une grosse partie de ce qu'on fait ici, on ne peut faire que ça de toute façon.

D'accord, oui, je vois. Vous me parliez des permissions de sortie tout à l'heure…

Oui, ils nous laissent sortir trois jours et deux nuits maximum. On peut passer chez nous le vendredi soir, le samedi soir et le dimanche on rentre ici avant dix-neuf heures.

Oui, et donc vous rentrez auprès de vos proches avec ou sans prothèse ?

Dès fois je rentre avec la prothèse, dès fois non, tout dépend de ce que je fais. Ça dépend si j'ai besoin d'aller dans un magasin par exemple. Comme j'apprends en ce moment à marcher avec des béquilles, je n'ai pas envie de prendre le déambulateur pour faire mes courses. Enfin vous voyez ce que je veux dire, c'est un truc de dix mètres carrés, c'est trop contraignant. Chez moi, ça va bien, mais c'est dans la salle à manger. Alors, dès fois, on partait en voiture avec ma femme et puis je le faisais ailleurs. Ce n'est pas tant que ce soit difficile pour moi de me déplacer avec le déambulateur mais avec les béquilles, c'est plus petit, ça sera mieux quand je pourrais les utiliser. Par contre, utiliser les béquilles, ça n'est pas évident.

Oui. Alors, si je reprends un peu la chronologie de votre hospitalisation, est-ce que suite à l'opération vous avez eu des douleurs ?

Oui, j'ai eu et j'ai encore des douleurs fantômes. Mais en fait, ça ne me fait pas vraiment mal donc je ne dis rien. Sinon, j'ai des douleurs comme si mon sang coule et puis d'autres choses alors que ça n'est pas vrai.

C'est-à-dire, le sang qui coule ?

Bah c'est dans la tête, c'est ce que je perçois alors que ça n'existe pas, ma jambe n'est pas entaillée, elle n'est pas blessée. Ça ne fait pas mal malgré tout. Parfois, il suffit de penser à autre chose et ça passe. Vous voyez ce que je veux dire ? Moi, je ne suis pas là pour prendre des cachets à tire-larigot. Voilà.

D'accord, et ça survient plus à un moment qu'un autre ces douleurs ?

Alors, quand c'est la nuit et que j'ai une couverte sur les jambes, je ne sens plus rien. Ou alors, dès fois, j'ai ces sensations quand je porte la prothèse, en séance de kiné, et que je marche. Mais bon, je fais avec et puis c'est tout. Ça reste rare mais ça arrive quelques fois. Ça le fait surtout quand on met du poids dessus, ou quand on renforce le moignon. C'est pour ça que les soignants vous demandent si vous avez des douleurs. Bon, moi je le sens mais je n'ai pas mal à prendre des cachets quoi.

D'accord, et est-ce que les kinés ont pu vous soulager de ces douleurs ou plutôt de ces sensations ?

Disons que les kinés… je ne sais même pas si je leur en ai parlé. J'ai dû leur en parler mais c'est surtout auprès du toubib qu'il faut le faire, pour qu'ils vous donnent des médicaments et de toute façon moi je ne veux pas en prendre.

D'accord, donc vous n'avez pas utilisé de TENS ou…

De quoi ?

Vous savez, ce sont les électrodes qu'on met sur les muscles, parfois c'est utilisé pour traiter les douleurs fantômes.

Non, non, je n'ai rien pris ou fait quelque chose de particulier pour ça.

D'accord. Vous n'avez pas eu de douleurs non plus au niveau de la cicatrice ?

Non, non, je n'ai pas eu de douleurs. Je nettoie le moignon tous les jours au savon, tout ça, enfin ce qu'on m'a dit de faire, voilà. Au début, j'ai mis de la crème, mais maintenant je n'en mets plus.

D'accord, donc on vous a appris à prendre soin de votre moignon.

Voilà, tout à fait. Chaque soir, je lave avec du savon et tout…

D'accord, ces conseils, ce sont les kinés qui vous les ont donnés ?

Oui, exactement. Même le truc qu'on a sur le moignon, il faut le laver tous les jours.

Le manchon ?

Le manchon, voilà.

D'accord. Alors, l'amputation est un traumatisme qui touche le corps évidemment, c'est pourquoi je vous pose des questions sur ce thème. Quelle importance donnez-vous à l'apparence physique ?

L’apparence physique euh… ça n’est pas quelque chose d’important pour moi. L’amputation, il ne faut pas en avoir honte. Si on a honte, c’est fini on ne sort plus de chez soi.

D’accord, et donc vous voudriez faire habiller la prothèse pour votre sortie du centre ?

Elle est déjà habillée je crois.

D’accord et si vous devriez sortir dans la rue, est-ce que ça vous embêterait que quelqu’un voit la prothèse ?

Ah non, moi ce genre de chose ça ne me gêne pas.

D’accord, très bien. Dans le centre, est-ce que vous avez été suivi par d’autres professionnels à part les kinés ?

Oui, j’ai vu l’ergo pour l’aménagement du domicile. Bon, on a aménagé, il ne reste plus que la salle de bain à refaire, il faudra monter dans la baignoire avec une planche. Sinon, la chambre et les portes on avait vérifié et pour l’utilisation d’un fauteuil roulant, ça passait. En plus, on est de plein pied et il n’y a pas de marches.

D’accord. En commençant la kinésithérapie, est-ce que vous aviez un ou plusieurs objectifs à atteindre ?

Moi, les objectifs, c’était… apprendre à marcher avec une prothèse. Ce que je voulais surtout, c’était de ne pas brûler les étapes, donc je me fie à ce que dis le kiné. On fait ci, on fait ça. On ne se presse pas, on fait d’abord ça, puis ça… on ne brûle pas les étapes.

D’accord et pourquoi selon vous il faut respecter ces étapes ?

Bah… ça ne va pas. Je dis ça mais sans trop savoir pourquoi. On m’a tellement mis dans la tête que ça doit être comme ça… donc voilà, l’objectif c’était de marcher avec une prothèse, si j’avais dû rester uniquement avec le fauteuil roulant bon voilà je

n’aurais pas eu le choix et ça aurait été comme ça mais l’idée c’était bien de mettre une prothèse, pour se déplacer c’est nettement mieux.

D’accord. Tout à l’heure vous me disiez que vous aviez apprécié votre séjour dans le centre, est-ce que vous pourriez me parler de ce que vous avez aimé faire en kinésithérapie ?

Vraiment tout. J’ai tout aimé. Ils nous faisaient faire de la poulie, plein d’exercices… En plus je faisais pas mal de sport avant l’amputation et c’est bien ce qu’on retrouve ici aussi.

D’accord, qu’est-ce que vous faisiez comme sport ?

Je jouais au rugby et après j’ai fait du football. Voilà.

Ok, donc vraiment rien ne vous a déplu ?

Non, rien de rien. Je ne vais pas critiquer parce que tout était bien. Même avec les infirmières, c’était très bien.

D’accord, tant mieux alors. Avez-vous participé aux ateliers collectifs pour les étirements et la relaxation ou l’apprentissage du relevé du sol ?

Oui, on m’a proposé et j’ai tout fait. J’ai bien aimé la sophrologie, tout ça.

Qu’est-ce que ça vous a apporté ?

Les ateliers collectifs m’ont apporté du relâchement. Je n’avais connu ça avant. C’est vraiment pas mal.

D’accord et pour l’atelier relevé du sol ?

Oui, je l’ai fait aussi, c’était bien on était quatre. Ce n’est pas la peine d’être quinze sinon ça devient le bordel.

Ok et le fait d'aller au sol, est-ce que c'était une appréhension ?

Non, ça allait. Ça peut nous arriver quand on rentre chez nous donc autant savoir comment faire. En plus, la manière dont l'atelier est animé, ça n'est pas du tout dévalorisant. On est accompagné par la kiné et elle nous montre dans les deux cas de figure, quand l'on chute avec la prothèse et aussi sans la prothèse.

D'accord, oui, c'est important. Au final, on dit souvent qu'il y a deux phases dans la rééducation avec le kiné, la phase de renforcement et la phase prothétique. Bien que les deux soient indispensables, est-ce que vous avez eu une préférence ?

Non j'ai vraiment beaucoup aimé les deux et puis comme vous dites, il faut bien renforcer la jambe avant d'avoir la prothèse.

D'accord, et avez-vous rencontré des difficultés dans l'une de ces deux phases, peut-être sur certains exercices ?

Oh oui… (*rires*) pour la prothèse au départ.

Sur quoi par exemple ?

C'est difficile au départ d'utiliser une prothèse avec un genou fixe. Le premier jour surtout ça n'est pas évident, même si derrière on s'y fait vite. Hier, j'ai commencé à utiliser les béquilles, c'est dur, je tremble encore. Bien sûr ça n'est que le premier jour, il faut attendre quelques jours encore. Déjà, sans parler de la prothèse, je n'ai jamais utilisé des béquilles alors…

Qu'est-ce qui vous pose problème ?

C'est la façon de marcher avec les béquilles, alterner les pas et les bras ça n'est pas aussi simple qu'on le croit. Pourtant, ça n'est pas une question d'équilibre car ça, je l'ai tout seul. Sans marcher, j'ai l'équilibre, je tiens debout. C'est déjà pas mal. Par contre, dès qu'il faut marcher, j'ai besoin de l'aide ou du moins de l'assistance de ma kiné.

D’accord, et comment votre kiné vous aide alors ?

Elle est derrière moi, elle me dit fais comme-ci, comme ça, met le bassin dans cette position… elle nous montre comment faire, elle nous montre comment se lever, comment on démarre debout, comment on enchaine les pas… pour ça on est très bien accompagnés.

D’accord, et comment se positionne-t-elle par rapport à la prothèse ? Est-ce qu’elle la touche, est-ce qu’elle est proche de votre prothèse ?

Oui, elle la touche parce que dès fois quand on était dans les barres parallèles elle positionnait le pied de telle ou telle façon.

D’accord et comment vous vous sentez par rapport à ça ?

Bah moi ça ne me gêne pas du tout, à l’inverse, ça a tendance à me rassurer.

Ok, et comment se passe le chaussage ?

Bien, j’arrive à le faire tout seul maintenant. On m’a juste montré une fois au début et après je me suis directement débrouillé. Pareil pour mettre le manchon, il a suffi d’une fois.

D’accord et est-ce qu’il a fallu faire des modifications au niveau de la prothèse, réajuster pour qu’elle soit conforme au volume de votre moignon ?

Juste au début ça tirait un peu à certains endroits et maintenant ça va bien. Je pense qu’il faut du temps pour que ça se fasse parce que dans mon cas elle monte haut. Voilà.

D’accord et par rapport à une prothèse tibiale, est-ce que vous pensez que c’est différent ?

Ah oui, je pense. Ceux qui sont après le genou, ils sont mieux. Ils vont nettement plus vite et c’est plus facile à gérer. Moi, il y a le genou en plus à contrôler. On m’a d’abord

mis un genou fixe puis ensuite un genou libre et la différence est énorme. Il vaut mieux avoir un genou libre, amovible. Quand on marche avec un genou libre, on a l'impression de marcher correctement. Il faut faire attention mais on a nettement plus de mobilité. Avec cette prothèse, on peut faire beaucoup plus de choses à mon sens, enfin ça n'est que mon avis.

Oui, bien sûr, et pensez-vous que ce type de prothèse puisse influencer la représentation que vous vous faites de votre corps ?

Alors ça… (*en réfléchissant*) je ne saurais pas trop vous dire. Je ne me suis jamais posé la question.

Ok… et est-ce que les kinés vous font utiliser le miroir lorsque vous marchez ?

Oui, elles l'utilisent beaucoup d'ailleurs. Ça aide parce qu'au lieu de regarder vos pieds, vous regardez en haut et c'est en haut qu'il faut regarder, pour se diriger. Les kinés l'utilisent à la fois devant vous, mais aussi derrière vous, donc c'est très bien.

D'accord. Quelles sont vos relations avec les kinés ?

Nos relations sont excellentes, on peut vraiment leur faire confiance. Ils sont toujours disponibles pour vous, elles répondent à toutes nos questions, nos attentes, tout. Je vais vous dire, en arrivant ici, je ne connaissais pas du tout l'amputation, jamais personne dans mon entourage l'avait été donc ça m'était complètement inconnu. Le fait qu'on vous explique tout ce qu'il y a à faire, les étapes etc**.** ça aide beaucoup et ça permet d'être un peu moins perdu. Quand vous êtes amputé, vous savez que vous n'avez pas le choix de faire autrement mais c'est difficile d'imaginer comment on va refaire telle ou telle activité, comment on va pouvoir se débrouiller... donc c'est très bien que les kinés nous fassent « le plan » de ce qu'on va devoir faire pour y parvenir. Ça donne beaucoup de visibilité sur le moment et on sait que de toute façon on devra le faire.

Oui, je comprends. Avez-vous échangé également avec les autres patients amputés sur votre vécu, sur certains conseils ?

Pas vraiment, non. Je regarde un peu les autres évidemment parce qu'ils sont dans le gymnase en même temps que moi mais en même temps j'essaye de prendre de la distance parce que je n'aime pas qu'on se compare comme ça là : « toi tu n'arrives pas à faire ça » etc. C'est un sujet qui revient parfois au réfectoire et ça n'est pas très plaisant, d'autant plus que l'on n'a pas les mêmes amputations, pas les mêmes cas de figure. Bien sûr tout le monde n'est pas comme ça mais… je ne sais pas, on n'en discute pas trop. Après voilà, voir d'autres personnes amputées qui réussissent, ça peut motiver aussi.

D'accord, oui. Aujourd'hui, combien de temps portez-vous la prothèse par jour ?

Alors aujourd'hui je la mets à huit heures et environ jusqu'à dix-neuf heures. Depuis quelques temps on me laisse la prothèse la journée donc je la garde avec moi, je la mets pour aller manger…

D'accord. Globalement que faites-vous d'autre dans la journée avec la prothèse ?

Euh bah je me lève, à huit heures et demie, neuf heures, je mets ma prothèse, je viens au kiné. Après, je vais manger à midi. L'après-midi, bah je ne peux pas m'allonger sur le lit avec la prothèse donc soit je l'enlève, ou en général je suis dans un fauteuil et je fais la sieste en mettant la prothèse un peu comme ça (*mime en tendant la jambe sur le côté*).

D'accord et lors de la toilette, vous gardez aussi la prothèse ?

Oui, aussi, même pour s'habiller je m'en sors bien avec. Vous savez, ici on met que des shorts et des t-shirts.

Oui, et lorsque vous déchaussez, où rangez-vous la prothèse ?

Je la mets contre le mur, à proximité du lit.

D'accord. J'imagine que vous étiez impatient d'avoir la prothèse quand on s'apprêtait à vous la remettre ?

Ah oui bien sûr. C'était pouvoir atteindre un but. C'est une étape. Ça fait vraiment drôle quand on l'essaye pour la première fois parce qu'on se retrouve debout. Moi, ça faisait que trois mois que j'étais opéré environ, alors que pour d'autres, l'opération remonte à plus de six mois avant de pouvoir avoir la prothèse. Le temps d'adaptation n'est pas le même pour tous. Lors du premier essayage, on ne sent même pas trop le moignon parce qu'il n'est pas en contact au bout avec la prothèse. La seule différence qu'on peut ressentir c'est entre le matin et le soir car le matin il est un peu plus gonflé. C'est normal parce que ça dépend du temps, de la position du moignon etc. On m'a dit que ça pouvait poser problème pour marcher au début, les cinq ou six premiers pas mais après ça redevient normal. Mais… peu importe le temps que je la porte dans la journée, ça ne change rien au volume. Ça transpire un peu comme la peau est au contact du plastique mais sinon globalement ça va bien, ça ne me dérange pas. Si ça transpire, j'enlève la prothèse, je mets du savon, je me lave, le silicone aussi et c'est bon.

D'accord, vous êtes autonome. Dans cet apprentissage de l'usage de la prothèse, qu'est-ce qui vous a permis de vous l'approprier ?

Silence

Je veux dire, comment arrivez-vous à vous familiariser avec ? Qu'est-ce qui vous a permet d'être à l'aise avec la prothèse ?

C'est grâce aux kinés, à ce qu'elles vous montrent. Au départ, on n'utilise pas trop la prothèse et puis petit à petit on la chausse de plus en plus. Je pense que ça se fait avec le temps. Par exemple, au début jusqu'au premières portes battantes quand on sort du gymnase, alors que maintenant, j'arrive à aller jusqu'au fond du couloir et je fais cinq ou six allers-retours. Ça, c'est avec les kinés je parle, parce que je ne me promène pas tout seul. Les kinés m'ont parlé aussi de sortir dehors, autour de l'hôpital avec la prothèse quand je serai prêt.

Oui, d'accord, je vois, c'est l'étape d'après. Du coup, est-ce que la prothèse peut remplacer la jambe d'après vous ?

Il faut que la prothèse remplace la jambe. Ça ne remplace jamais la jambe mais ça permet d'avoir une « autre » jambe. Voilà, je considère que ça m'appartient aussi, c'est ma prothèse, c'est la mienne.

D'accord, c'est intéressant ce que vous dites parce que la prothèse est quand même encadrée par un prothésiste, par une kiné, par un médecin, au final ça fait beaucoup d'acteurs qui sont sur votre prothèse. Et…

Ça ne me choque pas.

D'accord, et quand il n'y aura plus toutes ces personnes, que pensez-vous que ça puisse changer, pour vous ?

Euh… je ne sais pas. Il y en aura peut-être tout le temps, des personnes autour de la prothèse. Je ne sais pas du tout, je ne sais pas encore.

D'accord, pas de soucis. En tout cas, est-ce que vous aimez votre apparence avec la prothèse ?

Oui, ça me convient.

Ok, d'accord et le fait d'avoir une bonne connaissance de son corps, est-ce nécessaire pour pouvoir appréhender la prothèse ?

Ah oui je pense, avoir des bras, avoir de la force et une bonne apparence, ça joue. Comme la pratique sportive d'ailleurs, parce que moi en tant qu'ancien rugbyman ça aide aussi, je le ressens.

D'accord, et en vue de votre retour à domicile, comment envisagez-vous les choses ?

Je l'envisage euh… normalement. Je ne vais pas me faire des idées ni tirer des plans sur la comète. On s'est mis d'accord sur la façon de gérer les choses avec ma femme, donc ça devrait bien se passer. Ma femme est venue voir plusieurs fois la prothèse, elle m'a vu marcher avec donc elle ne se fait pas trop de soucis. Je ne lui cache rien

(*rires*). Je pense qu'elle pourra m'aider si j'ai besoin mais elle ne veut pas qu'il y ait des aides à domicile qui viennent.

D'accord. Lorsque vous rentrerez, est-ce qu'il y a de activités que vous voudriez reprendre ? Certains loisirs ?

J'avoue que là encore je n'ai pas réfléchi à ça.

D'accord, pas de soucis, je comprends, c'est peut-être encore trop tôt. Par rapport à ces questions, j'essaye de comprendre votre vision des choses et savoir votre point de vue sur le handicap. Pensez-vous que l'amputation soit un handicap ?

Comme ça, moi je dirais que non. Au final, on a une autre jambe, on est toujours un peu handicapé mais sans plus. Je n'aime pas parler de handicap vu qu'on a la prothèse. Handicapé pour moi, c'est d'être sur un fauteuil roulant. Enfin voilà, je ne sais pas trop… ce qu'il y a, c'est aussi que le mental fait tout. Sans avoir le mental, on ne fait rien. Je vois bien la différence ici entre les personnes qui sont motivées et celles qui ne le sont pas.

D'accord, je comprends. Bon, il me semble qu'on a fait le tour des questions que je voulais aborder avec vous. Juste pour récapituler un peu, en rééducation, vous avez fait des exercices de renforcement, d'équilibre, de la marche avec la prothèse, les ateliers collectifs… Est-ce qu'il y a d'autres choses ?

Euh… oui, c'est à peu près tout. Avec la prothèse, les kinés vous font pousser des sacs de plomb au sol, vous pouvez aussi jouer aux fléchettes debout pour travailler votre équilibre… voilà globalement. Ce sont des activités où l'on doit réfléchir à nouveau pour les faire mais ça doit petit à petit devenir naturel. C'est le but.

D'accord, oui, je vois… et est-ce qu'à l'avenir vous pensez que vous utiliserez une prothèse différente de celle que vous avez aujourd'hui ?

Oui, c’est peut-être possible, on m’a parlé des genoux à microprocesseurs par exemple, donc…à voir, je ne sais pas non plus. C’est quelque chose que je verrais avec mon prothésiste de ville. Tout ça, c’est dans le circuit.

Ok, et vous désirez continuer la kinésithérapie ?

Ah oui, je pense enfin c’est prévu, j’irai dans un cabinet de ville pour continuer le renforcement. Je me sentirai capable de le faire seul mais avec quelqu’un je pense que c’est mieux, ils ont tous les appareils nécessaires en plus. Je pense que même vis-à-vis de la marche, on a toujours quelque chose à apprendre après la rééducation en centre, j’entends.

D’accord. Bon, écoutez, un grand merci pour cet entretien et le temps que vous m’avez accordé. Bonne continuation pour votre rééducation et bon retour chez vous. Merci ! Au revoir !

J’espère vous avoir aidé, merci également et bonne continuation. Au revoir !

Annexe XIV : Retranscription de l'entretien avec Julie, patiente amputée trans-fémorale, 38 ans

L'entretien se déroule en visioconférence et dure une heure et demie. Julie est une ancienne patiente amputée d'étiologie traumatique que j'ai rencontré par le biais d'un forum d'échanges pour les personnes amputées. Avant de commencer l'entretien, je recueille son consentement oral et écrit par un formulaire d'informations. La personne est chez elle, elle porte sa prothèse et se déplace debout dans sa maison. Elle est très souriante, répond avec enthousiasme aux questions en utilisant un vocabulaire familier et parfois l'humour. La patiente allume une cigarette au cours de l'entretien. Julie n'hésite pas à me montrer l'esthétique de sa prothèse au cours de l'entretien. Le tutoiement s'est fait à la demande de la personne. En tant qu'enquêtrice, je suis installée face à un bureau, dans une pièce calme.

Bonjour !

Bonjour !

Alors tout d'abord je vais commencer par me présenter. Je m'appelle Lou, je suis étudiante en dernière année de kinésithérapie. L'année dernière j'ai eu l'opportunité de réaliser un stage dans un centre de rééducation et dans un service pour personnes amputées. C'est ce qui a orienté mon choix pour la thématique de mon mémoire de fin d'études, car j'ai beaucoup apprécié cette expérience. Le sujet de mon étude porte sur l'apprentissage de l'usage d'une prothèse et son appropriation. Avant de débuter l'entretien, je vais d'abord t'envoyer un document d'informations et de consentement […] Pour commencer, je vais te poser une série de questions un peu générales, et ensuite certaines porteront sur le corps, sur la kiné… Donc si tu as des exemples de ce que tu as vécu en rééducation, n'hésite pas à m'en faire part. Voilà.

Oui, ça marche.

Donc est-ce que tu peux à ton tour te présenter s'il te plait ?

Alors, je m'appelle Julie, j'ai actuellement 38 ans et je suis amputée depuis trois ans suite à un accident de la voie publique, euh… causé par un tiers, voilà, donc euh… je n'ai pas eu que l'amputation, j'ai ma jambe droite qui a aussi été sévèrement atteinte pendant l'accident et qui a pu être sauvée, ce qui me permet actuellement d'avoir retrouvé une vie quand même très, très, proche de ce que j'avais comme vie avant, avant l'accident. Voilà. Et nous avons accueilli avec mon mari un petit garçon qui a fait deux ans au mois d'août.

D'accord, donc vous vivez en appartement, en maison ?

Alors là on vit dans une maison qu'on loue et j'ai eu extrêmement… j'ai eu vraiment beaucoup de chance, c'est que je n'ai pas eu besoin de faire beaucoup, beaucoup, d'aménagements dans mon logement pour qu'il soit adapté à ma situation.

Ok, d'accord, super ! Et est-ce que tu as une activité professionnelle ?

Alors, j'en avais une au moment de l'accident mais je ne peux plus la faire puisque j'étais aide-ménagère et auxiliaire de vie donc là actuellement c'est plus possible. Là je suis femme au foyer, je m'occupe de mon petit garçon et mon mari a une entreprise et j'essaye de le seconder au maximum dans les papiers. Voilà.

D'accord, et est-ce que tu as certains loisirs, est-ce que tu fais du sport ou autre chose ?

Alors, ouais. Je faisais de l'équitation et mon souhait c'est de reprendre. Et là… par manque de temps euh… je fais beaucoup de musculation, donc je continue les soins en kiné et je continue le renforcement musculaire et je fais…voilà, des exercices à la maison. Euh… quotidiennement, autant que faire se peut pour maintenir quand même une bonne forme physique.

D'accord, ok. Alors… est-ce que tu peux maintenant me raconter un peu plus en détails ce qu'il s'est passé au niveau de ton parcours médical depuis l'opération ? En fait, comment s'est déroulée l'opération ?

Alors en fait donc euh… c'est donc suite à un accident, j'ai été prise en charge… donc j'ai un gendarme qui m'a fait les gestes de premiers secours, ce qui m'a permis de me sauver la vie parce qu'en fait pendant l'accident j'ai l'artère fémorale gauche qui a été sectionnée et je suis arrivée en état euh… critique, d'engagement euh… enfin de pronostic vital engagé. Donc moi mes derniers souvenirs c'est dans l'ambulance, le reste je ne m'en rappelle pas jusqu'au lendemain. J'ai été prise en charge aux urgences de l'hôpital et donc euh… je me suis réveillée le lendemain, j'étais amputée fémorale à gauche et j'avais donc euh… des fixateurs externes sur la jambe droite, parce que sur la jambe droite j'ai eu une double fracture ouverte du tibia plus une fracture ouverte du péroné et un fort délabrement de la jambe. J'avais un pansement de type VAC.

D'accord, oui je vois ce que c'est, ouais.

Voilà, donc sur à peu près 90% de la demie-jambe. Donc à la suite de ça, j'ai fait deux mois d'hôpital. Voilà, parce qu'au départ les médecins m'ont dit on tente de sauver la jambe droite mais on ne sait pas. Voilà, et donc pendant… un mois j'allais deux fois par semaine au bloc pour faire la réfection du pansement et au bout d'un mois on a pu me faire une greffe de peau. Après, je suis encore restée un mois le temps de la cicatrisation et je suis partie en centre de rééducation par la suite.

D'accord, donc la rééducation s'est faite dans un autre centre par rapport au reste de la prise en charge ?

Voilà, parce qu'au CHU, il n'y a pas de centre de rééducation pour les amputés. Voilà. Donc j'étais à dix minutes d'une grande ville dans un centre de rééducation avec un pôle amputé. Voilà.

Ok. Euh… et donc dans les suites opératoires, si je reste sur la jambe qui a été amputé, ça s'est bien passé globalement la cicatrisation ?

Ouais, alors j'ai mis un peu plus de temps que d'autres personnes à cicatriser euh… mais sinon ça s'est vraiment bien passé. En fait, ils m'ont amputé et après ils n'ont plus jamais touché mon moignon. Voilà. Il n'y a pas eu de complications, il n'y a pas eu d'infection, il n'y a pas eu de reprise, vraiment euh… ce qui peut être un peu

choquant parfois, c'est ce que je dis que si je n'avais eu que l'amputation euh… mon parcours de rééducation il aurait été hyper simple.

Plus simple, oui, d'accord.

Voilà, donc vraiment côté amputation euh… pas grand-chose à dire parce qu'une fois que ça a été fait, il n'y a plus eu besoin de revenir là-dessus entre guillemets. Par contre, j'ai été extrêmement bien accompagné par l'unité anti-douleur de l'hôpital et très rapidement on a pris en charge mes douleurs et mes sensations fantômes au niveau du moignon.

D'accord, donc tu me disais que ça avait pris un peu de retard par rapport aux autres la cicatrisation sur la durée, c'est… c'était dû à quoi ?

Apparemment j'ai une peau de jeune et c'est un peu hypertrophique donc ça a un petit peu ralentie le processus de cicatrisation. On va dire que les premiers points ont été enlevés à vingt-et-un jour au lieu de quinze, donc voilà ça a été juste un peu décalé d'une semaine ou deux. Voilà, rien de bien euh…

Rien de bien méchant.

Voilà.

Ok, ça marche, très bien. Est-ce que du coup as-tu été accompagnée par tes proches pendant ton hospitalisation ?

Oui. Oui, oui, oui, parce qu'à l'époque, mon mari actuel n'était que mon compagnon entre guillemets. Il a été présent, vraiment là à cent mille pourcents. Voilà, il y a eu ma famille aussi. J'ai eu énormément, énormément de soutien dans cette épreuve. Sans même parler du personnel médical qui a été formidable aussi, vraiment au niveau de mon entourage proche. De toute façon j'ai éloigné les gens qui n'étaient pas dans mon état d'esprit.

Oui, bien sûr.

Je me suis réveillée, je me suis accordée le temps de pleurer ma jambe et puis après je me suis dit on avance, on y va et je vais remarcher, je vais y arriver donc les gens qui s'apitoyaient sur mon sort ou qui essayaient de me mettre des bâtons dans les roues je les ai dégagés fissa et je me suis entourée vraiment que des gens qui me soutenaient réellement.

Oui, c'est important ouais. Ok, donc la décision d'amputation j'imagine que ça a été plutôt un choc le lendemain en se réveillant ?

Bah ouais, enfin c'est particulier parce que sur le moment, pendant l'accident, je n'ai pas tout vu parce que le peu que j'ai regardé, ça ne m'a pas trop plu. J'ai préféré me protéger et détourner le regard mais j'ai compris que c'était sérieux donc j'avais demandé quand même au médecin du SAMU si ma jambe était sauvable, sans savoir que l'autre était… dans la logique, très abimée aussi. En fait, je me suis réveillée et la première chose à laquelle j'ai pensé c'était à ma famille et… en fait on m'a dit on vous a amputé, mais je n'ai pas réalisé tout de suite. Et… quelques heures après je me suis dit, oui tu es amputée ok, là j'ai compris que c'était définitif, ce n'est pas comme quand on a un plâtre, où on sait que ça va être pendant un certain temps… C'est là où je me suis accordée le droit de pleurer ma jambe et puis je me suis dit de toute façon tu ne peux pas revenir en arrière, maintenant il faut regarder devant et… donc voilà.

Ok, d'accord. Alors maintenant on va passer à une partie qui concerne plus le corps en lui-même, puisque le traumatisme concerne le corps donc il est nécessaire de l'étudier aussi. Donc, tu me parlais des douleurs et sensations fantômes, alors pour toi, de quels types elles étaient ? Est-ce que tu pourrais un peu me les décrire ?

Alors, pour faire le plus simple possible, l'essentiel de mes ressentis euh… c'était comme si mon cerveau avait gardé en mémoire les dernières sensations que j'ai eu au moment de l'accident. Donc en fait, contrairement à ce qu'on pourrait penser, je n'ai pas eu mal mais j'ai senti mes jambes profondément engourdies et côté amputation j'avais l'impression d'avoir les orteils à 90° et la cheville complètement tordue et c'est ces sensations-là qui sont restées présentes.

D'accord, donc les sensations au moment de l'accident.

Voilà, ouais. Après il y a eu un petit peu des décharges électriques, mais essentiellement c'était plus… ouais la sensation de la jambe engourdie, comme quand on reste un peu trop assis aux WC ou des choses comme ça, ce n'est pas vraiment douloureux mais vraiment plutôt très désagréable. Donc euh… l'unité anti-douleur m'a mis du TENS très rapidement, parce qu'en fait psychologiquement au début c'était un petit peu dur de se dire :« oui mais moi je vois que je n'ai plus ma jambe mais mon cerveau continue à m'envoyer l'information qu'elle est toujours là. » Donc euh… j'avais besoin un petit peu de libérer le cerveau de ça, donc on m'a accompagné dans ça et après j'ai pratiqué aussi beaucoup l'autohypnose aussi. Donc ça voilà, ça m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup aidé.

Ça a bien marché ouais ?

Ouais, je suis très réceptive à l'hypnose et ça a été un… une très, très bonne béquille on va dire.

D'accord, et ces douleurs fantômes du coup elles survenaient à un moment particulier ou pas ?

Alors un petit peu en journée et je pense que plus le soir parce que le soir à la nuit tombée, la journée se calme un petit peu, il y a moins de monde dans les couloirs, tout ça, et je pense qu'on se concentre plus sur ce qu'on ressent dans ces moments-là. Donc plus le soir et la nuit ouais, où c'était un peu plus présent ouais.

D'accord, donc là c'est l'unité anti-douleur qui a pris en charge, qui t'a aidé avec ces douleurs, mais… est-ce qu'en kiné elles ont fait quelque chose… enfin ils ou elles je ne sais pas si c'était des femmes ou des hommes.

Quand je suis partie en rééduc ?

Oui, voilà, ouais.

Ouais, avec ma kiné, on en a parlé tout de suite parce que moi j'avais laissé l'appareil de TENS à l'hôpital parce que c'était celui de l'hôpital et elle m'a dit, non, non, nous

on en a et il y a beaucoup de physiothérapie là où j'ai fait ma rééducation, donc on travaille beaucoup avec l'électrostimulation, donc euh… que ce soit en termes de TENS, le gate control, ou l'endorphinique, ou alors en excito-moteur pour restimuler un peu les muscles.

Et donc ça, ça marchait bien aussi du coup, enfin c'était vraiment le truc qui soulageait quoi.

Ouais, ouais, ouais. Ça, ça a très bien marché et puis même l'unité anti-douleur m'avait montré plusieurs programmes en disant bah voilà, si quand tu fais ça, ça fait ça ben tu peux essayer de faire l'autre programme. Vraiment, ils m'ont bien expliqué, j'avais un petit formulaire, voilà euh… ils m'avaient montré un petit schéma où je devais poser mes électrodes, et puis les infirmières quand elles me faisaient le pansement du moignon, euh… arrivaient à m'insérer les électrodes, me faire sortir les câbles pour que je puisse brancher mon appareil donc j'ai été vraiment euh…

Oui, c'était bien, d'accord, et est-ce qu'on t'a proposé la thérapie miroir ou pas du tout ?

Alors, ce n'était pas possible parce que ma jambe qui me reste n'était pas saine.

Ah ce n'était pas possible dans ces conditions-là ?

Non, ça n'était pas possible. En fait, pour pourvoir faire la thérapie miroir, il faut que le membre qu'on utilise soit sain. Voilà, pour pouvoir bien tromper le cerveau, donc je n'ai pas pu…

Ouais, donc ça n'a pas pu être proposé.

Voilà, par contre in situ dans l'autohypnose tu peux arriver à travailler un peu sur ça, parce que moi en autohypnose quand je… j'ai toujours mes jambes en fait. Et ça me permet justement de calmer le cerveau, c'est très, très paradoxal par rapport à ça. Donc quelque part la thérapie miroir je l'ai expérimenté mais dans l'hypnose.

Dans l'hypnose, oui. D'accord. Tu m'as parlé aussi des soins infirmiers, est-ce que du coup tu les as bien vécus ? Pour les changements de pansements ?

Alors en fait, je me suis beaucoup écoutée et je me suis beaucoup respectée, c'est-à-dire qu'il m'a fallu du temps, voilà. Il y avait quand même beaucoup d'informations à encaisser quand je me suis réveillée, donc euh… c'est vrai que je me suis beaucoup concentrée sur le rétablissement de ma jambe droite et pour l'amputation j'ai mis beaucoup de temps avant d'arriver à regarder la cicatrice, avant de… donc quand les infirmières venaient me faire les pansements, elles me disaient ok il n'y a pas de problème, « les filles je fais le spa » (*en mimant la réponse qu'elle faisait aux infirmières)* et je me mettais un t-shirt, le t-shirt de mon mari sur les yeux, je les laissais faire, et puis petit à petit j'ai commencé un peu à m'intéresser, à leur poser des questions et j'ai été petit à petit en capacité de regarder. Et puis en fait à la fin quand ils sont venus pour m'enlever les points, je tenais la cicatrice, je regardais avec les filles… donc euh… ça a été par étapes.

D'accord et pour le toucher pareil, c'était difficile ou pas ?

Alors très rapidement on m'a conseillé de reprendre contact avec mon corps. Donc, justement, de ne pas avoir peur de toucher, donc je suis allée par pallier. Pareil, donc au début ça a été vraiment en partie proximale par rapport à la cicatrice, et puis petit à petit j'ai commencé à me rapprocher de la cicatrice et à oser toucher mon pansement, comme je n'étais pas douloureuse. C'est quand même plus facile d'appréhender ça quand on n'a pas de douleurs. Et puis après, j'ai capté qu'en me massant le moignon, en me le touchant, avec parcimonie et douceur, ça me permettait de shunter un peu le côté sensations fantômes. Voilà.

D'accord et donc pareil si tu dis que le toucher tu allais de plus en plus vers le moignon, vers la cicatrice, est-ce que ça aide aussi à reprendre conscience de son corps, de le redélimiter… ?

Ouais, on se recartographie en fait au fur et à mesure, en tout cas, dans mon parcours et ça continue encore, euh… on se refait le schéma corporel ouais.

D’accord, et est-ce que ça te permettait de te représenter dans l’espace, euh… enfin je parle en rééducation, de situer un peu tes mouvements, ce genre de choses ?

Alors non parce que j’ai quand même fait deux mois d’hôpital, les journées sont longues donc euh… je bougeais un petit peu, le peu que j’avais le droit de bouger, euh… mais les chirurgiens m’avaient dit : « mais vous pouvez commencer à faire des mouvements », donc j’ai commencé un peu à faire des mouvements avec mon moignon au bout d’un mois et demie, soyons honnête.

D’accord, et en kiné à un peu plus long terme, est-ce qu’il y avait des exercices particuliers qui se basaient sur le corps, sur la représentation du corps ? est-ce que tu aurais des exemples qui te reviennes en tête ?

Alors moi je n’ai pas fait de sophrologie, je n’ai pas fait de choses comme ça puisque justement comme je pratique l’autohypnose euh bah je fais ma propre technique, après euh… je suis quand même quelqu’un de volontaire donc j’ai commencé à faire mes transferts très, très, rapidement après l’accident, genre quelques jours après, on m’a expliqué comment faire mes transferts, tout ça, donc c’est passé par là. Il n’y a pas eu vraiment d’exercices mais si tu veux quand je suis arrivée en rééducation, j’étais capable quasiment de me mettre au fauteuil toute seule, de me mettre sur la table toute seule, de faire mes transferts, euh… à certains endroits je préférais quand même qu’il y ait quelqu’un à côté au cas où donc je pense que tout ça m’a permis de reprendre une conscience de mon corps assez rapidement. Je n’ai pas attendu d’être en rééducation.

D’accord, ça s’est fait un peu au quotidien quoi. A côté de la rééducation.

C’est ça, ouais. Un petit peu dans les gestes quotidiens à l’hôpital, voilà parce qu’au final même quand j’étais en soins intensifs la toilette je me la faisais moi autant que possible. Il y a des endroits que je ne pouvais pas faire au début mais voilà on m’a quand même permis de redevenir assez indépendante rapidement et j’étais dans cette demande donc on m’a vraiment très, très bien accompagné là-dedans. Je pense que ça a énormément participé à la reprise de conscience du corps.

Oui, c'était peut-être plus facile derrière en kiné de euh… travailler aussi ?

Ah oui et puis moi je suis partie en rééducation vraiment en me disant « youpi, nouvelle vie ! Je vais arriver à mon objectif ! Si je vais en rééducation c'est que ça va mieux ! » Voilà, je suis partie vraiment en me disant si je pars en rééducation, c'est que ça va bien.

D'accord, et avant l'amputation… pour rester sur la thématique du corps, quelle importance tu accordais à l'esthétique, au corps en fait ?

Euh… alors j'étais bourrée de complexes (*rires)* mais après je faisais quand même attention, à essayer quand même d'avoir une forme physique assez « potable » on va dire. Je n'étais pas quelqu'un d'hyper sportive mais j'ai toujours été quelqu'un de dynamique. Voilà, donc j'étais quelqu'un qui aimait partir marcher, rester assise toute la journée chez moi ce n'était pas possible, euh… dès que je pouvais je partais faire du cheval, voilà. Je n'étais pas une obsédée du sport, je n'étais pas obsédée par le corps physique mais je faisais quand même attention à ma santé et à mon bien-être.

D'accord, et ça maintenant est-ce que ça a évolué depuis l'amputation ?

Ouais. Ouais, parce que pour moi… alors ce n'est pas pour le côté esthétique, mais c'est vraiment… je pense à mon futur. Donc je fais vraiment attention à bien remuscler mon corps, pour éviter les compensations, pour éviter d'avoir des conséquences à long terme. Donc voilà, même après trois ans, je suis toujours quand même très investie, pour moi je suis encore dans un parcours de rééducation. Voilà, je vais quand même deux fois par semaine en kiné, euh… je pense qu'on y viendra un peu plus tard mais j'ai un parcours de rééducation un peu atypique parce que j'ai découvert ma grossesse pendant la rééducation. Donc voilà (*rires*)

Ah d'accord (*rires*), donc effectivement ça a dû rendre les choses un peu plus difficiles j'imagine (*rires*).

Ça a pris plus de temps que prévu effectivement, oui (*rires*).

D'accord, je comprends (*rires)*. Et du coup, dernière question en lien avec le corps, est-ce que d'après toi, le fait de bien connaitre son corps avant, est-ce que ça aide pour utiliser une prothèse derrière ? Ou est-ce que ça n'a pas forcément d'importance ?

Alors pour moi je dirais que ça n'a pas vraiment d'importance parce que je n'avais pas les connaissances que j'ai actuellement. En fait, j'ai énormément appris pendant mon parcours de rééducation parce que je me suis vraiment intéressée et investie. J'ai vraiment été dans cette démarche de comprendre, pourquoi je dois mobiliser tel muscle, pourquoi… enfin voilà je suis retombée un peu en enfance à demander pourquoi, pourquoi, pourquoi. Voilà, ça a été important dans mon processus de reconstruction, de réappropriation du corps et de compréhension… qu'est-ce qui m'est arrivé, quel est mon état physique actuel à l'instant T, et qu'est-ce qu'il me faut gagner, travailler et restituer au corps pour justement pouvoir être appareillée dans de bonnes conditions plus tard.

D'accord. Maintenant nous allons un peu plus parler de kinésithérapie. Le versant rééducatif. Alors… déjà est-ce que tu peux m'expliquer un peu quel type de kinésithérapie ça a été, est-ce que c'était dans un centre pluridisciplinaire… ? Comment as-tu été prise en charge en kiné ?

Euh donc j'ai été transférée dans un centre de rééducation, donc comme je te disais, avec un pôle amputé et là où j'ai eu extrêmement de chance, c'est que…en fait, j'ai eu comme kiné euh… une dame qui s'appelle Christine et qui a un DU appareillage (*un diplôme universitaire*). Elle travaille maintenant depuis plus de vingt ans avec les amputés et elle a une connaissance euh… c'est une bible. Cette personne est une bible de la kiné, des amputés et de l'appareillage donc euh… moi j'avais vu des orthoprothésistes à l'hôpital pour me fournir un bonnet élasto-compressif, pour déjà avoir une réduction de l'œdème, donc ça, ça a été pris en charge en amont à l'hôpital et ça m'a fait gagner un temps considérable. Voilà, les infirmières qui étaient formées un petit peu sur les amputés sont allées voir les chirurgiens pour leur dire : « non mais là Julie il faut lui mettre un bonnet élasto-compressif, maintenant c'est ok. ». Et donc j'avais rencontré les orthoprothésistes, en fait euh… on a voulu me parler prothèse avant que je sorte de l'hôpital alors même que je n'étais pas en capacité d'en avoir une. Je me suis dit, ça, je le verrai en rééducation, et quand j'ai vu les orthoprothésistes

à l'hôpital je savais que ma demande de transfert avait été faite et j'ai commencé un petit peu à demander des explications sur l'appareillage dont j'avais quelques petites informations. Et quand je suis arrivée au centre de rééducation, alors le premier contact avec le MPR a été un peu compliqué… parce que je suis sortie d'un établissement où on m'a vu pendant deux mois et où on me connaissait. Quand je suis arrivée au centre de rééducation, on ne me connaissait pas donc on m'a un petit peu infantilisé au début, ce que j'ai eu un petit peu de mal à accepter mais rapidement c'est rentré dans l'ordre. Et quand j'ai été en contact avec la kiné, le feeling est passé tout de suite.

D'accord.

Voilà et en plus c'est une femme, donc par rapport à divers tabous qu'il pourrait avoir, et bien… il n'y en avait pas. Et en fait… elle a été tout de suite très ouverte, je lui ai posé énormément de questions dès le départ, elle a répondu et elle m'a fait faire mon choix d'orthoprothésiste très rapidement aussi. Voilà. Donc elle ne m'a pas forcément expliqué le parcours de rééducation parce que c'était un peu le flou artistique pour moi, on ne savait pas trop où j'allais, euh… et la petite chose à savoir c'est que je suis partie de l'hôpital avec la consigne donnée par les chirurgiens, c'était de… je n'avais pas le droit de me mettre debout puisque je n'avais pas le droit de me mettre en charge sur ma jambe, mais je suis quand même partie avec la consigne d'être appareillée avant de me mettre debout.

D'accord, ah oui, je vois.

Voilà, donc on m'a dit : « vous êtes capable de commencer à appréhender la prothèse sans pouvoir vous mettre en charge sur votre jambe droite. » Parce que je leur ai dit moi, si je dois partir encore pendant un an en rééducation, sans pouvoir me mettre debout, ça va être dur à supporter, j'avais vraiment envie de… j'avais accepté deux mois d'alitement, j'avais besoin que ça bouge quoi.

Oui, bien sûr. Donc là… ça supposait qu'il fallait mettre, si je comprends bien, du poids uniquement sur la jambe amputée et pas sur la jambe qui était endommagée quoi.

C’est exactement ça, ouais (*rires*)

D’accord, donc j’imagine que c’était plus complexe qu’une simple amputation, je comprends maintenant ce que tu voulais dire, s’il n’y avait eu que la jambe amputée ça aurait été plus simple peut-être, enfin plus rapide pour la rééducation.

Ouais, c’est ça. C’est complètement ça.

Donc là dans le centre tu as fait de la kinésithérapie, est-ce que tu as vu d’autres professionnels, un ergo peut-être, une psychomot ?

Alors psychomotricien il n’y en avait pas, il y avait des ergothérapeutes mais en fait dans mon cas euh…

Ce n’était pas nécessaire ?

Pas vraiment non. Je suis allée les voir pour le fauteuil roulant et puis je suis allée les voir en fin de mon premier parcours de rééducation quand on a envisagé mon retour à domicile, pour les aides-techniques que je pouvais mettre en place. Après, il n’y en avait pas beaucoup parce qu’en fait, j’ai la chance d’avoir dans ma maison, une salle de bain avec une douche à l’italienne et une baignoire. On a regardé les différentes possibilités euh… et puis après pour tout ce qui est lit, canapé, bon elles m’ont dit tu n’as qu’à trouver des réhausseurs, enfin voilà. Donc les ergothérapeutes, je suis allée les voir mais elles n’ont pas été vraiment intégrées à cent pourcents dans mon parcours, puisque finalement, il n’y avait pas vraiment lieu quoi.

Oui, le champ d’action n’était pas vraiment large, il n’y avait pas grand-chose à travailler.

Non, après la psychologue de la clinique est venue me voir, on a discuté, j’ai dit écoutez pour l’instant à priori ça va, je sais que vous êtes là donc si j’ai besoin, je n’hésiterai pas. Et puis elle m’a dit je vois qu’à priori vous allez bien donc voilà. J’ai été accompagné par mon hypnothérapeute quand même en parallèle bien sûr. Voilà, c’est

pour ça que la psy, je n'ai pas vraiment eu besoin puisque j'avais déjà commencé mon processus psychologique, on va dire.

D'accord, donc il y avait bien sûr l'intervention du médecin j'imagine. Le médecin MPR, donc là pareil, quelles étaient les relations ?

Alors, on a mis du temps un peu à se connaitre et puis après il a vite cerné comment j'étais donc le dialogue était quand même beaucoup, beaucoup, beaucoup plus simple. Quand il a bien compris que j'étais investie dans mon processus de reconstruction, qu'il a bien cerné un peu mon état d'esprit, il a compris que voilà… il pouvait me faire confiance quoi. Il y a une relation de confiance qui s'est installée donc voilà c'était quand même un médecin qui était à l'écoute parce que je suis sortie quand même avec un traitement pour les douleurs fantômes et pour les douleurs neuropathiques. Il y a eu des moments où ça a été un peu plus intense donc on a revu les dosages et après j'ai dit écoutez j'aimerais bien tenter le sevrage, il m'a dit ok il n'y a pas de problème. Il y avait vraiment un échange, donc voilà c'était quand même beaucoup plus simple d'échanger avec lui et de voir le futur.

D'accord. Et donc à quel rythme tu faisais de la kiné par semaine ?

Tous les jours, ouverture, fermeture de la salle de kiné.

Donc euh… deux fois par jour ?

Toute la journée. Ah oui, j'étais la première arrivée et le soir ma kiné me disait : « Julie, il faut que tu rentres dans ta chambre. Ah ouais c'est vrai, ouais ! » (*En mimant sa réponse à la kiné).* Voilà donc du lundi au vendredi, non-stop.

D'accord et donc… c'était une volonté de ta part ou quelque chose d'imposé ?

Ah pas du tout, après euh… bon au début je ne savais pas trop comment ça allait se passer, c'était le flou. Tout de suite, j'ai demandé à ma kiné les horaires et elle m'a dit c'est comme tu veux. Alors, au début, j'avais quand même un petit peu des soins parce que j'avais toujours mes fixateurs externes avec des pansements et il fallait surveiller la greffe de peau. Il y avait aussi les moments de soins où je m'arrangeais avec les

infirmières parce que les attendre le matin dans la chambre et perdre une heure de kiné ce n'était juste pas possible. Elles avaient très bien compris donc elles me disaient : « écoute Julie, pour toi, ça prend du temps les pansements, on les fait en fin de matinée, à onze heures tu montes dans ta chambre, pas de problème ». Je descendais donc le matin puis je remontais dans ma chambre pour les soins et puis voilà quoi. J'avais besoin de ça, vraiment, je n'avais qu'une hâte, c'était d'arriver en centre de rééducation et d'être avec d'autres gens, voilà. Donc non, non, j'avais toujours le sourire moi, tout le temps !

C'est super ! Donc ce rythme, ça t'allait ou tu aurais voulu en faire encore plus ? (*Rires)*

Bah j'aurais bien voulu en faire encore plus mais à un moment donné le corps il m'a dit : « écoute bichette t'es gentille mais il nous faut du temps quand même. » (*Éclats de rire*). Voilà, il m'a fallu un certain moment pour me dire ok ne mets pas la charrue avant les bœufs. Voilà, mais comme il y avait de très bonnes discussions avec ma kiné, avec le médecin, avec même les infirmières tout ça, euh… voilà comme je te disais tout le monde a bien compris mon état d'esprit, on a beaucoup discuté et ma kiné me disait : « bon là Julie tu déconnes » et là je répondais : « c'est vrai ta raison, ok ». Il y avait cet échange permanent qui me permettait quand j'en voulais un peu trop de me faire retourner un peu à la réalité, et surtout… on m'a dit les choses de façon à ce que je les comprenne. Du moment où je comprends les choses, il n'y a pas de problème (*rires*).

Ouais, on t'a expliqué pas mal de choses, on ne t'a pas laissé de côté.

Non, non. Après j'étais en demande et voilà, donc ça a été un échange perpétuel et qui continue d'ailleurs.

D'accord, ok. Et la rééducation ça se passait dans un gymnase j'imagine ?

Alors, non, là au centre où j'étais, bon entre temps il y a eu beaucoup de travaux donc j'étais dans une très grande salle… Quand je suis arrivée, il n'y avait que des amputés et puis après au fur et à mesure, il y a eu un peu moins d'amputés, on a fait rentrer des gens pour des prothèses de hanche, des prothèses de genoux, donc on a été un

petit peu mélangé ce qui était assez chouette aussi. En fait on avait la salle de sport qui était communicante avec notre salle de kiné. On bougeait un peu quoi. Je faisais à la fois des exercices sur table avec ma kiné et puis assez rapidement je faisais des exercices au fauteuil dans des petits trucs collectifs avec les APA histoire de changer un peu, de désengorger un peu les salles de soins.

Donc il y avait des box individuels et des…

Alors non pas du tout, tout le monde était allongé les uns à côté des autres. C'est vraiment euh… tout le monde moignon à l'air. Et justement, c'est quelque chose qui me posait question, parce que je ne savais pas du tout dans quel type de centre de rééducation j'allais arriver et je m'étais préparée à voir des tétraplégiques, des paraplégiques et en fait il n'y en avait pas du tout ! On va dire que les deux services les plus bizarres entre guillemets c'était le service amputé et le service neuro (*rire*s). Voilà, mais quand je suis arrivée la première fois dans la salle de kiné, j'ai vu plein de gens moignon à l'air et là je me suis dit : « waouh génial parce qu'il n'y aura pas de tabous ». Voilà donc en fait, c'était vraiment… je suis arrivée, c'était ok, c'était exactement ce dont j'avais rêvé, ce que je voulais donc j'étais très contente. Tout de suite, j'ai été hyper bien accueillie par les autres patients et en fait très rapidement euh… il y avait des gens qui avaient leur prothèse depuis une semaine, d'autres depuis plusieurs semaines, il y en a qui l'avaient eu la veille donc je suis arrivée et j'ai vu déjà un peu tous les stades de la rééducation et de l'appareillage. Il y a un monsieur, Charles, qui est devenu un pote, amputé fémoral comme moi et qui tout de suite avait eu sa prothèse la veille, sa première prothèse et il m'avait dit bah voilà il faut marcher comme ça et j'étais une enfant dans un magasin de jouet quoi (*grand sourire*).

D'accord, c'est plutôt chouette (*avec le sourire)*. Par rapport aux personnes qui étaient un peu plus extérieures à l'amputation, qui pouvaient avoir des prothèses de hanche par exemple, du coup euh… ça t'a fait du bien entre guillemets de voir d'autres personnes en dehors du cadre de l'amputation ou… ?

Bon alors je vais être honnête, au début je m'en foutais complètement, moi, j'aime l'humain, donc peu importe pourquoi il est là, j'aime l'humain. En fait, ça a donné lieu à des échanges très, très, intéressants. Alors euh… pendant toute la rééducation il y

a peut-être que deux personnes qui n'ont pas supporté d'être avec des personnes amputées, ce que je comprends tout à fait et qui ont eu l'honnêteté de le dire donc ils ont été mis dans des salles autres. Sinon…non, il y a eu des super échanges parce qu'en fait les gens qui viennent pour des prothèses ou pour des fractures, des choses comme ça, parfois ils noircissent un peu le tableau et le fait de se retrouver avec nous euh ça fait relativiser. Il y avait une très, très bonne ambiance pendant la rééducation en tout cas, toujours à déconner, toujours à plaisanter et en fait ça a donné un élan à d'autres personnes et il y avait aussi beaucoup, beaucoup de soutien entre nous, personnes amputées. On a tous des moments un peu où on est au creux de la vague, mais il y en a toujours d'autres qui sont là : « ouais mais t'inquiète tu vas y arriver ». Ça, voilà. Il y avait une émulation et puis aussi de voir le retour de ces gens-là qui restent quelques semaines et qui, quand ils arrivent nous voient et puis au bout de quelques semaines, quand eux vont partir nous disent : « waouh on t'a vu pendant des semaines et regarde tous les progrès que tu as fait », donc ça nous donne aussi un retour sur notre parcours. C'est hyper enrichissant et il y a eu vraiment une bonne émulation entre nous tous et peu importe le pourquoi on était là.

D'accord. En termes de machines, de thérapeutiques, de choses matérielles, qu'est-ce qu'ils avaient dans la salle de rééducation ?

Alors, euh… des appareils d'électrostimulation. Assez complets, avec tous les programmes anti-douleur, avec les programmes décontracturants, avec les excito-moteurs. Donc ça, euh… pas mal de matériel de sport. Tout ce qui va être presse, presse à jambes, vélo, rameurs, tapis de marche, euh… tout ce qui va être pouliethérapie, euh… qu'est-ce qu'il avait d'autre… (*en réfléchissant*)

D'accord, bon oui j'imagine que c'était une salle de rééducation classique.

Oui voilà, après on fait avec les moyens du bord quoi, mais… des galettes de proprioception, des plateaux de Freeman, donc tout ce qu'on va pouvoir faire comme exercices avant déjà de se mettre debout enfin… avant même de penser à l'appareillage, mais voilà, de travailler les abdos, de faire le travail en amont qui sera nécessaire pour pouvoir marcher avec une prothèse derrière.

D’accord, et donc les prothèses, est-ce qu’elles étaient stockées quelque part ? C’était toi qui la gardais ? Comment ça se passait ?

Alors, déjà il faut savoir que dans le centre de rééducation où j’étais, ils n’ont pas d’orthoprothésiste sur place, c’est des orthoprothésistes extérieurs, donc il y a plusieurs entreprises on va dire comme ça, qui viennent se présenter et le patient choisit vers qui il veut aller. Voilà, et moi… je ne savais pas. Les orthoprothésistes que j’avais rencontré à l’hôpital m’avait vendu un petit peu du rêve et quand je suis arrivée en rééducation ils m’ont fait déchanter et du coup je me suis dit, eux ils m’ont gonflé donc je ne veux même plus les voir. En discutant avec ma kiné, je lui ai tout de suite demandé comment faire mon choix. Elle m’a dit : « voilà, ce n’est pas compliqué, il y a ceux-là, ils ont ça comme type de matériel, ils travaillent comme ça. » Elle m’a fait un petit peu le topo si tu veux. Elle m’a dit : « Je vais te donner un exemple très simple, ton feeling avec ton orthoprothésiste il faut que ce soit le même que ton feeling avec ton gynécologue. ». C’était aussi pour ça que c’était intéressant que ce soit une femme qui soit ma kiné et… en fait, il n’y avait qu’une femme orthoprothésiste au moment de ma rééducation. Elle s’appelle Charlotte et c’est donc la personne que j’ai choisie. C’est devenu elle aussi une amie, parce qu’il y a un feeling qui était tout de suite là, présent, et une confiance. En fait, c’est elle qui m’a remise debout quoi. En plus, elle s’entend très bien avec ma kiné, elles sont bonnes copines aussi donc ça fait un trio qui marche bien.

Oui, d’accord, c’est super !

Donc, pour en revenir au stockage des prothèses, quand on commence à avoir la prothèse, c’est la kiné qui la garde au début. Elle sait très bien qu’on a tendance à vouloir trop en faire au début, donc c’est elle qui va nous gérer par rapport à ça dans les premiers temps et elle s’adapte en fonction des gens. Au départ, on va la mettre un petit peu en rééducation, on la laisse en salle de rééducation et de temps en temps, quand la kiné voit qu’on est prêt, elle nous dit : « maintenant c’est bon, ce week-end tu vas garder ta prothèse, tu ne te mets pas debout mais par contre tu vas la garder, même si tu es assis au fauteuil ou assis au lit, pour commencer à ce que le corps s’habitue au serrage, à toutes ces choses-là… ». Ça marche par paliers si tu veux et puis après quand elle voit qu’on est autonome, qu’on est sérieux tout ça, bon c’est notre jambe, il n’y a pas de problème.

Et du coup tu as trouvé ça utile de la garder même au fauteuil sans te mettre debout ?

Oui, parce qu'en fait dès que je mettais ma prothèse, toutes mes sensations fantômes disparaissaient. Le fait de la garder, je commençais à… ça m'a beaucoup aidé parce que dès fois ça me grattait la cheville fantôme, alors tout simplement je me grattais la prothèse et ça fonctionnait. Ça a été aussi un outil pour gérer un peu tous ces petits désagréments liés à l'amputation.

D'accord, ok. Je fais un petit bon dans le temps, est-ce que tu as fait aussi des week-end thérapeutiques, à domicile, avec la prothèse ?

Alors, oui, j'en ai fait un, parce qu'en fait… euh… donc moi j'ai eu l'accident en juillet et fin novembre, début décembre, j'ai recommencé à remarcher un petit peu, avec un déambulateur. Par contre, moi j'arrivais à un moment donné où je saturais, c'est-à-dire que je ne supportais plus rien. Même les gens que j'aimais beaucoup, je ne les supportais plus. J'ai discuté avec ma kiné, je lui ai dit : « écoute, on arrive aux périodes de Noel, euh… Je crois que j'aimerais bien rentrer. J'aimerais bien rentrer à Noel et pour le jour de l'an chez moi, est-ce que tu crois que ce serait possible ? ». Elle m'a dit oui. J'ai discuté avec le médecin qui m'as dit : « vous voulez partir combien de temps ? » J'ai dit : « deux semaines de vacances ça serait chouette ». Il m'a répondu qu'il n'avait aucun problème avec cela. Il m'a organisé un week-end thérapeutique pour que je puisse voir pendant ce temps-là comment ça allait se passer et si mon… mes vacances de deux semaines étaient quand même envisageables. J'avais acheté en amont une planche de bain, justement c'était là où j'avais les ergothérapeutes, et donc je suis rentrée un week-end chez moi. J'ai vu que c'était carrément faisable, je suis revenue la semaine en rééducation et là, je suis repartie pour deux semaines de vacances à la maison, et c'est là que j'ai appris que j'étais enceinte.

D'accord et donc là après ça, pour bien comprendre, il y a eu une interruption, c'est ça ?

Alors non, je suis retournée en rééducation, parce qu'il y avait encore des choses à faire et en fait si tu veux, il y avait encore des questionnements par rapport à ma jambe

droite. Entre temps, on m'avait enlevé les fixateurs externes, on m'avait mis une attelle de type *sarmiento*, je ne sais pas si tu connais ?

Oui, il me semble que j'ai déjà entendu ce nom, est-ce que tu peux me rappeler ce que c'est exactement ?

En fait, ce sont des attelles qui sont faites sur mesure, en bivalve, ça te parle ?

Ah oui, oui ! Je me souviens c'est bon.

Voilà. Elles permettent une remise en charge progressive de l'os. En fait, tout ce qui va être péroné, ça s'est consolidé tout seul par contre sur ma double fracture du tibia, c'était une fracture en spirale et mes traits de fracture étaient différents.

Ah oui, d'accord.

Voilà. Le trait de fracture qui était tout en haut du tibia a montré des signes de consolidation assez tôt. Par contre, j'avais une fracture un petit peu au-dessus de la cheville qui elle avait du mal à… qui ne montrait pas du tout de signes de consolidation. Les chirurgiens ont essayé de me mettre une attelle de type *sarmiento* pour que je remette un petit peu de charge dessus et que ça resollicite un petit peu l'os, histoire de lui dire, vas-y coco tu peux y aller, fabrique de l'os. Ça, c'était au mois de novembre, donc c'est pour ça que j'ai pu me mettre debout et recommencer un petit peu à marcher avec mon attelle et ma prothèse. En fait, j'ai appris ma grossesse au mois de décembre et je suis allée voir le chirurgien au mois de janvier pour savoir où ça en était. Il m'a dit, je suis désolé, je vais devoir t'opérer, te mettre un clou. Je devais avoir un enclouage, mais comme il savait que j'étais enceinte, il m'a dit, on attendra que tu accouches. Je suis donc restée en rééducation, l'idée c'était de faire le maximum qui était possible, envisageable, en ayant la grossesse. En sachant qu'à un moment donné, je n'allais pas aller jusqu'à mon terme en centre de rééducation.

Oui, c'est sûr !

Voilà, et le covid s'est invité au milieu de tout ça.

Ah oui, en plus oui !

Voilà, et comme c'est un accident causé par un tiers, j'avais des expertises médicales à faire, j'avais tout un tas de choses à faire qui étaient prévu dans la grande ville près de chez moi, donc j'ai demandé au médecin, est-ce que c'est possible de rester en rééducation jusqu'à ce que je passe mes rendez-vous, une fois que j'ai fait mes rendez-vous, je rentre chez moi, je vous laisse tranquille. Sauf qu'avec le covid, tout a été annulé donc comme ils ont commencé à confiner, nous on avait plus de droit de visite tout ça euh… tout le monde s'est dit « allez, je me casse, je rentre chez moi. ». Il y avait quand même des risques, tout ça, donc on a arrêté la rééducation parce que de toute façon, je ne pouvais pas faire plus et qu'il fallait que je rentre chez moi, me concentrer sur ma grossesse et préparer l'arrivée de notre enfant.

Oui, d'accord.

Voilà, donc je suis arrivée en septembre en centre de rééducation et j'en suis partie fin mars.

D'accord, ta rééducation s'est faite en plusieurs fois. Donc… quand tu es arrivée en rééducation, est-ce que tu peux me dire un peu ce qu'étaient tes objectifs, les attentes que tu avais ?

Alors, moi mon objectif euh… le plus que j'avais quand je suis arrivée en rééducation c'était… mon objectif c'était : je vais remarcher. Après, cet objectif s'est un peu affiné parce que j'ai eu un peu plus d'informations, et mon objectif c'était ensuite de marcher le mieux possible avec une prothèse. Je savais bien que ça, ça allait prendre beaucoup, beaucoup de temps étant donné que mon controlatéral était abimé donc en fait, j'ai fonctionné par paliers. Donc déjà… ma première étape ça a été avoir ma prothèse même si je ne peux pas m'appuyer sur ma jambe droite. Après, ça a été quand est-ce qu'on va m'enlever les fixateurs, quand est-ce que je vais pouvoir remettre du poids sur ma jambe euh… en fait voilà j'ai adapté mes objectifs en fonction de mon état physique et mon amélioration physique. Tout en sachant que mon objectif c'était de marcher sans aide, avec une prothèse, avec une démarche la plus naturelle possible.

D'accord, donc on va dire que c'était ton objectif final mais ton premier objectif c'était quand même d'avoir la prothèse sans pouvoir l'utiliser totalement ?

Ah ouais. Ouais, ouais, ça je suis arrivée, je n'avais que ça en tête, c'était ma prothèse, quand est-ce que je vais avoir ma prothèse, ma prothèse, quand est-ce que je vais avoir ma prothèse ? (*En accentuant la répétition du mot « prothèse » et en parlant vite*).

D'accord, ok ! (*Rires*)

Ah oui, ça j'étais… ah oui, oui, oui je bougeais, je … (*en mimant avec humour un état d'excitation*) je trépignais d'impatience (*rires*). Après, j'avais compris qu'il fallait que j'attende que mon moignon se stabilise, parce que j'avais des œdèmes, tout ça.

D'accord, donc en fait tu voulais… euh tu étais vraiment pressée d'avoir la prothèse mais sans pouvoir vraiment expérimenter totalement son fonctionnement. C'était pour quelles raisons que tu as réagi comme ça tu penses ?

Me remettre debout. J'ai passé tant de mois en position allongée que c'était juste pour la sensation d'être debout. Me dire waouh déjà tu peux te mettre debout. Et en plus, je me disais que ça me permettait de … j'avais une chance supplémentaire par rapport aux autres. Je l'ai vu comme ça en tout cas, c'est ma perception de la chose, c'est de me dire waouh mais moi je vais pouvoir vraiment appréhender cette nouvelle configuration physique, appréhender tout ce qui va être appareillage, encore plus que les autres, parce qu'au final, la prothèse, elle est devenue ma jambe de force. Parce que je me mettais debout à l'aide la prothèse et je pouvais me mettre debout grâce à la prothèse. Donc c'était ma jambe de force.

Et au niveau du mental, ça faisait du bien aussi ?

Ouais, ouais ! Oui, il y avait plein de… le fait de se remettre debout, de se dire waouh qu'est-ce que ça va faire de me remettre debout après des mois et des mois à être allongé ou assis, euh… et puis oui, de me dire waouh on vient de passer un échelon

là, on a passé un pallier, j'ai une prothèse, waouh. Maintenant, on va voir ce qu'on peut faire avec ça (*rires*)

Ok, je vois (*rires)*. Donc globalement, de tout ce que tu me dis, tu as bien apprécié ta rééducation du coup ?

Ah ouais moi j'ai kiffé, c'était la colo pour moi. Ouais, ouais.

Ok, et si on doit… je sais qu'il y a beaucoup de choses mais… si on doit un peu synthétiser les points positifs/négatifs, qu'est-ce que c'était en kiné ?

Alors, on va dire que les points négatifs c'était par rapport à tout ce qui va être règlement du centre de rééducation en lui-même. Je suis arrivée dans une clinique privée, euh… on m'a dit, vous n'avez pas le droit de faire ceci, il faut demander l'autorisation pour ça, euh… alors qu'à la limite, moi j'étais à l'hôpital, je pouvais sortir de ma chambre si j'en avais envie euh… à la limite quelqu'un serait venu me chercher, m'emmener en balade, tout le monde s'en foutait quoi. Et là, je n'avais pas le droit de sortir de la clinique sans demander l'autorisation. Avec mon mari, on aurait voulu aller se faire un restaurant, il aurait fallu demander une autorisation au médecin, ça j'ai eu un petit peu de mal au début. Après, tout ce qui est points positifs, c'est que je suis devenue vraiment actrice de ma rééducation. Voilà, je suis passée d'un état passif où j'accepte les soins, je participe mais… pas de la même façon… là dans la rééducation, on s'investie dans le parcours. Vraiment, parce que si on n'a pas envie d'aller en kiné, à un moment donné ça ne va pas se faire tout seul à notre place. Donc euh… bah les points positifs ça a été une super ambiance, une kiné formidable, une prothésiste formidable, un médecin qui malgré les côtés un peu spéciaux de son caractère a été quand même très investi et très compréhensif… donc moi je garde un super souvenir ! Et là déjà, régulièrement, je dis à mon mari qu'il faudrait que je retourne une semaine ou deux en centre de rééducation. Ça me ferait quelque chose de quitter mon mari et mon enfant pendant deux semaines, et en même temps je serai extrêmement ravie de retourner deux semaines avec ma kiné et bosser à fond quoi.

D'accord, et… en kiné finalement il y a une phase de renforcement et une phase un peu prothèse, euh… tu as eu une préférence pour l'un ou l'autre ou tu as tout apprécié ?

Euh il y avait des moments où le renforcement musculaire, j'en avais un peu ras la casquette parce que je ne suis pas quelqu'un qui fait du CrossFit (*rires*), je ne suis pas quelqu'un qui fait de la muscu, et en même temps ça m'occupait parce qu'il y a quand même des moments où on s'ennuie un peu, dès fois on est limités et on tourne un peu en rond dans les exercices, donc la nouveauté elle est difficile parfois à renouveler. Il y a des petits moments où on se fait chier quoi, il faut être honnête. Voilà donc ça donne lieu à des moments où on rigole un peu plus avec les copains, bon on est distraits comme des enfants à l'école, euh… mais bon voilà, comme j'en discutais avec ma kiné, elle le voyait à ma tronche de toute façon, euh voilà on essayait de trouver des solutions, de… mais en même temps je savais que le renforcement musculaire était hyper important pour mon processus, si je n'ai pas les muscles pour remarcher, comment je remarche. Il faut savoir aussi faire des sacrifices.

D'accord, et est-ce que tu as rencontré des difficultés dans la phase prothétique, dans l'apprentissage et l'utilisation de la prothèse ?

Euh… (*en réfléchissant*)

Si on raisonne par étapes déjà, est-ce que le chaussage, l'apprentissage du chaussage de la prothèse, était difficile ?

Non. Non, non. Après c'est juste au début, arriver à trouver les bons mots pour parler avec la kinésithérapeute et l'orthoprothésiste pour définir les sensations qu'on a. Ce sont des choses qu'on ne connait pas, il faut arriver à mettre des mots dessus, donc on va dire qu'au début, il faut arriver à trouver le bon vocabulaire. Euh… et il faut aussi que le prothésiste apprenne à me connaitre aussi. Moi, il y a des endroits, des zones d'appui qui me sont douloureuses donc au début il faut arriver à les localiser pour le prothésiste arrive à faire un peu de place dans l'emboîture, des choses comme ça. Moi, j'avais un peu d'appréhension sur le fait que ça allait me tirer sur la cicatrice et en fait, pas du tout. Ensuite… non, le chaussage, moi je suis en système de mise sous vide, donc j'ai un manchon avec une collerette au niveau du manchon, je ne suis pas du tout en attache distale. Le côté où il faut chasser l'air, faire pschitt, pschitt, pschitt, moi ça me faisait rigoler donc j'ai pris les choses avec beaucoup d'humour, voilà. Donc non le chaussage, non, surtout au début quand on est en statique, si on a le pied en

travers, ça n'a pas beaucoup d'importance. Mais euh… non parce que euh… et bien c'était rigolo parce que je me mettais entre les barres parallèles, j'avais un genou mécanique assez particulier qui me permettait de me mettre debout sans risque de chute, avec un système de verrou, et du coup ça m'obligeait à mobiliser mon moignon, à apprendre à appuyer dans mon emboîture. J'ai appris plein de choses qui sont hyper importantes pour le début de la marche, j'ai eu le temps de bien, bien les peaufiner. Donc non, je n'ai pas eu de difficultés enfin en tout cas je n'ai pas le souvenir d'avoir eu des difficultés particulières par rapport à ça.

D'accord, et après quand tu t'es mise… quand tu as pu commencer à faire quelques pas, est-ce qu'il y avait des choses difficiles ? L'équilibre par exemple, ça allait ?

Alors, moi ma grande difficulté ça a été de me redresser parce que comme je suis restée assise longtemps, en fait j'ai le bas du dos qui a morflé. En fait je n'arrivais pas à me redresser parce que j'avais le psoas qui n'était pas… qui m'embêtait un petit peu et le bas du dos coincé. Donc en fait… je suis restée pendant très longtemps sans arriver à me redresser complètement. Donc… beaucoup appuyer sur le rollator, beaucoup appuyer sur les béquilles donc ouais, ça, ça a été le plus difficile pour moi et d'ailleurs j'ai mis plus d'un an avant d'arriver à me redresser complètement et à… il a fallu que j'aille voir un ostéo parce qu'en plus entre temps il y a eu la grossesse, avec le bébé, l'accouchement, tout ça ! (*Rires*) Le corps était un peu en chantier donc euh… enfin je te dis ça, je suis allée voir mon ostéo… j'ai eu mon accident en juillet 2019 et j'ai vu mon ostéo en janvier 2021. Voilà. Donc ça, ça a été le plus compliqué, c'est d'arriver à me redresser complètement pour retrouver mon équilibre naturel.

D'accord. Au fur et à mesure tu as pu augmenter ton périmètre de marche ? Aller de plus en plus loin ?

Oui, alors, comme j'avais quand même… donc là on parle vraiment sur mon premier parcours de rééducation, comme j'avais quand même une pseudarthrose du tibia avec une attelle tout ça, euh… on m'a dit, tu peux y aller mais on y va tranquille quand même, il ne faudrait pas aggraver la situation de la jambe droite donc euh… voilà.

Donc c'est plus dans ta seconde partie de rééducation que tu as pu aller plus loin, faire plus de choses ?

Voilà. A ce moment-là on s'est données à fond quoi. J'ai accouché au mois d'août de mon petit garçon, je me suis faite opérée en décembre pour l'enclouage et… fin janvier j'étais de nouveau en rééducation. Par contre, là j'étais en hospitalisation de jour parce que j'avais mon petit enfant en bas âge que j'allaitais toujours. J'ai réussi à trouver une nounou, un gîte, parce que moi j'habite à une heure et demie du centre de rééducation. En fait, j'ai loué un gîte pour partir avec mon fils et puis j'avais une nounou qui venait me le garder au gîte et le taxi qui m'emmenait en rééducation. Par contre, le lendemain de l'opération, le chirurgien m'avait dit on peut te mettre debout donc mon orthoprothésiste est venu à l'hôpital, il m'a réglé ma prothèse et je me suis mise debout avec lui et la kiné, je suis allée marcher dans les couloirs le lendemain de mon opération.

Ah oui, c'est chouette !

Ah ouais, ouais, c'était génial. Par contre là le facteur limitant a été ma cheville, qui n'a pas été touchée pendant l'accident mais qui a été immobilisée, on a compté à peu près… treize mois dans l'attelle, en position 90 degrés donc le parcours derrière de rééducation de ma cheville a été extrêmement compliqué, douloureux, et en fait si tu veux… tout en haut au niveau de l'insertion du releveur, juste en dessous du plateau rotulien, sur le tibia, j'ai un morceau de releveur qui a été atteint dans l'accident donc il y a une partie du muscle qui a été touché. Et en plus, comme il y a eu une greffe de peau qui est venue se mettre là, j'ai énormément d'adhérences donc je continue à travailler le releveur pour continuer à récupérer de la flexion, si je dis bien… en dorsal ? Comme ça c'est en dorsal (*en mimant avec la main*) ?

Oui, c'est bien ça. D'accord. Et donc quand tu as été en capacité de marcher plus… bah je sais que le coût énergétique est plus important pour une personne amputée que pour une personne qui ne l'est pas, euh… du coup ça, est-ce que tu l'as ressenti ou pas ?

Ouais, alors euh… avant de quitter mon premier parcours de rééducation, comme j'ai quand même commencé à marcher même si j'avais mon attelle, euh… Christine, la

kiné, nous apprend déjà à marcher en économie d'énergie. Voilà, donc elle nous explique, tout ça on est au courant et donc elle nous apprend à marcher… voilà, il faut vraiment la bascule du bassin, le pas pelvien, elle nous entraine énormément. Au début je disais, j'ai commencé avec un genou mécanique et après je suis partie sur un genou à microprocesseur et ça… ça a énormément changé la donne aussi. Euh… ça m'a beaucoup, beaucoup aidé et effectivement il y a cette surconsommation d'énergie et c'est surtout que j'ai pris énormément de poids pendant ma grossesse et que comme j'ai recommencé à marcher avec mon enclouage, j'avais encore presque vingt kilos en trop. La surconsommation énergétique, le surpoids a été extrêmement difficile au début mais dès que j'ai commencé à remarcher en rééducation, euh… comme j'étais en gîte, toute seule à la maison euh… je me suis mise au régime et j'ai commencé à perdre énormément de poids. Plus je perdais du poids, plus j'avançais dans ma rééducation et plus je récupérais en endurance. Mais ça, ça a été dur ! Donc… quand je rencontre des gens qui sont amputés, je leur dis la prise de poids je vous la déconseille, je suis passée par là. Les gens me disent « Oh mais ça va je perdrai » et en fait c'est très difficile à perdre quand on est amputé, même s'il y a cette surconsommation d'énergie, on ne mobilise pas les mêmes muscles, pas de la même façon et ça m'a demandé un réel effort et un réel sacrifice pour retrouver maintenant… là maintenant je me regarde dans une classe et je me dis waouh j'ai retrouvé mon corps, je me reconnais maintenant.

D'accord, en plus j'imagine que la prise de poids a pu conditionner le volume du moignon aussi ?

Hoche la tête très rapidement en riant.

Ah aussi ! Il y a eu quelques difficultés de chaussage ç'est ça ? (*Rires*)

Alors… (*rires*) en fait pas forcément, parce qu'en plus de la prise de poids, j'ai eu une perte d'œdème qui s'est compensé donc en fait on a retouché pendant ma grossesse qu'une seule fois mon emboîture qui était toujours une emboîture provisoire. Donc on a pu me la chauffer un peu pour l'élargir, on m'a dégagé un peu aussi au niveau du haut de la cuisse. Mon prothésiste m'a dégagé au niveau de la cuisse parce qu'avec mon gros ventre ça commençait à être un petit peu embêtant.

Ah oui, d'accord.

Voilà, par contre ce qui a été un petit peu compliqué c'est que… ben du moment que je me suis remise debout et que j'ai commencé ma rééducation, mes emboîtures… je perdrais tellement de poids que mes emboîtures ne tenaient pas plus d'une semaine et demie. Donc j'avais un moulage toutes les deux semaines (*rires*).

Ok, je comprends (*rires).* Et si on revient un peu sur la marche éco dont tu me parlais, est-ce que tu peux m'expliquer comment la kiné t'a expliqué la chose pour que tu puisses comprendre comment marcher ?

Alors, ça a commencé par des exercices. Par exemple, elle nous met entre les barres parallèles, elle coince un gros ballon euh… je ne sais plus comment ils s'appellent ces ballons euh… les ballons à la mode que tout le monde utilise pour travailler euh… les gros ballons de gym…

Les swiss-ball ?

Oui, voilà, c'est ça, exactement, merci ! Donc en fait elle te les coince entre les barres parallèles et elle te fait shooter dedans avec la prothèse, pour apprendre justement à… se… comment je pourrais appeler ça… euh… ce déclenchement, ce déverrouillage du genou grâce au pas pelvien, vraiment ce décalage de la hanche, du bassin… je ne sais pas comment t'expliquer… je fais le mouvement en même temps pour essayer d'être clair, euh… voilà elle t'apprend vraiment ce basculement, elle, ce qu'elle appelle le pas pelvien où il faut vraiment arriver à dissocier les ceintures dorsales et le carré des lombes énormément. Tout en amont de ça, on travaille énormément euh… allongés sur les tables. On travaille beaucoup, beaucoup la mobilisation de ces muscles-là, en renforcement, pour justement préparer la première mise en charge sur la prothèse. On commence petit à petit quelques pas entre les barres parallèles et à faire cette bascule de poids aussi quand tu amorces ton pas… je suis désolée je lève beaucoup les yeux parce que… je me revois…

Oui, oui, pas de problème !

En fait, tu es vraiment euh… comment dire ça… ouais, elle te met vraiment dans les barres parallèles et qu'elle te fait vraiment partir la hanche pour déverrouiller le genou et t'apprendre vraiment ce basculement. Et puis vraiment aussi quand tu arrives en charge sur ta prothèse, à déplacer ton centre de gravité, à vraiment faire cette avancée du bassin sur la prothèse, lever la pointe de pied pour faire déverrouiller le genou. C'est vraiment… par petites étapes, petit à petit, entre les barres, entre les barres, entre les barres (*en mimant la répétition des exercices avec la main*) et on fait des exercices. On travaille aussi, enfin en fonction des patients, comme je te disais, moi j'avais un controlatéral qui était un petit peu dur à gérer donc je n'ai pas fait les mêmes exercices mais ça va être aussi beaucoup de travail assis sur le ballon, on s'appuie sur la prothèse et elle vient nous taper avec un marteau pour qu'on arrive à sentir la pointe du pied, à quel endroit elle se situe dans l'emboîture, je pense que tu as dû voir un peu des choses comme ça pendant ton stage… ? Je ne sais pas si ça te parle ?

Ouais alors… oui, les exercices dont tu me parles je les connais mais celui avec le marteau, je n'ai pas tout compris.

Alors, en fait, si tu veux euh… pour arriver à… bon si tu veux tu es amputé, tu te mets en charge sur un objet qui ne te renvoie pas d'informations. Toi quand tu marches sur des cailloux, ton pied te renvoie l'information, tu marches sur des cailloux et tu sens les cailloux. Nous, on n'a plus ça mais il faut qu'on arrive quand même à percevoir le pied prothétique, le genou, et en fait euh… elle nous fait fermer les yeux ou regarder ailleurs et elle vient nous taper sur la pointe du pied prothétique pour qu'on puisse sentir à quel endroit ça vibre dans l'emboîture.

D'accord, ok, je commence à comprendre.

Voilà, donc on va se dire, quand je sens tel truc à tel niveau dans l'emboîture c'est que je suis sur la pointe du pied. Ah, quand elle me tape le talon, ça vibre derrière. Ça veut dire que si j'appuie mon moignon à tel endroit je vais appuyer sur mon talon prothétique. En fait, on se recartographie la prothèse en fonction de l'emboîture, grâce à ce type d'exercice.

D'accord ! Je ne connaissais pas du tout, c'est intéressant ce type d'exercices.

Oui et en fait tu peux être amené à être… mettons toujours dans les barres parallèles pour commencer en sécurité, donc tu t'assois sur le swiss-ball, tu lèves ta jambe valide, tu t'appuies sur la prothèse et tu essayes de garder l'équilibre en disant tiens je pars sur la pointe du pied, il faut que j'appuie mon moignon de telle sorte sur l'emboîture pour pas que je parte en avant, comment j'évite de partir en arrière, et au final on fait travailler le moignon dans l'emboîture comme ça pour arriver à… à travailler la proprioception quelque part.

D'accord, oui.

Voilà, donc ça va être plein de petits exercices comme ça et par exemple pour les gens qui sont « juste » amputés, dès qu'ils peuvent se mettre debout, elle les fait marcher en unipodal entre les barres parallèles en leur faisant faire le mouvement du moignon, comme s'ils marchaient. Voilà, pour maintenir le schéma de marche et par exemple pour moi, elle me mettait les mains au niveau du moignon et elle me disait : « plie le genou, déplie le genou. Plie le genou, déplie le genou » et c'est hyper important de continuer à garder ce schéma de marche pour le futur. Donc ça va être aussi ce type d'exercice qu'on va mettre en place en amont pour bien appréhender après la marche avec la prothèse.

D'accord et quand tu avais la prothèse, quand tu as réappris à marcher, est-ce qu'elle touchait la prothèse pour te faire sentir des choses, ou… pas spécialement ? Est-ce qu'elle positionnait le pied de la prothèse ?

Oui, il y a des moments où elle se mettait derrière moi pour me faire déverrouiller le genou, pour que je capte bien, que j'ai bien les sensations. Ou alors elle se mettait à côté de moi, et puis bon comme elle a suffisamment d'expérience même avec sa jambe valide elle arrivait quand même à faire passer le message aux patients, voilà comment il faut que tu fasses euh… Donc elle se mettait beaucoup en scène pour nous faire comprendre.

D'accord, donc elle te montrait, elle touchait…

Voilà, et puis après il y a aussi cet échange avec les patients, la personne avec qui tu as sympathisé, qui a déjà sa prothèse depuis un mois. Elle, elle va avoir d'autres mots

que le soignant, pour appuyer un peu. Donc il y a aussi cet échange entre les patients, voilà, qui aide aussi.

D'accord, donc en tant que patients ça vous permet d'échanger sur vos façons de faire, de vous conseiller ?

Ouais, voilà de dire : « bah moi tu vois je ressens telle chose dans mon emboîture ». Alors là, la kiné, elle n'a pas toujours euh… enfin je veux dire à un moment donné on ne peut pas penser à tout mais l'autre patient qui est à côté va entendre quelque chose qui va lui faire écho et te dire : « ah bah tient moi je sens ça, et quand je sens telle chose, ça veut dire ça. ». Tu te dis du coup : « oh bah tient ça me fait pareil ! Génial, merci du tuyau ! ». Enfin voilà ça va être des choses comme ça.

D'accord, oui je vois. Au final avec les autres patients et le soignant j'ai l'impression que tu as appris beaucoup, beaucoup de choses en rééducation donc c'est plutôt bien ! Si on parle maintenant un peu plus de ta relation avec la kiné, euh… est-ce que comme ça tu as des choses qui te reviennent en tête pour la qualifier ? Quelles qualités avait-elle en tant que personne, en tant que soignante ?

Oui, alors déjà, Christine, c'est un peu une maman. Elle a vraiment un côté euh… où elle est très honnête. Elle est très honnête. Alors déjà ça, la relation de confiance quand on sent que la personne dit les choses clair, net et précis, c'est super important pour moi parce que tout de suite ça a mis les bonnes bases et euh… elle est très, très fine psychologue. Voilà. Elle disait : « moi dans ma salle de kiné j'accepte tout sauf qu'on me tape. Vous pouvez m'insulter il n'y a aucun problème, vous pouvez déconner il n'y a aucun problème, vous pouvez me crier-dessus, il n'y a aucun problème. Mais vous ne me tapez pas, c'est tout. » (*Rires).*

D'accord ! (*Rires*).

Et voilà (*rires*), et puis de temps en temps elle sentait que les fins de semaine… c'est un peu comme à l'école, les fins de semaine, le vendredi après-midi on est un peu tous excités, bon en général ça partait en cacahuète et en fait euh… on s'envoyait le ballon entre tous, donc ça partait complètement en live. Voilà, ça déconnait euh… et

par exemple elle disait : « tient, toi tu vas travailler et te mettre debout entre les barres parallèles, tu reçois le ballon, tu le renvoi. ». En fait, elle arrivait à toujours trouver la situation, à la détourner tout en restant dans l'humour, dans le jeu tout ça, à détourner pour que ça devienne un exercice ludique. Voilà et puis de temps en temps, pour d'autres patients, elle leur disait : « bon écoutez, vous ne voulez pas travailler, ce n'est pas un problème, moi j'ai mes deux jambes. ». Alors ça faisait mal à certaines personnes mais savoir aussi mettre des électrochocs, c'est nécessaire. A un moment donné, le patient ne veut pas s'investir et bah… s'il ne veut pas s'investir, on ne peut pas faire les choses à leur place. Mais voilà, c'est normal de dire oui tu as le droit de pleurer, oui tu as le droit de t'énerver, oui tu as le droit de crier parce que ta prothèse ça ne va pas, parce qu'il y a des périodes où c'est très compliqué parce que le matin on ne rentre pas dans la prothèse mais l'après-midi on la perd parce qu'on a des variations de volume énormes dans la journée… Donc il y a toujours cette bienveillance et cette compréhension de l'état du patient, mais il faut aussi avoir cette honnêteté de dire, oui je travaille avec des personnes amputées depuis vingt ans, oui je connais bien mon métier, c'est ma vocation, mais je ne suis pas à votre place. Voilà, donc toujours se mettre aussi dans ce truc-là de dire, ouais ok mais je ne suis pas à votre place, je ne sais pas ce que c'est. Voilà. D'ailleurs, c'est une des rares kinés du centre de rééducation où ses anciens patients viennent la voir régulièrement.

Oui, c'est assez significatif je pense.

Oui, je pense aussi. Et puis voilà c'est des trucs aussi, quand on commence à marcher sans aide technique, quand on a quand même bien appréhendé la prothèse, elle donnait sa clé pour la machine à café et elle disait : « bah tient, toi ton exercice, tu prends un plateau, tu vas… qui veut un café ? ». Hop on prend la commande, il allait chercher le café et le but c'était de revenir avec le plateau sans avoir renversé une goutte de café. C'est des petits trucs, mais voilà, en rééducation quand on est en hospitalisation complète, c'est des choses qui paraissent peut-être un peu dérisoire mais qui ont un poids, ça vaut de l'or, parce que voilà c'est… c'est… on a l'impression de retourner à une vie un peu en dehors de l'hôpital. Voilà, il y a un côté échange, allez viens on boit un coup…

D'accord, donc tu as réussi à faire confiance à ta kiné dès le départ ?

Oui, tout de suite. D'ailleurs, on continue un petit peu à se voir régulièrement, elle donne des cours aussi dans des écoles de kiné et là aussi elle forme des kinés dans un SSR qui n'est pas très loin de chez moi. Ils avaient besoin d'un patient cobaye et moi je me suis proposé parce que je suis toujours partante pour ce genre de conneries. Christine me cite souvent en exemple en disant euh… elle a fait des choses avec moi qu'elle n'aurait pas fait avec d'autres patients, où elle s'est dit punaise on fait des trucs, c'est un peu risqué, elle me disait : « t'as confiance ? » et moi toujours : « Bah ouais ! Bah ouais j'ai confiance en toi !». Elle disait : « tu te sens confiante de faire ça ? ». Je répondais toujours : « Bah ouais, tu es à côté de moi, on va le faire ! » Et elle, elle se disait waouh… ! (*Rires*). Dès fois, c'est bien de prendre des risques, des risques mais très, très contrôlés avec certains patients pour faire avancer le schmilblick. Voilà. D'ailleurs quand j'ai des questions, un pépin ou quoi, allô Christine ? (*En mimant l'action d'appeler sa kiné)*. Dès que je vais près de la ville, je m'arrête au centre de rééducation, je vais dire bonjour à tout le monde et je vais voir Christine parce que je sais que je vais rentrer dans la salle elle va me dire « ouh, ça, ça ne va pas ! Ça, ça ne va pas ! » donc régulièrement j'ai des petites remises à niveau et du coup je retourne voir mes kinés libérales, qui connaissent ma kiné de rééducation et je leur dis : « bon Christine elle m'a dit, il faut que je bosse ça » et après derrière on met en place ce qu'on doit pointer.

D'accord. Du coup… bon c'est un comparatif qui n'a peut-être pas lieu d'être mais entre ta kiné libérale et ta kiné du centre, est-ce que tu as vu une différence ? Est-ce que la kiné en libérale ça t'a apporté des choses différentes ?

Alors euh… la kiné libérale c'est différent dans le sens où là on est avec des kinés qui ne sont pas spécialisées du monde des amputés, où au début ça peut être un petit peu compliqué parce qu'au début il faut arriver à adapter les exercices. Alors, là où j'ai eu beaucoup de chance, c'est que les kinés que je me suis trouvée… je connaissais pas du tout les kinés qui étaient à côté de chez moi et… les premières que j'ai appelé, elles ont tout le matériel dont j'ai besoin pour continuer ma rééducation donc ça c'est déjà super chouette et euh c'est des filles euh… en fait je dis mes kinés parce qu'elles sont deux collègues de travail mais quand il y en a une qui part en congés, c'est l'autre qui me prend en charge, voilà, c'est un peu un travail à trois personnes. Euh… en fait, elles étaient hyper contentes que je les appelle parce qu'en fait, ça les change un peu de leur quotidien. Il faut savoir aussi que l'accident que j'ai eu, c'est dans la commune

où elles travaillent donc comme il y a eu des articles dans le journal, tout ça, elles étaient au courant de ma situation donc quelque part au final c'était un peu boucler une boucle. Voilà. Donc euh… ce qu'elles m'ont apporté de différent, c'est que… en fait je suis arrivée chez elles avec des consignes du chirurgien et du médecin MPR, elles m'ont dit ok, il y a ça à travailler, tout ça, mais toi quels sont tes objectifs ? Bon ben voilà mes objectifs c'est ça, etc. et régulièrement on remet ensemble quels sont mes objectifs, là où j'en suis, qu'est-ce qu'on change, qu'est-ce qu'on met en place ? Donc euh… il y a un réel échange et la difficulté qu'on a eu, c'est par rapport à l'adaptation des exercices en fonction de mon appareillage. Mais c'est des filles qui vont aller sur internet, qui vont se creuser la tête, qui vont me dire qu'est-ce qu'on peut faire ? Comment on peut mettre en place ? Euh… voilà et en fait il y a eu au mois de juin, petite parenthèse, les orthoprothésistes organisent chaque année une journée découverte de sport et des lames de course. J'en discutais avec mon orthoprothésiste et puis elle me dit : « tu peux venir avec ta kiné libérale ou tes kinés ». Je dis : « c'est vrai ? », elle me répond : « ah oui, oui, nous, plus on est de fous plus on rit et puis en plus ça fera toujours des gens en plus pour nous aider », parce qu'ils ne peuvent pas toujours encadrer tout le monde, parce qu'il faut quand même mettre en place les prothèses, ils ne peuvent pas être à la fois sur la partie ateliers et sur la piste d'athlétisme. Donc, j'ai embarqué une de mes kinés libérales qui a rencontré mon orthoprothésiste et aussi ma kiné de rééducation. Du coup, elles ont beaucoup échangé toutes ensemble, pour avoir… bon forcément de professionnel à professionnel, il y a des choses auxquelles je vais penser mais pas… je ne suis pas professionnelle, il y a des choses que je ne pense même pas à leur dire. Mais voilà, l'avantage qu'elles ont eu avec moi, c'est comme je suis très investie dans mon processus et que je me suis vraiment intéressée à tout ce qui est appareillage, je suis en capacité quand même de leur donner beaucoup d'informations. Donc, on réfléchit un peu toutes ensemble sur comment on peut faire. Pour revenir à la question, ce qu'elles m'ont apporté c'est euh… elles m'ont redonné envie, comme j'ai retrouvé un peu cette ambiance de rééducation, ça m'a remotivé à continuer, à refaire de l'exercice, à continuer ma rééducation et à me motiver… et à… à être un petit peu moins nostalgique de ma rééducation en centre.

D'accord, peut-être euh… être un peu plus dans un suivi, être dans le présent ?

Oui, c'est tout à fait ça ! Ouais, ouais.

D’accord. Euh… donc tu dirais que tout ce processus pour se familiariser avec la prothèse, tout ça, que ce soit en libéral ou en centre, euh… qu’est-ce qui… toi, t’as vraiment permis de t’approprier la prothèse ?

Euh… le fait que j’ai accepté d’être amputée.

Ah oui ? Ça passe par ça ?

Ouais, en tout cas pour moi, ça passe par ça. Vraiment… alors comme je te disais, je me suis accordée aussi le temps de pleurer, de me dire c’est dégueulasse, c’est injuste. En même temps, de me dire aussi waouh mais je suis en vie quand même, parce que ce n’était pas gagné. Alors ok j’ai sacrifié une jambe mais je pense que ma vie vaut bien le sacrifice d’une jambe. Euh… j’ai vraiment, vraiment accepter. Il y a eu des moments, de temps en temps, « fais chier, merde !! », alors dans ce cas ouais je pleure et après je passe à autre chose, mais je pense que le facteur le plus important dans tout ça, c’est le fait d’avoir accepté. Comme j’ai accepté mon amputation, j’ai accepté ma nouvelle configuration physique, bah j’ai accepté ma prothèse.

D’accord, donc cette acceptation, ça vient d’un travail que tu as fait sur toi, mais ça vient aussi des professionnels ?

Euh… je vais dire avant tout que ça vient de moi. En fait pour t’expliquer… j’avais eu un accident où j’avais été polytraumatisée du crâne et de la face dix ans auparavant, duquel je me suis sortie quasiment sans séquelle, mais ça m’a mise dans un état de dépression très profond qui a duré pendant plus d’un an. A la suite de ça, j’ai entamé un très gros travail sur moi, qui continue d’ailleurs, et donc quand il m’est arrivé cet accident-là en 2019, j’étais déjà armée. A un moment donné, quand je me suis réveillée, bon tu es sous médicament donc tu planes quand même bien, bien donc ça te permet quand même d’encaisser la nouvelle en escaliers. Dans la première nuit que j’ai faite quand j’étais consciente euh… ça a été un peu dur et puis je me suis dit bon ok, là tu as bien pleuré, tu t’es bien apitoyée sur son sort, sur toi donc maintenant ce n’est pas compliqué, tu as deux choix. Soit, tu pars en dépression, tu vas au fond du trou comme tu l’as déjà vécu, ce n’est pas agréable, soit, tu vas au kiné, tu te dis que tu vas remarcher, que tu vas reprendre ta vie, et puis tu vas aller droit, droit, droit

devant et la seule fois où tu te regarderas derrière c'est pour voir le chemin que tu as parcouru. Et à ce moment c'est ce que je me suis dit que j'allais faire. Je me suis tenu à ça. En fait, le fait d'être dans cet état d'esprit, dans cette volonté, tous les gens que j'ai pu rencontrer dans mon parcours médical, que ce soit à l'hôpital puis après en centre de rééducation, bah les gens forcément ont envie de t'accompagner dans ça quoi. Quand ils voient que tu es volontaire, qu'il t'est arrivé une grosse tuile mais qu'ils voient ça… et que tu te dis que la vie en faut le coût, t'as le smile, tu te dis que tu en veux et j'ai hâte de voir dans un an ce que ça va donner, bah forcément les gens ils sont là, ils ont envie t'aider quoi tu vois. Ils viennent dans ta chambre pour te faire les soins ils se disent waouh putain trop bien on va déconner avec Julie, elle a la patate. Et puis les gens ont été très bienveillants avec moi. Vraiment. Tous les gens, que ce soit au moment de l'accident et après j'ai eu vraiment, beaucoup, beaucoup de chance. J'ai eu des chirurgiens en or. D'ailleurs je suis toujours en contact avec un de mes chirurgiens donc régulièrement je lui envois de mes nouvelles : « Oh regardez j'ai fait ça, j'ai fait ci » et il est trop content enfin… il y a vraiment une émulation qui s'est faite autour de moi et je suis extrêmement chanceuse d'avoir vécu ça et je pense que le fait que je sois volontaire et que j'en veuille bah ils m'ont accompagné, ils ont dit ok, on va aller dans son délire. Ils ont aussi compris qu'il y avait des moments plus compliqués et donc là, oui, vous avez le droit de chialer, vous avez le droit d'être fatiguée, d'être en colère… donc ils ont été aussi dans cette acceptation-là.

Et c'est ça aussi qui aide du coup après à utiliser la prothèse ? A avancer avec ?

C'est un tout et ça a été pareil avec mes proches, euh… mon compagnon a été présent du début à la fin donc en plus il a pu apprendre lui aussi ce que ça allait être, notre future vie, ce que j'allais traverser, et lui-même est conscient qu'il ne sait pas ce que c'est d'être à ma place. Mais voilà, une fois, il s'est mis au fauteuil roulant, alors les gens le regardaient et il leur a dit je ne suis pas en train de m'amuser, je me mets à la place de ma femme pour la comprendre. Voilà, lui aussi s'est hyper investi et il a été aussi dans cette bienveillance de ne pas être dans l'apitoiement, sur moi. D'un autre côté, dans certains moments ça lui ait arrivé de me dire « bon Julie c'est bon, ça va tu t'es assez apitoyée sur toi-même ? On peut aller de l'avant maintenant ? Ouais ? Alors on y va. ». Donc il a eu aussi ce côté à certains moments qui peut-être pour d'autres personnes paraitrait très dur mais pour moi qui a été juste ce qu'il fallait au bon

moment. Ouais, il y a des moments où il fallait me mettre un petit coup de pied aux fesses et le fait que ça vienne de mon mari c'est quand même plus facile.

Oui, d'accord. Alors… on a beaucoup parlé de ta rééducation pour l'instant. Est-ce qu'au final cet accompagnement, tous les exercices que tu as pu faire, la relation avec la kiné, tout ce que ça t'a apporté… est-ce que selon toi, ça t'a permis de connaitre totalement (*en insistant sur le terme*) on va dire, le fonctionnement de la prothèse, ou pas ?

Oui. En plus comme je suis très intéressée, je suis capable de dire un peu les différences de technologies qui peuvent exister euh… je discute toujours avec les orthoprothésistes, je leur dis : « ouais mais là l'alignement je suis sûre que ça ne va pas. » euh limite je pense que je pourrais commencer une école de kiné (*rires*).

Rires

Non et puis sincèrement ça m'a intéressé. J'ai appris le nom des muscles, tu vois, c'est pour ça que je suis capable de te dire l'insertion du releveur dans le distal, le proximal, c'est du vocabulaire que j'ai appris parce que du coup ça me permet de comprendre aussi et puis d'avoir l'oreille qui traine aussi quand j'entends ma kiné et ma prothésiste qui discute de mon cas (*rires*). Je pense que le fait d'être hyper investie dans tout ça, de m'être renseigné, parce que ça m'intéresse et en fait je ne me suis pas forcée à m'intéresser à tout ça. Au final, ça me permet de bien, bien comprendre le fonctionnement de la prothèse oui. Là, tu vois par exemple, j'ai une nouvelle prothèse depuis à peu près un mois, euh… j'ai beaucoup de mal à m'y faire au début, donc j'ai beaucoup discuté avec mon orthoprothésiste et à me remettre beaucoup en question… je continue énormément à me remettre en question donc quand je suis en difficultés, je vais me rapprocher des gens, des professionnels, pour savoir s'il y a un problème de réglage de la prothèse ou s'il y a des choses qu'il faut que je travaille moi en kiné, parce que ça vient de défaillances ou de compensations de ma part. Je suis toujours dans cette réflexion et cette remise en question et je continue à apprendre aussi. Avec ma nouvelle prothèse, c'est une autre technologie, ça ne fonctionne pas tout à fait pareil donc du coup ça me permet de me perfectionner, de toujours améliorer cette compréhension de l'appareillage.

D'accord, et donc qu'est-ce que tu as essayé comme types de prothèse, tu m'as dit que tu avais essayé le genou libre, le microprocesseur… ?

Alors, j'ai eu un genou mécanique qui s'appelle I-trek et qui est un genou mécanique qui marche par un verrou hydraulique, donc hyper agréable à la marche et qui apporte vraiment une grande sécurité parce que je pouvais me mettre debout en ayant un système de verrouillage derrière le genou très, très simple. Bon, en gros je me suis mise debout deux fois avec ma kiné qui m'a aidé et la troisième fois j'ai attendu qu'elle soit assise à côté des barres parallèles, je me suis mise et elle m'a dit : « Tu fais une connerie ? » Je lui ai répondu : « oui, mais je la fais à côté de toi. ». Du coup, je me suis levée toute seule. Oui, parce que j'aimais bien faire des conneries mais à côté de ma kiné quand même (*rires*). J'ai donc commencé par un genou mécanique, euh… comme je suis en parcours euh… je ne suis pas prise en charge par la sécurité sociale, j'ai droit à des prothèses qui sont quand même bien plus sympas que ce que propose la sécu, donc très rapidement on m'a proposé d'essayer le genou, le *Réo*. C'est un genou à microprocesseur qui a priori sur le papier correspondait à mon cas, on va dire ça comme ça. La première fois que je l'ai utilisé j'ai dit waouh, j'ai retrouvé ma jambe. Mais, vraiment ! Je marchais, je faisais waouh ! Mais… alors en plus je suis passée d'une prothèse avec un genou mécanique et un pied à restitution d'énergique classe 2 à un genou microprocesseur avec un pied à restitution d'énergie classe 3 donc si tu veux, tu avais un vrai rebond, tout un confort ! Celui-là je l'ai gardé euh… on me l'a prêté, je devais faire un essai d'un mois, il y a eu le covid au milieu et puis le fabriquant m'a dit « non, c'est bon, garde-le et on verra ça quand il n'y aura plus le covid » donc j'ai pu continuer à l'essayer à la maison et puis après j'ai fait l'acquisition du genou. Là maintenant depuis un mois je suis sur *le génium X-3*. Voilà, et là j'ai le pied *Taléo*.

D'accord, donc tu as essayé des technologies vraiment différentes.

Oui, et juste entre temps, je ne sais pas si tu es un peu sur les réseaux sociaux sur des groupes euh… tu as peut-être dû voir passer Sophie Loubet, qui est l'égérie *Proteor*. Moi je suis appareillée par *Proteor* et elle parle beaucoup de sa prothèse *Synsys*. Avec la triple flexion, tout ça, et moi j'ai eu l'occasion d'aller essayer le prototype. Voilà, et donc là je vais réessayer cette prothèse, parce que maintenant c'est plus le prototype et que je suis curieuse, ma prothésiste m'a dit oui, tu vas pouvoir la réessayer. J'ai essayé aussi un autre genou, alors je ne sais pas s'il est encore sur

le marché ou pas mais en gros c'est le concurrent du *génium X-3*. Donc lui pareil je l'ai essayé pendant un mois avec une cheville *Kinterra* donc c'est un système de bi-lame qui permet d'avoir une petite flexion dorsale donc quand tu marches, tu as le pied qui vient s'aplatir par terre, c'est génial. Euh… pour l'instant c'est tout. Pour l'instant c'est tout, mais c'est vrai que lorsqu'il faut essayer des prothèses, des trucs comme ça, mon orthoprothésiste m'en parle toujours parce qu'elle sait que je suis très, très euh… ouais j'aime bien. J'aime bien essayer ça.

D'accord, et du coup quand tu passes d'une prothèse à l'autre, est-ce que le travail de réappropriation de la prothèse, tout ça, est-ce qu'au final de changer de prothèse ça t'aide ou est-ce qu'il faut entre guillemets recommencer le processus, s'habituer de nouveau, euh… ?

Moi je dirais qu'il faut recommencer. En plus, comme je ne fais pas dans la simplicité, je suis toujours avec des emboîtures provisoires parce que je continue de perdre en volume au niveau du moignon. Donc, déjà, quand l'emboîture commence à devenir un peu grande, on commence à mettre des cales, des mousses… donc tout ça modifie la proprioception donc il y a tout ce travail de se réapproprier l'emboîture, retrouver sa place dans l'emboîture. En plus, tu rajoutes à ça quand tu changes de technologie de genou… donc ouais c'est un peu compliqué. Mais je le sais, donc j'y vais par petits pas et puis régulièrement je donne des nouvelles à mon orthoprothésiste, ou s'il faut, on s'appelle et je lui décris ce que j'ai. Elle me dit : « attends, essaye de faire ça […] non attends je te colle un rendez-vous, il faut qu'on se voit rapidement… ». Enfin voilà. Il y a aussi ce travail avec l'orthoprothésiste qui est hyper important, enfin il faut vraiment avoir une confiance, c'est un vrai échange. La relation avec l'orthoprothésiste est hyper importante en fait, parce que le patient il a beau être le plus volontaire possible, si on a une prothèse qui est mal adaptée et un prothésiste qui n'est pas à l'écoute, ça ne va pas. L'important c'est donc aussi d'avoir un orthoprothésiste et un kiné qui s'entendent bien et qui travaillent dans la pluridisciplinarité.

Oui, d'accord. Et tu disais que pour toi, dès fois, tu avais vraiment la sensation d'avoir ta jambe, est-ce que… pour toi tu considères vraiment que c'est un membre la prothèse, ou quand même, il y a dès fois où c'est aussi une machine, un outil, ce genre de choses ?

Alors, c'est un outil. C'est un outil et c'est en même temps ma jambe. C'est vraiment les deux en même temps. Euh… parce que quand je suis vraiment bien dans mon emboîture, quand je me sens bien à l'aise, que je marche et tout, ouais bon j'ai accepté ça. Je me suis vraiment reconfigurer mon corps, mon cerveau, donc euh… déjà j'ai une bonne partie du travail qui est fait. Euh… et ça peut être un outil quand je vais utiliser la technologie de ma prothèse dans certaines situations pour m'aider. Là, l'avantage du *génium X-3*, c'est qu'il reproduit une marche qui est quand même très physiologique, euh… il a quand même des options qui sont hyper, hyper, sympas quand tu dois monter des pentes, monter, descendre des escaliers, descendre des pentes. Moi, descendre des pentes, c'est un truc qu'il faudrait que je rebosse avec ma kiné de rééducation parce que je ne sais pas descendre des pentes avec ma prothèse, c'est quelque chose qui me fait encore peur. Il y a eu quand même du travail mais tu me verrais descendre les pentes quand elles sont un peu raides, j'y vais mais j'ai peur ! La sensation de partir dans le vide quand tu utilises la prothèse, c'est quelque chose que j'ai énormément de mal à gérer, je n'ai pas encore confiance en moi par rapport à ça, c'est pour ça que j'aimerais repartir en rééducation pour bosser ces points-là parce que je sais que je serais bien accompagnée. Donc tu vois, il y a encore des petites choses à…

Oui, des petites choses à peaufiner. D'accord. Au quotidien quand tu as utilisé la prothèse dans les premières fois, est-ce que ça t'ait arrivé de chuter certaines fois, ou pas ?

Alors, je suis très peu souvent tombée. Euh… il y a… au début où je tombais, c'était quand je marchais en terrain varié, s'il y avait une petite touffe d'herbe qui dépassait j'avais tendance à accrocher la pointe de pied. En fait, j'avais oublié que je pouvais me rattraper avec ma jambe droite. Je l'avais mise un peu de côté comme elle était en convalescence donc il a fallu que je me rappelle comment on descend des escaliers, comment on utilise la cheville et que ma jambe elle me sert aussi à me rattraper quand je vois que je pars. Sinon, non pas de chute. Dès fois de temps en temps, ça m'arrive d'accrocher un petit peu la pointe de pied quand je suis fatiguée en fin de journée euh… ça m'arrive, mais j'ai ce réflexe maintenant de me rattraper avec ma jambe droite donc en fait je ne suis plus tombée depuis… plus d'un an. A chaque fois, alors je tombe, en fait c'est dans l'air et au ralentit. Généralement je rigole avant d'être tombée parce que je sens que je suis en train de tomber. Je ne me suis jamais fait mal

et ma kiné m'avait dit : « ça serait bien que tu tombes au moins une fois en rééduc, au moins c'est fait et je suis à côté de toi. ». Je lui avais répondu : « Ah ouais mais moi je ne tomberai pas ! » et en fait je suis tombée une fois en rééducation et… ça m'a fait énormément de bien parce que du coup je n'avais plus peur de la chute, parce qu'elle était déjà arrivée. Voilà, donc l'appréhension de la chute… tu te dis bon je suis tombée une fois et puis voilà…

Oui, je vois ce que tu veux dire. Et ta kiné t'avait appris à te relever du sol aussi du coup ?

Oui, bah justement on venait de travailler les relevés du sol la veille et le lendemain je me casse la figure. Je me suis dit bon voilà, c'est fait. Du coup, à chaque fois que quelqu'un travaillait les relevés du sol je m'amusais à leur dire : « faites attention, généralement c'est après ça qu'on tombe, parce qu'on sait qu'on peut se relever. Donc oui, moi j'ai appris les relevés du sol dès que possible en fait pour euh... pour au cas où. Je sais donc me relever du sol sans utiliser ma prothèse, sans utiliser ma jambe valide. Voilà, on apprend à marcher sur les fesses euh… la kiné nous met aussi en conditions parce qu'elle nous prépare aussi à notre retour à la maison. En rééducation, tout est adapté à toi mais quand tu rentres chez toi, bah ce n'est pas forcément le cas et elle nous prépare quand même énormément. Voilà. Pour certains patients, ils font des visites donc ils vont avec les ergothérapeutes au domicile, ils font le tour du domicile avec eux et ils mettent en place les aides techniques nécessaires.

D'accord. Donc toi tu disais que de ce côté-là, il n'y avait pas eu tant d'aménagements à faire que ça ?

Non, non et puis comme je te disais, c'était un accident causé par un tiers donc il y avait une assurance du tiers responsable et là en fait par rapport au procès, au dossier, l'appareillage tout ça, on a fait venir un ergothérapeute à domicile mais complètement euh… qui n'avait aucun rapport avec mon parcours de rééducation. C'était vraiment par rapport à tout ce qui est juridique. Ils ont fait venir un ergothérapeute qui a dit bon ben voilà il faudra prévoir tel truc etc. donc il a noirci un peu le tableau mais voilà.

D'accord et tu n'as pas eu besoin en particulier d'aides à domicile, pour faire certaines activités ?

Non, juste une aide-ménagère et parfois j'ai eu quelques difficultés pour trouver quelqu'un pour me faire les courses par contre. Mon mari travaille, on habite à la campagne dans le Gers donc autant te dire que pour arriver au premier commerce il faut faire vingt minutes de route. Donc au début ça a été un peu compliqué, mon mari a été obligé de faire de grosses, grosses concessions. Après, il y a eu le système de livraison car je me suis trouvé une aide-ménagère qui m'a dit qu'elle me récupérerait les courses. Je lui payais une heure de plus de ménage pour son trajet, mes courses et puis voilà.

D'accord et aujourd'hui c'est une aide que tu as conservé ou pas ?

Alors oui, aujourd'hui j'ai toujours mon aide-ménagère mais j'ai validé mon permis de conduire, j'ai une voiture à boite automatique donc je suis redevenue à cent pourcents autonome.

D'accord, donc là tu es capable de refaire toutes les activités au quotidien ?

Ouais et c'est super chouette, c'est tout récent. En fait j'ai la voiture que depuis le mois d'avril donc je suis restée presque trois ans sans pouvoir être autonome. Ça, ça a été dur.

Oui, j'imagine.

Enfin ça a été dur mais je savais que je n'avais pas le choix donc euh… voilà.

D'accord, donc là au quotidien, la prothèse tu la porte combien de temps dans la journée ?

Euh… le matin je me lève, je prends mon petit déj, je prends ma douche et je mets ma prothèse jusqu'au soir non-stop. Donc ça fait entre huit et douze heures par jour minimum, ça dépend à quelle heure je me lève… après il y a des jours où je suis un peu fatiguée, je dis à mon mari, bon allez hop je vais me laver, je ne remets pas la prothèse, ou dès fois je dis que je vais faire à manger et puis j'irai me laver comme ça j'enlève ma prothèse et je ne la remets plus et puis voilà. Mais généralement je la mets

le matin et je l'enlève quand j'ai fini ma journée et que je n'en ai plus besoin. Je passe en mode je m'allonge dans le canapé et on ne me demande plus rien.

D'accord, et dès fois tu dirais qu'il y a euh… des situations où c'est plus ou moins dur d'avoir la prothèse quand même au quotidien, ou pas ?

Alors, au quotidien non mais ce qui va me limiter c'est ma fatigue physique, parce que j'ai perdu énormément de muscles puisque du coup à la sortie de ma rééducation j'ai fini ma grossesse, donc plus j'avançais dans la grossesse moins j'en faisais. Donc, tout ce que j'avais gagné en muscles, que j'avais réussi à maintenir, bah c'est parti, pas ouf. Donc là, si j'ai une journée où je suis allée faire mes courses, que j'ai fait mon sport, que je suis allée marcher et que j'ai fait pas mal de pas, parce que dans la maison bah je suis beaucoup debout, je fais des petits pas donc il y a quand même une fatigue musculaire au niveau du moignon qui est là. Il y a des jours où on va dire que c'est le corps qui me limite un peu parce qu'il est kaput quoi. Donc voilà, je ne me mets pas en danger, s'il y a besoin je me mets dans mon fauteuil, je me repose un petit peu. Comme j'ai un petit garçon bah dès fois il me demande de le porter, je lui dis bah non maman elle se met au fauteuil, tu viens sur maman. Donc je ne veux pas prendre de risque avec mon fils non plus. Parce que bon il marche, il a deux ans mais il demande beaucoup les bras de sa maman et puis il fait quand même treize kilos maintenant donc treize kilos qui bougent, qui ne se tiennent pas et qui s'agrippent comme ça dans les bras (*en mimant le geste de l'enfant)* bon euh… du coup je lui dis non, non, au fauteuil avec maman (*rires*) et puis voilà.

D'accord (*rires*) et donc aujourd'hui est-ce que tu apprends encore des choses de la prothèse, de son fonctionnement en dehors de l'hôpital, est-ce que… est-ce qu'il y a des situations où tu te dis en ayant la prothèse, à bah tiens ça je n'avais jamais expérimenté avant, tel mouvement ou telle activité… ?

Alors, avec la prothèse que j'ai actuellement, il y a eu des petites choses que j'ai appris parce qu'en fait cette prothèse-là me permet de monter les escaliers et actuellement sur le marché c'est la seule qui peut faire ça. Et puis il a fallu que j'apprenne à mobiliser certains muscles donc euh… je me suis rendue compte quand je marchais que j'avais tendance à beaucoup basculer, comme ça (*en mimant le mouvement avant, arrière).* En plus, je suis passée d'une emboîture à ischion intégré à une emboîture sub-

ischiatique donc je n'ai plus le petit repose – fesse dans mon emboîture donc c'est tout à la force du grand et du moyen fessier. Il a fallu que je me remuscle davantage mais cette prothèse m'apporte un confort de marche et un confort tout court juste génial. Euh… donc la nouvelle emboîture m'a aussi un peu obligée à réapprendre certaines choses. Et là en changeant de prothèse, je me suis rendue compte que je marchais un peu en mode fainéante et je me suis dit pourquoi tu… pourquoi tu as oublié ton processus de marche ? Ton schéma de marche de « plie – déplie le genou ». Et puis, je me suis réhabituée à marcher en me disant fais comme si tu avais ton genou et là j'ai amélioré ma qualité de marche donc on a beaucoup bossé par rapport à ça. Cette prothèse m'a mise face à des petites carences de ma part, que j'ai voulu rectifier, oui. L'appareillage me met en miroir quelque part par rapport à mes défaillances, face à mes compensations ou mes petits manques de musculation.

Ouais, d'accord. Et là l'esthétique de la prothèse, elle te plait ?

Alors ! Moi je suis passée par tout et n'importe quoi (*rires*). Donc, au départ, j'ai dit moi je veux une esthétique de prothèse qui ressemble à une vraie jambe. Après, j'ai dit ah mais non je ne veux pas ça. Ah mais non je veux ci, et je veux un capot, un machin… et en fait, je me suis dit mais pourquoi je voudrais une esthétique qui ressemble à une jambe en sachant de toute façon que la jambe qui me reste, elle est abimée. Elle est abimée euh… je vais te montrer (*en tournant la caméra*). Je ne sais pas si tu vois…

Oui, je vois, merci.

Donc au final, je me suis dit que c'est un peu ridicule d'avoir une prothèse qui ressemble à une vraie jambe. Je me suis dit, bon… qu'est-ce qu'on fait… alors moi au début j'ai demandé une mousse pour faire du volume quand je mettais un pantalon parce que même si on voyait que c'était une prothèse et une mousse, je trouvais que c'était assez cohérent dans mon volume de jambe. Là, avec le *génium X-3*, t'es obligée d'avoir un capot (*en montrant à la caméra une forme de couleur noire un peu ovale, allongée et un peu affinée)* et en fait euh… bah en fait je m'en fou. Donc en fait, je suis quasiment tout le temps en short parce que je ne supporte plus de mettre des pantalons, parce que ça me gêne quand je marche et donc en fait, je suis toujours avec la prothèse apparente et ce qui me donne parfois des sacrés fous-rires parce que je vois le regard des gens. Ça me fait doucement rigoler ouais. Je m'en moque

complètement en fait. L'esthétique maintenant n'a plus aucune importance, donc là en plus je suis sur une emboîture provisoire donc elles sont un peu moches, mais après voilà j'aurais une emboîture en fibres de carbone noires avec un vernis brillant dessus et basta. Je m'en moque (*en partant dans un éclat de rires*).

Ah d'accord, en tout cas je la trouve plutôt sympa ta prothèse, moi ! (*Rires*)

Bah moi aussi je la trouve sympa et en plus c'est rigolo parce que la plupart de mes amis me disent : « ah bah ouais c'est sympa quand même ! ». Ouais en fait ça ne les choque pas, eux aussi trouvent ça un peu ridicule de mettre, par rapport à mon cas à moi… après voilà il y a d'autres personnes qui ont une jambe valide qui est saine donc qu'ils veulent une esthétique, qui ressemble à une vraie jambe, je le comprends tout à fait quoi.

Oui, c'est une situation différente.

Après sur ma future prothèse, je me suis amusée à faire un capot or, avec un joli motif comme un tatouage mais c'est pour le fun quoi voilà. Mais on voit très bien que c'est une prothèse, mais je m'amuse. Vraiment, je m'en fou complètement ! (*Rires*)

D'accord (*rires*), ça marche !

Non mais en fait c'est super intéressant parce que ça donne lieu à des gens qui ont le courage de venir me voir pour parler. Donc ça, je trouve ça super. Et puis, c'est souvent aussi les enfants. Les enfants sont formidables ! j'entends souvent les enfants : « waouh maman t'as vu la dame elle a une jambe et tout… » et puis je me retourne et je leur dis : « ouais t'as vu moi j'ai une jambe de robot et tout… ». Et voilà, après on échange, on discute et ça fait toujours passer un message de tolérance et un peu positif aussi. Moi je sais que… j'ai toujours été un peu sensible aux personnes en situation de handicap, ça… j'ai une maman qui est infirmière anesthésiste donc le monde un peu médical je connais et on a eu des gens dans notre entourage qui ont eu des accidents mais il y avait quand même une partie de moi qui était mal à l'aise. Elle est incontrôlable cette partie-là, cette partie de soi mais en étant devenue en situation de handicap, comme j'avais accepté mon handicap, j'accepte carrément celui des autres et je me dis si on peut arriver à ouvrir un peu l'esprit aux gens et leur dire

que ça ne sert à rien de se sentir mal à l'aise, la plupart des gens qui sont en situation de handicap, la plupart l'ont bien accepté et qu'on peut aller discuter avec ces gens-là. Essayer un peu de passer un message aussi à travers ça aussi, de dire ouais la vie à des moments elle n'est pas cool mais on peut le transformer. Voilà, je pense qu'il y a un message à transmettre. Ça passe aussi par le fait de montrer sa prothèse mais voilà il faut aussi accepter les réflexions déguisées. Hier, je vais faire mes courses dans un supermarché dans lequel je ne suis pas habituée à aller et une dame elle me dit : « ohlala ! Vous n'êtes pas frileuse hein ! » alors j'étais en short parce que je partais en kiné mais en plus je suis très souvent en short. Alors je lui réponds : « bah non moi je ne sens pas le froid. ». A ça elle me répond à son tour : « ah bah quand même ! ». J'ai bien senti au bout de trois fois qu'elle me disait « ah vous n'êtes pas frileuse » que c'était une réflexion déguisée. Mais je vais te dire, grand bien lui fasse ! Ça n'a aucune importance pour moi.

D'accord, et donc pour toi tu disais que… pour toi on peut dire que l'amputation est un handicap ?

Oui.

Pour toi ça l'est ?

Oui, parce que dans mon cas, je suis passée de quelqu'un on va dire de valide à cent pourcents, par le biais d'un accident, à quelqu'un en situation de handicap. Pour d'autres personnes, ça va être salvateur. Si on prend l'exemple de Sophie Loubet, elle a eu un sarcome, c'est une maladie, euh… elle souffre, elle a trainé sa jambe pendant plus de dix ans, elle a un parcours médical atroce, elle se fait amputer et elle revit. Donc elle, surement qu'elle le voit comme quelque chose de salvateur. Moi… pour moi… alors oui c'est un handicap parce que je suis quand même limitée par rapport à ce que je faisais avant, même si ça colle dans beaucoup d'aspects de ma vie, ça colle quand même beaucoup à ce que je faisais avant, il y a quand même des limites. On ne peut pas euh… tu pars en week-end chez des amis, bon ça te demande une réflexion, euh... tu vas faire les magasins en centre-ville, il faut réfléchir un peu, de te dire où est-ce que je vais me garer, est-ce que je prends ma béquille, enfin voilà. Donc oui, il y a une part de handicap. C'est quand même limitant, dans une moindre mesure mais c'est limitant.

Il y a quand même des contraintes, d'accord.

Oui, oui. Je les ai acceptées parce que ça fait partie de ma nouvelle vie, donc bah oui il y a des petites contraintes mais c'est sûr que si on focalise sur les contraintes on ne voit pas tout le reste. Je préfère être avec une prothèse, debout, plutôt qu'assise dans mon fauteuil sans pouvoir utiliser mes jambes.

C'est sûr. D'accord. Écoute, je crois qu'on a fait le tour de toutes mes questions, j'en ai peut-être juste une dernière à te poser pour finir. Donc pour terminer, est-ce que la rééducation, pour toi, ça à modifier ta vision de l'amputation ?

Alors modifier… dans un premier temps oui parce qu'il y avait un peu cette appréhension de savoir comment on allait me regarder quand je suis arrivée en centre de rééducation. Donc, finalement, de me dire, non, les gens sont assez décomplexés mais on est dans un cadre très particulier euh… c'est le seul point de modification, par contre, ça a renforcé mon acceptation. Voilà. Disons que ça n'a été que du plus.

D'accord. En tout cas, merci beaucoup. C'était très intéressant d'écouter ton histoire. Tu as une belle expérience de rééducation et un beau parcours.

Merci ! (*Rires*) Voilà donc j'ai eu plein de choses et beaucoup de chances, j'ai eu l'accident, il y avait un gendarme en civil, s'il n'y avait pas eu cette personne- là on n'aurait pas fait les garrots et je ne serai pas arrivée en vie à l'hôpital. Ça commence de là. Ça commence de là, un pilote d'hélicoptère qui dit je n'attends pas les ordres, on décolle, on va la perdre. De toute une équipe qui s'est mobilisée, il n'y a qu'une seule personne avec qui ça s'est mal passé, c'était une manip radio, c'est tout. J'ai eu énormément de chances donc avant je disais : « ouais j'aurais préféré ne jamais vivre ça » et en même temps j'ai rencontré tellement de gens formidables que la personne que je suis actuellement n'est pas la personne que j'étais il y a trois ans en arrière. Donc je préfère voir le positif et je me dis waouh… j'ai transformé ça, j'ai eu beaucoup de chances, j'ai rencontré des gens formidables, je me suis découverte peut-être encore plus, avec des capacités que je ne pensais pas avoir et voilà, je ne reviendrais pas en arrière. Je préfère ma vie sans ma jambe maintenant parce que ça m'a

vraiment, vraiment, beaucoup apporté. Parce que j'ai eu aussi un parcours où j'ai eu beaucoup de chances. Voilà.

D'accord, bah écoute super, merci beaucoup, tu m'as vraiment beaucoup aidé.

Avec plaisir ! Je te souhaite plein de bonnes choses pour ton futur, je trouve ça génial quand on rencontre des kinés, des futures kinés comme toi qui s'intéresse à des choses un peu bizarres et un peu spéciales mais généralement on rigole bien avec eux (*Rires*)

Merci ! Bon courage en tout cas, poursuis bien si tu souhaites faire encore de la rééducation. J'espère que ça pourra encore t'apporter des choses (*rires*).

Oui ! Je continue à progresser donc je me dis que c'est chouette, c'est que je n'ai pas encore atteint l'objectif final, voilà donc c'est cool (*rires*).

Super (*rires*), merci beaucoup encore, et passe une bonne journée !

Merci à toi aussi et bon courage, au revoir !

Annexe XV : Retranscription de l'entretien avec Stéphane, personne amputée trans-fémorale

L'entretien s'est réalisé à distance et en visioconférence avec la personne. Notre échange dure une heure et vingt minutes. Stéphane est assis devant son bureau, on ne voit que le haut de son corps. Il est plutôt souriant et blagueur tout au long de l'entretien. Je suis, en tant qu'enquêtrice, assise face à un bureau, dans un environnement calme.

Bonjour, je m'appelle Lou, je suis en dernière année de kinésithérapie et je réalise un mémoire sur les personnes amputées. Mon but est d'étudier l'apprentissage de la prothèse en kiné et explorer le processus d'appropriation. Lors de l'entretien, si vous avez des exemples de vécus de rééducation dans votre expérience, n'hésitez pas à m'en faire part. Avant de débuter l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudra signer […] Pouvez-vous, vous présenter à votre tour s'il vous plait ?

Oui, alors je m'appelle Stéphane. Euh alors au niveau de mon parcours médical, j'ai été amputé suite à un choc. En fait, j'ai subi un très grand choc sur mon pied gauche qui a été très mal diagnostiqué dans la ville où j'étais à l'époque. Donc ça, c'était en 2019. Je travaillais donc je n'ai pas trop eu le temps de m'en occuper donc j'ai laissé un peu courir pendant six-huit mois, jusqu'au moment où je boitais tellement, j'avais le pied qui était gonflé, donc là j'ai commencé à aller voir des spécialistes qui m'ont dit : « Mais ne vous inquiétez pas, ça va bien se passer ! Un petit pansement et voilà. ». Euh… et donc en novembre 2019, j'ai fait mes bagages, en fait j'étais dans les îles à ce moment-là. Donc j'ai fait mes bagages, j'ai pris l'avion pour aller au CHU pour aller dans la capitale d'une autre île pour me faire prendre en charge. Donc ça… c'était fin novembre 2019 et je suis arrivé, il était trop tard en fait. Donc là… je suis passé une quinzaine de fois au bloc, je suis resté treize mois à l'hôpital au total, entre le CHU et mon premier MPR et donc… je suis revenu en France début 2021 suite à ma sortie d'hospitalisation avec ma première prothèse donc ce qu'on appelle la prothèse temporaire. Et donc là… rebelote rééducation depuis juin et je termine… bah je n'en sais rien… peut-être fin de cette semaine ou la semaine prochaine.

Donc là vous êtes euh… dans un centre de rééducation ?

Là je suis en hôpital de jour. Je vais en rééducation trois matinées par semaine à peu près. Auparavant, j'étais hospitalisé à temps complet en fait.

D'accord, donc vous êtes en hôpital de jour, ok. Est-ce que vous pourriez me rappeler votre âge, si ça n'est pas trop indiscret ?

50 ans.

D'accord et vous êtes seul, marié, avec des enfants ?

Je suis célibataire.

Célibataire, d'accord. Et avant l'amputation, est-ce que vous aviez une activité professionnelle ?

Ah bah j'ai toujours travaillé dans ma vie. Euh… oui, oui, quand j'ai eu mon accident, oui bah j'étais à mon compte en fait. J'ai été salarié jusqu'en 2008 et après je me suis mis à mon compte, j'avais ma petite boite qui tournait, jusqu'à fin 2019. Et là, je suis en cours d'une nouvelle création d'entreprise, d'une autre structure là maintenant où j'habite.

D'accord et donc c'était quel type d'activité, plutôt quel secteur ?

Euh… j'ai très longtemps travaillé dans l'automobile, dans l'exploitation en fait… bah j'étais cadre, directeur d'une concession et location de voiture. Euh… ouais bah ce n'était pas une grosse structure, il y avait deux cent cinquante véhicules sur le parc en location, et j'en vendais entre trois cent, trois cent cinquante par an en neuf. Voilà, c'était une petite concession dans les îles. C'était très, très intéressant en fait. Donc ensuite j'ai bifurqué, ça c'était en 2017, là j'ai bifurqué plus sur l'informatique, sur les applications et voilà c'est ce que je fais maintenant en fait. Là je suis en train de lancer une plateforme basée sur une technologie comme Uber Eats si vous connaissez ?

Oui, oui.

Et sauf que là je l'ai adapté pour que ça fonctionne avec tout ce qui est producteurs locaux, magasins producteurs, euh… artisans etc. quoi. J'amène ce type de technologie dans la ruralité.

D'accord donc vous avez pu continuer votre activité professionnelle malgré la rééducation ?

Non, parce qu'en fait, mon vrai domaine d'expertise c'est plus l'automobile, le problème c'est que maintenant avec mon manque de mobilité… j'ai cherché un emploi salarié en arrivant en France et j'ai eu que des refus en fait alors que je ne demandais pas des postes de direction, juste des postes avec des compétences que je maitrise, magasinier, manager d'atelier, des choses comme ça. Et par contre j'ai eu que des refus, j'ai mis RQTH sur mon CV, c'est ça qui m'a plombé le truc ! (*En rigolant*)

Oui, d'accord, je vois.

Donc, voilà, comme j'étais déjà à mon compte, je me suis remis à mon compte…

Oui, sur autre chose du coup. D'accord. Et là vous vivez en appartement, en maison ?

Oui, dans un appartement, j'ai déménagé il y a que trois mois maintenant… enfin, dans un appartement adapté.

Ce n'était pas le cas dans votre précédent logement ?

Non, mon précédent logement c'était dans un bâtiment des années soixante-dix, à l'époque, il n'y avait rien aux normes. C'était aux normes de l'époque donc avec les portes en soixante-dix de large, voilà, on ne passe pas en fauteuil. C'était compliqué. Là maintenant, dans mon nouveau logement c'est aux normes actuelles, l'appartement il est tout neuf en fait et j'étais le premier locataire à arriver dedans donc maintenant j'ai vraiment du confort. Enfin du confort, c'est pratique quoi. Pour moi, voilà, c'est vraiment pratique.

Oui, d'accord. Et donc vous me parliez de votre parcours médical, vous m'avez parlé d'un choc, en fait c'était quoi comme choc par rapport à l'amputation ?

Un truc tout bête. J'étais en salle de sport comme j'avais l'habitude d'aller. J'étais en salle de musculation je me suis pris, vous savez, les grosses galettes super lourdes qu'on met sur les barres et elle m'est tombée sur le pied. Il faisait vingt-cinq ou trente kilos le truc et donc euh… ben choc très important sur le bout, mais rien de cassé ! Très mal, très douloureux mais rien de cassé donc ben voilà j'ai fait comme d'habitude, j'ai continué. Sauf qu'au bout de huit jours ce n'était toujours pas parti et puis au final bah… ce n'est jamais parti. Enfin si c'est parti mais c'est tout l'ensemble qui est parti ! (*En riant*)

D'accord, parce que ça s'est infecté derrière ?

Ouais, en fait techniquement c'est parti en abcès, euh… le temps que je suis arrivé à l'hôpital, je n'ai pas passé d'IRM, rien, et c'est là où j'ai fait mon bagage et je suis parti dans un CHU des îles, où arrivé là-bas, quarante-huit heures après c'est parti en nécrose. Donc là c'était abcès plus nécrose, c'était irrattrapable.

D'accord donc ça a été assez rapide entre le moment de l'accident et l'amputation ?

Non, ça a duré cinq mois et demie.

Ah oui d'accord ! Ah oui…

Cinq mois et demie parce que… en fait je suis passé quinze fois au bloc parce que les chirurgiens ont essayé de me sauver le maximum qu'ils pouvaient de ma jambe mais la nécrose remontait, remontait, remontait donc ils grattaient à fur et à mesure, on recoupait, on recoupait, on recoupait. Jusqu'au moment où j'ai été amputé trans-tibial, là normalement, c'était terminé, euh je pouvais enfin songer à quitter le CHU et partir en MPR. Le problème, c'est que lors de cette amputation tibiale on s'est aperçu vingt-quatre heures après que je me suis pris un staphylocoque doré dans le genou, qui était tout à fait fonctionnel…et au bout de vingt-quatre heures, le staphylocoque doré, avec le genou bloqué à mort, douleurs énormes à nouveau, et donc huit jours après bah on a décidé de couper quoi. D'où l'amputation trans-fémorale.

D’accord, et donc dans les suites opératoires, une fois que l’amputation a été réalisée au niveau fémoral, est-ce que ça s’est bien passé la cicatrisation ?

Alors là pour le coup, oui. La maladie en elle-même, y compris le staphylocoque doré avait été entièrement enlevé, donc j’ai cicatrisé très bien et très rapidement. J’ai eu absolument zéro complication. Surtout, je n’avais plus de douleurs, donc rien que ça, pour en avoir discuté avec forcément pas mal d’amputés à droite, à gauche, c’est un des points les plus importants, c’est que la douleur cesse. Une douleur qui est prégnante, qui est là vingt-quatre heures sur vingt-quatre, pendant des mois voire des années pour certains, et… rien que ça c’est un bonheur, vous recommencez à dormir, enfin c’est… radicalement ça vous change la vie, vraiment.

D’accord, et est-ce que vous pourriez me décrire ces douleurs ? C’était plutôt de quel type ?

Avant mon amputation ?

Euh plutôt dans les suites opératoires.

Oui, parce qu’il y a les douleurs avant l’opération et les douleurs post-opératoire qui durent très longtemps et ensuite vous avez les douleurs fantômes qui apparaissent, c’est complètement autre chose.

D’accord, donc vous avez eu beaucoup de douleurs fantômes ?

Euh… oui comme tout le monde, j’en ai eu beaucoup, très douloureuses, et là c’est quasiment terminé là. Une fois de temps en temps, je ne sais pas, peut-être toutes les trois-quatre semaines, ça va durer dix secondes, donc euh… je fais même plus attention, ça arrive sans prévenir. En revanche, ça n’arrive jamais quand j’ai ma prothèse. Jamais. C’est plus quand je suis au repos, je m’allonge, quelque chose comme ça. Donc moi je n’ai pas ce problème… je connais d’autres personnes qui ont d’énormes problèmes de douleurs fantômes, douleurs neuropathiques donc. Euh… mais non moi je dois avouer que… c’est… il y a peut-être une question de chance… je ne sais pas si c’est de la chance mais euh… en fait moi j’utilise une stratégie qui est super simple, c’est que ces fameuses douleurs fantômes me font excessivement mal

dans mon pied gauche, or bah je parle à mon cerveau, je dis : « non tu ne peux pas avoir mal abrutit, tu n'as plus de pied gauche donc tu ne peux pas avoir mal à ton pied gauche. Ce n'est pas possible. » (*Rires*) Donc voilà, j'ai réussi à éduquer mon cerveau dans ce sens-là. Et euh… du coup ça fonctionne, pour moi ça fonctionnait en tout cas.

D'accord, bon tant mieux, c'est plutôt positif.

Oui ! Oui, oui, oui, en fait, pour en avoir discuté avec des médecins, apparemment il s'agit beaucoup d'acceptation de l'amputation. C'est vrai que j'ai vu que certains n'acceptaient pas leur amputation tout simplement, d'avoir perdu leur vie, enfin d'avoir perdu beaucoup de choses finalement. Eux étaient constamment embêtés par ça quoi, c'était une corvée, constamment sous anti-douleurs, antalgiques et autres et euh…voilà moi je prends zéro antalgique, ça fait longtemps maintenant, des mois et des mois que je n'en prends plus un seul, même un petit doliprane je ne prends pas quoi.

D'accord, ok. Donc vous me dites que la prothèse ça avait tendance à diminuer les sensations ou douleurs fantômes. Est-ce qu'il y avait des moments dans la journée où elles augmentaient ces douleurs ?

Les douleurs fantômes ?

Oui.

Alors non, je reprécise, quand je porte ma prothèse, je n'ai absolument jamais de douleurs. En fait, plus vous mettez votre prothèse, moins vous en aurez. Ça, c'est quelque chose que j'ai pu constater moi-même. Donc les douleurs fantômes quand je porte la prothèse, ce n'est absolument pas un problème car je n'en ai jamais. Les douleurs fantômes c'est vraiment de temps en temps quand je suis au repos.

D'accord, plutôt au repos.

Oui, systématiquement au repos, d'ailleurs c'est vrai que du moment où je suis en mouvement, je n'en ai pas. C'est vraiment quand je suis installé, quand je regarde un

film par exemple ou que je m'allonge, là ça peut éventuellement revenir. Mais attention, on n'est pas tous égaux par rapport aux douleurs fantômes, encore une fois.

Oui, bien sûr, effectivement. Par rapport à votre hospitalisation, est-ce que vos proches sont venus vous voir, ils vous ont accompagné ?

Non pas vraiment. Comme j'étais dans les îles, j'étais tout seul, je ne connaissais personne. J'ai fait quasiment toute mon hospitalisation seul.

D'accord, et donc comment avez-vous vécu la décision d'amputer ?

Bah ça dépend laquelle. C'est-à-dire que jusqu'au tibial, euh… ce n'est pas moi qui aie décidé, ce sont les médecins, parce que médicalement il n'y avait pas d'autre choix. En revanche, pour l'amputation trans-fémoral, c'est moi qui aie dû prendre la décision, dans la mesure où ils m'ont expliqué qu'il y avait un traitement qui existait, je crois que c'était du côté de chez vous d'ailleurs, dans un hôpital pas loin de chez vous. Ils m'ont dit qu'il y avait un traitement qui existait pour traiter le staphylocoque doré, que ça durait un peu plus de deux ans… et que pendant ces deux ans j'aurais des douleurs énormes comme j'avais. Donc pendant deux ans et qu'en plus il n'y avait absolument aucune garantie de résultat. A ce moment-là, il a donc fallu que je prenne la décision, ils m'ont laissé le choix en fait. Sauf qu'au bout de huit jours, les douleurs étaient tellement intenses à nouveau que c'est moi qui aie pris la décision d'enlever le genou. J'avais le choix, soit on m'amputait le genou et je partais très rapidement au MPR où je commençais un processus d'appareillage, qui me permettrait de reprendre une vie, euh… soit je renquillais pour vingt-quatre mois d'hôpital sans garantie de résultats et vingt-quatre mois de souffrance énorme. Voilà, j'ai dû faire un choix.

D'accord, je vois, et ces douleurs avant l'opération c'était…

Infernal, infernal…

Qu'est-ce que ça faisait concrètement ?

Alors… bah ce que ça faisait… sur votre fameuse échelle de zéro à dix de la douleur, j'étais constamment à douze en fait, avec constamment des piqûres de morphine en

transdermique etc… ah moi c'était… ils me donnaient tout ce qu'ils pouvaient me donner en antalgiques et malgré ça c'était tellement douloureux que je ne dormais pas de la nuit, que je ne pouvais pas tenir la position allongée, j'étais constamment assis au bord du lit, enfin je me reposais comme ça, ce n'était pas vivable.

D'accord. Bon, ensuite, je vais vous poser quelques questions qui touchent au corps, le rapport que vous pouvez avoir avec votre corps. Donc, vous me parliez déjà des douleurs du membre fantôme, donc ça en fait partie, et vous ne preniez pas d'antalgiques par rapport à ça ?

Non, en tout cas maintenant je n'en prends plus.

Ok, et donc est-ce qu'on a pu vous aider autrement qu'avec les antalgiques, est-ce que la kiné a mis quelque chose en place pour vous aider en particulier ou pas du tout ?

Euh non. Enfin, on a fait l'essai avec la fameuse thérapie miroir, qui a été absolument inefficace en ce qui me concerne, donc on a vite arrêté. Euh… la seule chose que les kinés m'ont dit, c'est plus tu vas porter ta prothèse, moins tu auras mal. Ce qui a été effectivement le cas oui. Sinon, non, pas de thérapie particulière.

On ne vous pas, par exemple, proposé du TENS ?

Proposé le… ?

Le TENS, vous savez, les électrodes qu'on pose sur la peau.

Ah non, je n'ai pas eu ça, non. Peut-être que je n'en avais pas l'utilité, je ne sais pas, mais non, je n'ai pas eu ça.

D'accord, ok. Pour continuer sur la thématique du corps, les soins infirmiers, comment ça s'est passé ? Est-ce que ça a été difficile à vivre ?

Les soins infirmiers, à quel moment ?

On va dire pour ce qui est plus au niveau de la phase de cicatrisation après l'opération, les changements de pansements, les soins qui touchent vraiment le moignon, si vous voulez.

Oh, bah pour le coup ça s'est vraiment bien passé parce que j'ai très bien cicatrisé sur le coup. Donc, en ce qui me concerne, ça s'est vraiment bien passé. Avant, c'était beaucoup, beaucoup, beaucoup plus compliqué les pansements pouvaient durer deux heures, c'était super douloureux, j'ai même eu une phase où on me faisait prendre du MÉOPA, je ne sais pas si vous connaissez ?

Ça me parle mais je ne sais plus ce que c'est exactement ?

C'est un gaz, MÉOPA veut dire mélange d'oxygène et de protoxyde d'azote.

Ah oui, c'est bon, je me rappelle.

C'est… on ne trouve ça que dans les hôpitaux, heureusement ! (*Rires*) Donc euh… c'est ce qu'on vous donne normalement quand vous arrivez au bloc quand ils vont commencer à vous calmer, à vous endormir. Avant l'anesthésie.

D'accord, c'est un anesthésiant plus ou moins…

Oui, c'est un anesthésiant assez léger ouais mais c'est efficace. Donc voilà, quand ils me faisaient les pansements (*sous-entendu avant l'opération*), j'étais sous MÉOPA carrément. Mais ça, c'était avant. Au niveau du moignon, suite à la toute dernière opération chirurgicale pour l'amputation trans-fémorale, là pour le coup ça s'est super bien passé.

D'accord, donc quand les soins infirmiers se faisaient, j'imagine qu'on vous enlevait les pansements, que le moignon était entre guillemets à l'air, ce n'était pas difficile de voir, de toucher le moignon ?

Ah bah si bien sûr, oui, oui. C'est très perturbant, précisément, vous ne voyez plus votre jambe, oui, il manque quelque chose. C'est très perturbant effectivement. J'ai mis un petit peu de temps avant de pouvoir le toucher avec ma main.

D’accord, donc progressivement ça s’est libéré ?

Oui, maintenant ça va. On m’a même dit, alors ça en effet, on m’avait dit de lui parler (*rires*).

Ah bon, lui parler ? (*Rire)*

Oui, bon ça, je n’ai pas fait ça (*rires*). J’avais peur qu’il me réponde de travers, que ça l’énerve, vous voyez donc voilà (*rires*).

D’accord ! (*Rires*)

Oui, ça c’est une thérapie que je n’ai jamais essayée ! (*Rires*) Je n’en ai pas eu besoin, je n’en sais rien… mais oui, c’est très perturbant. Après, vous faites évidemment… j’ose bien imaginer, que vous faites la différence entre un nombre incalculable malheureusement de personnes que j’ai vu suite à des accidents de moto par exemple où le motard n’a même pas vu le véhicule qui lui a coupé la priorité et euh… pour lui dans sa tête, il roulait, tout allait bien et il se réveille à l’hôpital avec une jambe en moins. Il n’a pas eu le temps de souffrir euh d’un autre côté, il n’a pas eu le temps de dire au revoir à sa jambe non plus. Alors que moi, j’ai eu le temps de le faire. Moi j’ai eu le temps de me préparer psychologiquement à ça. Euh… alors est-ce que c’est une chance, peut-être pas, je n’irai peut-être pas jusque-là mais… oui, le processus d’acceptation doit aider.

C’était un deuil qui s’est fait progressivement sur votre amputation ?

Ah bah s’en est un de toute manière, quelle que soit l’amputation que vous avez eue, vous avez un vrai processus de deuil à faire. Bien sûr. Ça c’est évident, après… il y a la question de savoir si vous avez eu le temps de vous y préparer ou pas. Ça, psychologiquement c’est super important, justement dans ce processus d’acceptation de l’amputation.

Oui, d’accord. Et vous pensez qu’après pour utiliser la prothèse en rééducation c’est important aussi, l’état d’esprit dans lequel on arrive ?

Bien sûr, c'est très important dans la mesure où euh… plus vous acceptez votre amputation, plus vous avez envie d'avancer dans la vie, enfin ça c'est une question de mentalité, et mieux vous allez vous servir de votre prothèse. J'ai vu des petits jeunes qui avaient vingt ans, qui n'ont jamais eu le temps de vivre ou qui n'ont pas eu le temps d'apprendre à travailler, voilà, qui n'ont rien eu le temps de faire en fait à cet âge-là et euh… mettons sur double amputation, allez, les gars ils étaient perdus complètement, ils n'avaient pas envie de se faire appareiller, ils n'avaient envie de rien. C'est beaucoup plus compliqué psychologiquement pour eux.

Oui, d'accord. Pour rester sur la même thématique du corps, toujours, comment avez pris conscience de votre nouveau corps en rééducation ? Est-ce qu'il y a des exercices par exemple, qui vous reviendraient en tête et qui vous ont aidé à prendre conscience du moignon, de votre nouvelle façon de bouger, ce genre de choses ?

Oh… euh bonne question (*en réfléchissant*). Les exercices spécifiques à ça je ne vois pas trop, je ne suis pas sûr d'en avoir eu, je n'ai eu d'exercices spécifiques à ça. Ou…surtout avant de commencer le processus d'appareillage, là vous commencez à mieux comprendre comment fonctionne le corps humain, comment fonctionne les informations du cerveau notamment pour la marche, sachant que je suis resté allongé très, très longtemps mine de rien. Même si j'étais mobile mais quand même. C'est donc là que vous devez réapprendre ne serait-ce que l'équilibre. Là où avant vous étiez valide et vous teniez en équilibre sur une jambe sans aucun problème, là, vous êtes dans la même configuration mais vous ne tenez plus quoi, tout simplement. En termes d'équilibre, en termes de tonus physique, enfin vous tenez plus quoi, vous tenez cinq secondes et vous êtes crevé. Donc rien que ça… moi mon processus de rééducation a commencé par ça, se réapproprier son corps, se réapproprier ses jambes, ses muscles, sa tonicité. Dès le début les exercices ont été basés là-dessus. Une fois que vous avez acquis suffisamment de tonicité et que la cicatrisation est terminée, là on commence à parler appareillage. Euh… moi j'ai eu… j'ai eu combien de temps… (*en réfléchissant*) Je ne sais plus, je crois que c'est six ou sept semaines donc d'affilée, sans parler appareillage du tout, c'était juste se remettre à l'effort physique, à l'exercice, euh… exercice d'équilibre etc. quoi.

Oui, c'est la phase de renforcement j'imagine.

Oui, c'est ça, du renforcement musculaire.

D'accord et d'ailleurs ça me fait penser, est-ce qu'avant vous aviez une activité physique avant l'amputation ? Vous faisiez du sport ?

Oui, toujours. J'ai toujours fait du sport dans ma vie, jamais à haut niveau mais toujours suffisamment pour me maintenir en forme. J'ai toujours été abonné à une salle de sport par exemple, très pratique pour moi, vous y allez quand vous voulez. Le week-end c'était beaucoup de sports nautiques. Donc oui, j'avais de l'activité physique.

D'accord. Et donc pour revenir à la prise de conscience du corps, les kinés n'avaient pas de façon particulière de faire ? Est-ce qu'ils ou elles touchaient ? Est-ce que vous utilisiez des miroirs ?

Bah le miroir justement on a essayé mais bon sur moi ça n'a pas fonctionné, ça c'est pareil, ça n'est pas une science exacte. Euh… j'ai eu un petit peu de massage du moignon pour relancer du sang vers les muscles… autrement non c'est quasiment tout en fait.

D'accord et ces massages, au niveau de votre schéma corporel, est-ce que ça vous a permis de redélimiter les limites du corps ?

Euh… non

Ça n'a rien crée chez vous de particulier ? Qui vous a permis de reprendre contact avec ce nouveau corps ?

Si, peut-être que quelqu'un d'autre le fasse à ma place, ce que moi je n'osais pas faire… si, si, ça m'a peut-être montré que ma jambe n'a pas complètement disparu, il en reste un petit bout. C'est là, c'est vivant, on peut l'utiliser. Donc oui, oui, ça m'a certainement permis de reprendre possession de ça.

D'accord, et selon vous, c'est important de bien connaitre son corps, avant, pour derrière être en capacité d'utiliser une prothèse ?

Ça… oui. Bien sûr. C'est même primordial. Enfin c'est primordial… ce que je veux dire par-là, c'est que déjà en termes d'activité physique, j'étais à un moment donné dans un service où j'étais le seul à ne pas être diabétique. Euh… en fait ils voulaient absolument que je le sois, ils ont cherché, j'ai passé milles et uns tests… mais non ! Je ne suis pas diabétique, foutez-moi la paix ! (*Rires*) Mais tous mes comparses autour de moi étaient diabétiques donc ils avaient cinquante, soixante ou soixante-dix ans, notamment des personnes qui n'ont jamais fait de sport de leur vie, jamais d'activité sportive, donc avec des vies excessivement sédentaires. Du jour au lendemain, ils ont une jambe en moins et il faut se balader avec une prothèse, c'était une punition quoi. Quand vous n'avez jamais fait de sport de votre vie, à soixante ans on vous demande de vous y mettre et c'est physique d'être appareillé. Marcher avec une prothèse, ça reste quand même très physique. Et… oui, il y en a plein qui n'y arrivait pas. Ils étaient obligés de rester sur des technologies super basiques, très sécures, au niveau du genou notamment. Euh… donc oui, on ne prépare jamais à ce genre d'événement dans la vie, euh… mais par contre, si, faire du sport régulièrement tout au long de sa vie, si, pour moi c'est super important et moi ça m'a servi bien sûr.

D'accord. En termes d'apparence physique est-ce que vous… est-ce que c'est quelque chose auquel vous prêtiez de l'importance avant l'amputation ? L'esthétique ?

L'esthétique… euh, alors je n'appellerai pas ça de l'esthétique. J'avais un métier où j'étais au contact de la clientèle et euh… la forme physique, je ne parlerais pas d'esthétique même si ça en fait partie, mais la forme physique de manière générale pour moi est importante. En soit, vous représentez l'entreprise pour laquelle vous travaillez ou votre propre entreprise mais si vous êtes en surcharge pondérale, que vous n'avez aucun dynamisme, euh… voilà c'est votre entreprise qui est comme ça aussi, vous voyez. Donc voilà, par obligation, enfin moi je m'obligeais à conserver toujours une bonne forme physique, d'où le sport très régulier, je m'obligeais à avoir un certain dynamisme, je faisais attention à un certain nombre de choses effectivement.

D'accord et depuis l'amputation, cette vision des choses est toujours la même ou est-ce qu'elle a été modifiée ?

Non, toujours la même. Je fais du sport, toujours. Même si je vais en faire un peu plus… déjà je vais finir le MPR. Moi c'est vrai qu'ils m'ont demandé de ne pas tout mélanger. Salle de sport et MPR ils m'ont dit stop (*rires*). Voilà. Pour l'instant j'ai arrêté mais je vais m'y remettre dans pas longtemps là, en novembre. Donc c'est important oui, ça vous maintient en forme.

D'accord et là, la prothèse que vous portez, vous la rendez visible ou vous préférez la cacher par des vêtements ?

Pour l'instant, je ne la montre pas. Même si elle se voit parce que je marche toujours avec deux cannes, euh… quand je suis fatigué, que j'ai trop marché, je recommence à boiter enfin voilà ça se voit que je suis handicapé. La prothèse en elle-même par contre ça je n'ai pas encore osé. Je n'ai pas encore passé le pas sans mauvais jeu de mots (*rires*).

D'accord, et… je ne sais pas si vous connaissez ce terme mais est-ce que la prothèse est déjà habillée ?

Alors ma première était habillée, quand je suis sorti de mon premier MPR, tout le monde les faisaient habiller donc je l'ai fait aussi. Finalement, c'était une erreur de ma part donc là on a tout enlevé parce que déjà, une fois que vous avez l'habillage, vous n'avez plus accès à la technologie, vous n'avez plus accès aux réglages. Rien que ça, c'est une horreur. En général, vous le faites quand vous avez une prothèse de très faible technologie je dirais, où aucun réglage est nécessaire. Genre les genoux à verrous, les choses comme ça. Ça, vous pouvez. Maintenant, dès l'instant que vous augmentez en technologie, euh… vous avez besoin d'avoir accès à différents réglages au niveau du genou par exemple donc l'habillage n'est plus possible. Donc voilà, ce sont deux raisons qui font que non, je ne ferai pas habiller mes nouvelles prothèses.

Oui, d'accord. Je vais maintenant vous poser des questions plus spécifiques à la rééducation et à la kinésithérapie en elle-même. Alors, déjà, est-ce que vous pouvez me décrire un peu votre prise en charge, c'est-à-dire… est-ce que vous avez été suivi par une équipe comme on dit, pluridisciplinaire, avec des kinés, des ergos, des psychomotriciens éventuellement ? Ou est-ce que vous avez été suivi qu'en kinésithérapie ?

Alors, mon premier MPR, j'ai eu juste un kiné. Juste ça. J'ai vu personne d'autre en fait.

Ouais, et vous n'avez pas vu de psychologue ? Ils sont souvent présents dans les équipes.

Non, je n'ai pas vu de psychologue. Je n'ai vu personne.

D'accord, donc vous n'avez vu qu'un kiné.

Oui, juste un kiné qui m'a suivi tout du long jusqu'à la sortie de l'hôpital. Là, c'était dans les îles. En revanche, là où je suis en France métropolitaine, il y a un kiné, il y a… j'oublie toujours leur nom, pour le sport…les personnes pour le renforcement musculaire…

Les APA ?

APA, oui c'est ça. Donc ils sont plusieurs APA, quand celle qui s'occupe de moi n'est pas là, ça en est un autre qui vient. Pour la kiné, là j'en suis à ma troisième kiné… euh… comment dire… ils n'auraient pas dû me mettre entre les mains de cette personne. Ils n'auraient pas dû, ça c'était une grosse erreur de leur part. C'est une personne qui ne s'y connait absolument pas en prothèse, mais quand je ne dis rien, ce n'est vraiment rien quoi. Elle est tombée pile au mauvais moment où j'ai essayé un genou électronique justement. Donc voilà, là ça ne se passe pas bien en ce moment…

D'accord, en fait c'est parce qu'elle n'a pas les compétences nécessaires pour vous accompagner ?

C'est ça. Il y a les compétences et… les compétences je veux dire. Quand vous avez fait l'école de kiné, vous vous connaissez un minimum de choses, même sur la prothèse. Maintenant, quand vous avez un patient qui est amputé trans fémoral et que vous lui demandez comme exercice pour travailler le quadriceps du moignon de tendre la jambe par exemple, vous voyez… bah on en est là par exemple. Même le prothésiste juste derrière il s'est retourné pour voir qui sortait une énormité pareille

(*rires*). On en est là quoi. Sinon le reste s'est bien passé, c'est juste les dernières semaines là…

D'accord, et dans le MPR c'était une salle de rééducation commune, un gymnase ?

C'était un plateau technique. Non, ce n'est pas un gymnase, c'était une salle de sport où vous avez… là où je suis il y a des tapis avec les barres parallèles vous savez, en début de rééducation c'est très, très pratique. Très pratique que dis-je, c'est même indispensable. Il y a un vélo d'appartement, un tapis de course, un tapis de marche en ce qui me concerne (*rires*). Euh… il y a différentes tailles de lit motorisées, des escaliers évidemment avec pareil vous savez, des escaliers de kiné, assez sécures avec les barres et tout. Euh donc voilà c'est pas mal équipé, c'est un petit MPR donc les grands sportifs ne viennent pas là mais… ouais ils sont bien mieux équipés que dans là où j'étais pris en charge dans les îles par exemple.

Oui, d'accord, donc là c'était plutôt une salle de rééducation commune et est-ce que vous étiez entre personnes amputées ou il y avait d'autres types de patients ?

Ah non, il y avait de tout. Le MPR est un peu à part de l'hôpital mais non il y a de tout. On est quelques amputés et sinon il y a beaucoup d'AVC, donc les gars il faut qu'ils réapprennent pas mal de choses. Sinon… il y a quelques accidentés. Là, il y en a un récemment il a eu un accident sur un chantier, il s'était pété le bassin donc voilà, pareil, rééducation. Ouais, il y a un petit peu de tout.

D'accord, et le fait de vous retrouver avec des personnes qui, bon, peuvent-être amputées comme vous, ou qui peuvent avoir des pathologies différentes, est-ce que vous, ça vous a posé problème ou au contraire, est-ce que c'est quelque chose que vous avez apprécié ?

Bah déjà ça m'a fait relativiser beaucoup de choses. Dans la mesure où, vous seriez tenté de vous plaindre. « Ah j'ai été amputé gniagniagnia, qu'est-ce-que je vais faire de ma vie etc… », vous voyez. En fait, quand vous voyez des personnes avec des pathologies largement plus lourdes que les votre, moi ça m'a fait beaucoup relativiser

et ça m'a facilité beaucoup le processus d'acceptation, de rééducation quoi. Chaque fois, je me dis que moi, ce que je suis capable de faire aujourd'hui, c'est-à-dire être libre, donc à sortir de chez moi avec ma prothèse, aller boire un café, aller travailler, aller à des rendez-vous, eux, ils ne peuvent plus le faire. Moi, je peux toujours, donc rien que pour ça, je suis content. Moi, ça m'a aidé et c'est toujours « agréable », bon ce n'est pas vraiment le terme que je voudrais employer mais… discuter avec d'autres amputés, par exemple, « et toi, tu as toujours tes douleurs fantômes ? Tu en es où dans ton appareillage ? » C'est toujours enrichissant quelque part.

Oui, ça vous permet d'échanger ?

Oui c'est ça et puis il y a des gens sympas des fois aussi chez les handicapés (*rires*).

Oui, bien sûr (*rires*). D'accord. Et vous faisiez de la rééducation à quel rythme par semaine ?

Quand je suis rentré en France métropolitaine ou avant ?

Euh plutôt avant, sur la partie MPR hospitalisation complète ?

Euh alors en hospitalisation complète j'avais une heure et demie le matin et une heure et demie l'après-midi, cinq jours par semaine.

D'accord, et donc là aujourd'hui vous êtes passé à combien ?

Là je suis à trois fois une heure et demie par semaine. Donc je suis passé de dix à trois mais c'est un choix de ma part, c'est-à-dire qu'ils m'ont proposé de revenir en hospitalisation complète pendant un mois et j'ai refusé. J'ai refusé, voilà, je me suis déjà fait treize mois d'hôpital non-stop euh honnêtement je n'avais pas envie de réitérer si ça n'était pas obligatoire. Donc c'est pour ça que ça fait quatre mois que j'y suis pour obtenir un résultat similaire à un mois d'hospitalisation complète mais voilà, c'est mon choix. Ca me permet de faire beaucoup d'autres choses, de rentrer chez moi, d'être chez moi le soir, enfin voilà c'est vachement plus cool que d'être hospitalisé vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

D’accord et avant l’amputation vous pensiez que ça serait aussi long ? Qu’il fallait faire toutes ces choses, quelle conception vous aviez de l’amputation ?

Je n’avais aucune conception de l’amputation, je ne partais pas pour me faire amputer mais pour me faire soigner. Euh sachant que le dernier médecin que j’ai vu aux urgences là où j’habitais m’a dit : « ne vous inquiétez pas, vous partez, dans quinze jours vous êtes revenu. » (*Sous-entendu que la personne rentrerait chez elle après quinze jours d’hôpital*). Donc je n’avais pas fermé ma boite, je n’avais pas remis les clés de mon logement, je partais pour quinze jours. Finalement, les quinze jours se sont transformés en treize mois, j’avais aucune idée de ce qui m’attendait en fait.

D’accord, vous n’aviez pas d’idée particulière sur ce que ça serait la rééducation.

Je ne pensais même pas aller en rééducation parce que je marchais encore à l’époque, je marchais mal, mais je marchais. Je ne pensais pas, j’étais à mille lieux d’imaginer tout ça. C’était vraiment au fur et à mesure que le processus s’est mis en place, mais le jour où je suis arrivé à l’hôpital euh je ne pensais pas à l’amputation, je ne pensais pas à tout ça quoi.

D’accord, ok. Donc je reviens un peu sur l’organisation de la rééducation, sur la prothèse en elle-même, donc vous aviez vos séances et elle était stockée où en fait ? C’est vous qui la gardiez ou elle restait au plateau technique ?

Alors, au tout début, enfin ce qui me concerne, les premiers jours… dès fois c’est plusieurs semaines mais moi ça a duré quelques jours… pour pas que je fasse des bêtises avec dans la chambre, ils la gardaient sur le plateau technique. Pour ne pas que je sois tenté de la mettre et que j’utilise ma prothèse alors que je ne savais pas l’utiliser. Donc pour une question de sécurité il la gardait, c’était plutôt une bonne idée d’ailleurs (*rires*). Autrement, assez rapidement ils me l’ont laissée en fait donc je repartais avec dans la chambre.

D’accord et dans ces moments-là, vous la portiez pour faire quoi en fait ? pour marcher ? Pour faire des activités ?

Au début, c'est tout un processus. Au début, je la portais uniquement pour aller au kiné, je n'avais pas le droit de la porter à l'extérieure. Je n'avais pas le droit de m'entrainer tout seul au début, sachant que… alors c'est le processus d'appareillage mais au début l'emboîture est très, très inconfortable, très douloureuse. Surtout, vous n'avez pas l'habitude de porter ça. La technologie du genou à verrou, c'est une tannée de marcher avec ça. Euh… mais vous êtes obligés d'y passer. Ça, vous ne le savez pas au début. Ce que vous ne savez pas, c'est que plus vous allez vous entrainer, plus vous allez marcher et mieux vous allez marcher et plus vous aurez accès à du confort et de la technologie. Ça, les kinés l'expliquent, les prothésistes l'expliquent sauf que c'est super abstrait si vous voulez. Dans la tête de l'amputé, c'est complètement abstrait. Tout ce que vous savez, tout ce que vous comprenez, c'est que ça vaut le coût d'essayer. Voilà, moi c'est ce qui a fait que je me suis entrainé, entrainé et que j'ai pu passer à mieux, et encore un petit peu mieux, etc.

D'accord, donc ça veut dire qu'au final vous n'aviez pas d'autre choix que de leur faire confiance aux soignants ?

Ce sont les seules personnes autour de vous qui connaissent quelque chose dans ce domaine-là, donc vous n'avez pas d'autre choix, de les écouter et… de leur faire confiance effectivement. Vous n'avez pas le choix, vous n'avez aucun recul. Euh… moi personnellement je connaissais un gars qui était amputé dans mon entourage, mais que je voyais rarement. C'était un amputé tibial. Avec le recul, maintenant, je le sais alors qu'à l'époque, je ne faisais pas la différence. Le gars à l'époque il marchait très, très peu, quand il marchait, il marchait super mal avec les béquilles etc. Il évitait de se déplacer. Pour moi, voilà, c'était le seul unique recul que j'avais sur l'amputation et l'appareillage. Donc ce n'était pas bien glorieux. Euh… après je voyais à l'hôpital des gens qui eux étaient en fin de parcours, qui marchaient, tout allait bien, il supportait la prothèse, tout allait bien. Moi, j'ai commencé à regarder des petites vidéos sur YouTube d'amputés qui faisaient des démonstrations avec des prothèses et autre. C'est à ce moment-là que j'ai pris conscience, ah oui, on peut faire ça. Il est possible de faire ça avec une prothèse. C'est génial. Ça, ça motive. Donc voilà, c'est un ensemble de choses entre les dires des kinés qui sont importants, très importants même et les exemples qu'on peut avoir de personnes qui sont déjà appareillées et qui ont déjà vécu ça. Voilà, moi j'ai fait l'amalgame entre les deux, je me dis, ouais, c'est

super intéressant leur truc. *Rires.* Leurs histoires d'appareillage, c'est super intéressant, allons-y, il faut y aller !

D'accord, oui, je vois. Et par rapport aux soignants, aux kinés, quelles qualités avez-vous retrouvé chez le soignant et qui vous ont vraiment permis de leur faire confiance et de… d'accepter le fait de se dire, je ne connais pas la prothèse mais on me promet entre guillemets du mieux… quelles qualités avez-vous apprécié chez le kiné ? Silence. Par qualité je veux dire les comportements, la façon d'être…

Déjà, la chose la plus importante, c'est que là on parle de fonctionnaires. Dans le domaine de la santé, ce ne sont pas des fonctionnaires… la majorité, enfin après j'ai rencontré quelques brebis galeuses dans mon parcours attention, mais l'immense majorité sont des passionnés. Ils aiment leur métier. Ça, c'est vraiment très important donc je dirais que ce sont les qualités humaines les plus importantes. C'est quelque chose que j'ai beaucoup apprécié, vraiment. Toujours prêt à… j'allais dire faire des heures supp, non pas vraiment en fait (*rires*), mais réellement d'être à l'écoute. Un jour, j'ai dit à mon kiné, parce qu'il y avait un souci avec le directeur… et je lui dis : « mais ton directeur ne va pas t'autoriser à faire ça, non ? ». Enfin je ne sais plus exactement de quoi il s'agissait mais bon, bref, et il m'a répondu : « je ne travaille pas pour mon directeur, moi je travaille pour mes patients. ». Ce qui est vrai dans le métier hospitalier français, c'est exactement ça en fait. Le directeur n'est pas au-dessus des soignants, quel qu'il soit il n'est pas là pour donner des ordres ou des instructions. De manière générale les directeurs ne sont pas soignants de toute façon. Donc c'est là effectivement où j'ai vu la différence, malgré que le directeur soit quelqu'un de charmant et que je l'ai déjà rencontré, pour revenir là-dessus, le kiné travaillait pour ses patients, il venait pour ses patients. C'était quelqu'un de très humain et ça c'est une qualité que je retrouve souvent dans ce domaine-là. De toute façon, vous ne pouvez pas faire ce métier si vous n'avez pas ce côté-là. Vous ne pouvez pas y aller en vous disant de toute façon je viens là pour ma paye. Ça ne peut pas fonctionner.

Vous pensez que c'est particulièrement vrai pour le domaine de l'amputation ? Ce serait différent pour d'autres champs de la kiné ?

Euh… là on parle de l'hôpital. Parce qu'attention, j'avais été dans des cabinets de kiné privé et là ça n'est pas la même sauce. Donc voilà là on sent que c'est plus business, il y a aussi la passion du métier mais il y a aussi tout ce côté business, ce n'est pas du tout la même chose. Là à l'hôpital on n'est pas du tout dans cette configuration.

Ok, parce que là vous n'avez pas encore vu des kinés libéraux ?

Non, je n'en ai pas vu encore. J'en voyais régulièrement avant quand j'étais valide, pour remettre les os en place mais pas depuis mon parcours hospitalier. J'en aurais besoin mais je n'ai pas encore eu l'occasion d'y aller.

D'accord, donc de manière générale, vous avez plutôt apprécié votre rééducation, au final ? La kiné ?

Apprécié ? Euh… (*rires)* je ne sais pas si le terme est bon. Euh… (*en réfléchissant*)

Pour vous aider à répondre par exemple, est-ce vous avez trouvé certains points positifs et d'autres négatifs ? Ça peut peut-être vous aiguiller…

Oui, alors c'est difficile comme question… alors des points positifs, oui bien sûr, parce que vous ressortez du MPR dans un meilleur état que vous êtes arrivé, c'est un peu le but. Vous arrivez en brancard, nous repartez en marchant. Donc oui ça, ça reste de quelque chose de très positif bien sûr. C'est indéniable, on est là pour ça, vous êtes là pour ça, c'est super important. Pour le petit exemple justement, il y a quatre semaines, on m'a mis avec cette nouvelle kiné et je préfère de moi-même arrêter ce MPR et là je suis en recherche d'un autre. Parce que là, je recommence à régresser donc ça, je ne veux pas.

D'accord, donc là qu'est-ce qui vous contrarie dans votre prise en charge là tout de suite ? Vous m'avez dit c'est par manque de compétences ? C'est ça ?

Alors en fait c'est une kiné d'un certain âge qui a arrêté de travailler il y a très longtemps d'après ce qu'on m'a expliqué, elle a une très longue maladie, donc elle a arrêté de travailler, ça doit faire une bonne dizaine d'année à peu près et là elle reprend juste le

boulot. Mais… euh… là le problème c'est qu'elle a vachement perdu le problème, elle ne s'est pas updater quoi.

D'accord, et donc là vous avez l'impression de ne pas faire plus de progrès avec la prothèse ?

Si vous voulez, c'est un ensemble de choses. C'est-à-dire que là, j'étais arrivé au bout de mon processus, c'est-à-dire que j'étais passé à l'essai d'un genou Ottobock, le C-leg 4, vous connaissez ?

Oui.

Voilà. Donc vous avez droit à un essai qui dure entre deux et cinq semaines. J'avais validé tous les tests pour avoir accès à l'essai de ce genou. Or, à la troisième semaine, la cheffe de service m'a convoqué, elle m'a dit que finalement elle avait arrêté le truc et qu'elle ne me validait pas mon genou. Ce qui me dérange infiniment pour deux raisons. La première, c'est que déjà, sur cette période de test, j'aurais dû bénéficier d'un accompagnement, dans la mesure où on devait me faire faire des exercices spécifiques, ça ce n'est pas moi qui le dis, c'est la HAS. J'aurais dû faire des exercices spécifiques pour maitriser ce genou. Ce qui n'a pas été le cas puisqu'on m'a mis avec cette kiné qui vient d'arriver, qui a voulu me faire faire n'importe quoi. Donc ça, ça ne m'a pas aidé. La deuxième chose, c'est que normalement vous avez une journée de tests. A un moment donné, durant l'essai de ce nouveau matériel… donc vous avez une journée de test où vous avez quatre tests à faire : marcher 2 000 mètres en continue sur un tapis, descendre une pente de quinze degrés, descendre les escaliers en pas symétrique, pas alternés et… le quatrième, atteindre une vitesse égale ou supérieure à quatre kilomètres/heure. Tout ça, je l'ai fait, vingt fois. L'ensemble de ces tests. Or, même avant mon genou d'avant, je savais le faire, et je n'ai pas été validé si vous voulez. Bon, ça m'agace ! (*Rires*) Ça m'agace grandement ! C'est pour ça aussi que je cherche un autre MPR avec un chef de service qui va vouloir accepter pour le protocole étiqueté par la HAS, pour la validation et la prescription de ce matériel-là. Normalement j'y avais le droit mais on me dit non donc ça ne va pas.

D'accord, donc cette décision ça vient du MPR où vous êtes ou…

Oui, c'est la cheffe de service qui est le décideur final.

Alors que dans un autre établissement ils n'auraient pas forcément ces critères-là pour vous laisser la prothèse ?

Les critères sont les mêmes pour tout le monde. C'est la HAS qui donne des critères à respecter pour avoir accès à l'essai du matériel et ensuite pour la validation de l'autorisation pour un médecin de prescrire le matériel. Sans cette prescription en fait, vous n'avez pas de prise en charge de la sécu et moi en ce moment, je ne peux pas me le permettre. Donc… le problème est que justement ces quatre critères validés écrits noir sur blanc par la HAS et que le médecin prescripteur puisse mettre sur l'ordonnance euh… bah je les ai tous atteints plusieurs fois et ça n'a pas été validé quand même. Donc voilà, il y a eu un manque de respect du protocole de prescription si vous voulez. Si je change de MPR, je lui explique le problème et si lui, il accepte enfin… ils ne sont pas censés ne pas le faire. Pour avoir communiqué pas mal avec des amputés fémoraux comme moi ces jours derniers, souvent je leur pose la question, « mais comment tu as fait pour le protocole », souvent, ils sont tous passés par ce qui est écrit sur le document de la HAS, une journée de test. A un moment donné, on valide tous les tests, c'est validé et c'est terminé. Prescription, prothésiste et c'est parti quoi. Donc il faut juste que je trouve un autre MPR où il suive juste le protocole, je ne leur demande pas la lune. Je leur demande juste de suivre le protocole et de valider mes performances. C'est tout.

D'autant plus que ce sont des choses que vous avez acquises, puisque les tests vous les réalisez bien ?

Je les ai plus qu'acquis, en fait, ce qu'on m'a demandé en performance, c'est ce qu'on vous demande avec le genou électronique, donc ce qui facilite beaucoup la marche. Or, moi ces résultats on me les avait demandés avec mon précédent genou mécanique, que je récupère demain d'ailleurs. J'atteignais déjà 2 000 mètres etc. je le faisais déjà avec mon vieux genou, donc à fortiori avec un genou électronique c'est encore plus facile. Donc je sais tout faire dans leurs critères mais je n'ai pas été validé. Voilà, donc c'est mon problème mais en tout cas les kinés n'ont strictement rien à voir dans le processus de décision. Vous avez le chef de service, qui est le grand manitou, le big boss et voilà. C'est lui qui décide.

D’accord. Pour revenir un peu sur la rééducation que vous avez eu il y a quelques temps déjà en hospitalisation complète, est-ce que vous avez préféré une des phases ? Entre la phase de renforcement et la phase d’appareillage ?

Euh… c’est une évolution. C’est plus l’évolution en elle-même que j’ai apprécié si vous voulez. C’est globalement que j’ai apprécié. Il n’y a pas de phase particulière, chaque phase si vous voulez a ses propres petits bonheurs. Comme la première fois où vous vous reverticalisez sans prothèse, et ensuite la première fois où vous vous retrouvez avec une prothèse, vous êtes enfin debout, vous pouvez vous tenir debout sans vous agripper… enfin voilà tout ça ce sont des petits bonheurs qui font partie du processus et qui sont super importants. Pour répondre à votre question, non, il n’y a pas de moment particulier, c’est l’ensemble du processus qui était vraiment intéressant.

D’accord, oui, je comprends. Donc au final, qu’est-ce qui vous a permis de vous familiariser avec l’objet, avec la prothèse ? Pour pouvoir la chausser, marcher… ?

Euh alors je serais tenté de vous répondre de prime abord, comme ça, c’est comme n’importe quel exercice sportif, même pour beaucoup de choses. Il faut juste s’entrainer, ça demande de la pratique, de l’entrainement. La première fois que vous chaussez votre prothèse par exemple, vous vous y prenez comme un manche, c’est complètement normal (*rires*). Vous avez le pied derrière et tout, enfin bon c’est du grand n’importe quoi. Et… c’est… ouais comment dire…

C’est de la répétition ?

Ah bah vous êtes obligé de répéter. C’est… j’assimile toujours ça à des choses comme euh… vous donnez une planche à roulettes à quelqu’un qui n’en a jamais fait et vous lui dites dans un mois il faut que tu fasses cinq cent mètres sans tomber. Voilà, débrouille-toi. Donc voilà, il faut s’entrainer. Il faut s’entrainer, travailler son équilibre, travailler sa résistance physique, son endurance. Voilà, ça revient à ça en fait.

D’accord, c’est dans ces choses-là que la kiné vous aide à utiliser la prothèse ?

Ah bah c'est… mis à part les sensations que vous, vous trouvez, que vous découvrez du moins, c'est le kiné qui me guide dans les exercices. Bien sûr. De moi-même je n'aurais jamais pu deviner les exercices spécifiques qu'ils auraient fallu que je fasse pour tout ça, l'équilibre, l'endurance, marcher avec une prothèse. C'est lui qui checkait la longueur de mes pas par exemple, moi j'avais le vilain défaut de faire un pas trop grand avec la prothèse qu'avec la jambe valide. Moi, je ne le voyais pas, si le kiné n'était pas là pour me dire « raccourcis ton pas », voilà je faisais des bêtises quoi.

D'accord, donc ça passe aussi beaucoup par la marche pour apprivoiser la prothèse ? Se l'approprier.

La marche, oui… quand vous commencez à utiliser votre prothèse, la marche est vraiment l'exercice principal. En plus de tout le reste. La marche est nécessaire, elle est vitale presque. Plus vous marchez, mieux vous marchez. Il n'y a pas de secret (*rires*). Avant et après d'en arriver là la marche seule ne suffit pas. Il faut quand même autre chose à côté. Quand vous êtes amputé, vous ne pouvez pas avoir une activité physique normale., vous ne pouvez pas faire du sport normalement on va dire. Donc oui, vous avez besoin d'autres choses à côté. Je sais que je m'amuse régulièrement, ça va peut-être paraitre dérisoire mais ça ne l'est pas tant que ça… parce exemple, quand je fais ma vaisselle, je mets un point d'honneur à ne pas faire ma vaisselle dans mon fauteuil. Quand je suis avec ma prothèse, là je suis debout et là vous travaillez l'équilibre, vous bougez les bras… c'est un vrai exercice, tout bête, mais ça marche.

D'accord, donc là vous marchez avec la prothèse mais avec des aides techniques ou vous pouvez désormais vous en passer ?

Oui, là j'ai toujours deux cannes. Je marche sans cannes quand l'environnement est vraiment idéal du type la salle de MPR ou quand vous avez un beau carrelage bien lisse bien plat, autrement à l'extérieur j'utilise toujours les cannes. Le moindre petit dévers sur un trottoir par exemple, quand vous voulez passer le pas, le genou ne se débloque pas peut, voilà c'est une gamelle assurée donc il faut faire attention. Après, c'est ça qui m'ennuie aussi, c'est que l'aide technique joue beaucoup avec la technologie. C'est-à-dire que le C-leg que je suis en train d'essayer et que je rends demain, de par sa technologie est beaucoup plus tolérant précisément par rapport aux dévers des trottoirs. C'est une autre technologie différente, même si vous avez un

dévers… parce que j'ai fait pas mal d'essais déjà, et… même si vous avez plusieurs centimètres de dévers, vous allez quand même débloquer le genou et passer le pas. Ça, vous pouvez le faire sans aide technique dès lors que vous maitrisez l'outil quoi. Après… avec le genou d'avant, il ne supporte pas dix millimètres de dévers, donc là, si vous n'avez pas les cannes et surtout si vous n'avez pas vu le dévers au préalable, bah là c'est la gamelle. Donc l'entrainement est tout aussi important que la technologie en fait.

D'accord, donc ça se fait au quotidien aussi, sur des déplacements, des activités que vous réaliseriez au quotidien en fait ?

C'est ça.

Ok. D'accord, donc là vous avez essayé plusieurs prothèses, est-ce que selon vous, le processus d'appropriation est le même selon le type de prothèse ou est-ce qu'à chaque fois il faut disons réapprendre à utiliser ce type de prothèse ?

Ah oui, il faut réapprendre. La réaction du genou est différente, le système de blocage, déblocage du genou pour le mouvement pendulaire, c'est différent à chaque fois, la phase d'appui est différente, l'équilibre aussi est différent. Tout est différent, oui. Ça demande précisément un entrainement spécifique que moi je n'ai pas eu pour la maitrise de chaque technologie. C'est super important.

D'accord, et avec l'expérience que vous avez de ces différentes prothèses, est-ce que vous diriez que la prothèse, ça remplace la jambe ?

Oui. Oui, oui. Vous ne ferez jamais avec une prothèse ce que vous ferez avec une jambe valide mais en tout cas ça y pallie très, très bien.

D'accord donc pour vous, est-ce que vous l'assimilez plutôt à quelque chose qui vous appartient ou pour vous est-ce que ça reste plus, disons un outil, une machine ? Quelle est votre vision des choses ?

Alors déjà moi je l'appelle ma jambe. (*Rires).* Ce qui est le cas parce que je me la suis appropriée. Mais oui, c'est vrai que ça reste quelque chose de technique, surtout moi

ayant été dans des domaines assez techniques tout de même. Euh… donc oui c'est quelque chose de technique bien sûr mais je me la suis appropriée. Je ne considère pas ma jambe (*rires*) comme des cales, des béquilles, des choses comme ça qui pour moi sont de vraies aide-techniques. La prothèse, c'est autre chose. La prothèse, il y a réellement une extension de mon corps en fait.

D'accord et donc vous, en arrivant en rééducation, juste après l'amputation, votre objectif c'était de marcher avec la prothèse ? Vous n'envisagiez pas d'utiliser un fauteuil roulant ou vous déplacer d'une autre façon ?

Ah non, absolument pas, à aucun moment. J'étais très impatient de pouvoir attaquer ce processus d'appareillage. C'était vraiment important. Même si je ne savais pas où je mettais les pieds sans mauvais jeu de mot mais tout ce que je savais, ce que je voulais y aller. C'était… le tout a été intéressant en fait.

D'accord et donc là votre objectif rééducatif, ça serait quoi par exemple ?

Aujourd'hui c'est vraiment valider ce genou électronique absolument génial qui facilite énormément la marche, les montées d'escaliers, les descentes… ça facilite la vie, ça facilite le quotidien, je veux dire… c'était déjà mon objectif, c'est pour ça que j'ai attaqué le MPR en juin. Et c'était mon objectif de toute façon, je l'avais atteint et là c'est parti. C'est vraiment ça, la technologie joue énormément sur votre marche. Plus vous avez de technologie, mieux vous marchez, plus vous êtes mobile, plus vous faites de choses dans votre vie.

D'accord, et pour utiliser cette prothèse à long terme est-ce que vous avez des objectifs d'activités à réaliser ? Des choses que vous aimeriez reprendre et que cette prothèse permettrait de faire ?

Euh… je serais tenté de vous dire, juste revivre. Revivre quasiment normalement en fait, rien que ça, c'est une chose sur laquelle je suis plus ou moins bloqué pour l'instant. Euh… ouais par exemple, là je suis en cours de lancement de mon entreprise, juste pouvoir recommencer à travailler de manière quasiment normale, faire du démarchage, aller voir des clients… aller à des rendez-vous dans des bureaux, enfin voilà déjà recommencer à travailler d'une manière quasiment normale. Ça, ça me ferait

déjà un grand bien et ensuite retourner à l'activité physique, au sport. Je vais voir ce que je pourrais faire, de toute façon la salle de sport, ça c'est obligatoire. Après je verrais, je ne sais pas, on m'a dit du tir à l'arc mais bon ce n'est pas bien physique le tir à l'arc quand même. (*Rires*). C'est du sport un peu pépère. (*Rires*). Même si c'est sympa mais bon.

Oui, après malgré tout il y a peut-être une notion d'équilibre, mais oui, je vois ce que vous voulez dire.

Oui bien sûr mais voilà l'équilibre je le travaille déjà indépendamment.

Oui, d'accord. *(Pause)* L'usage de cette prothèse vous l'avez bien appréhendé maintenant. Est-ce que vous pensez que vous connaissez intégralement son fonctionnement ou est-ce qu'il y a encore des choses à découvrir quand on rentre à domicile et qu'on est plus dans le cadre de la rééducation ?

Ah non, non, je la connais par cœur ma prothèse. Je suis capable de vous dire si elle est déréglée, si j'ai perdu deux millimètres, si le pied a pris trois degrés, ça je suis capable de vous le dire. Dans ce cas-là, j'appelle l'orthoprothésiste, j'ai rendez-vous avec lui, je vais là-bas, il met trois coups de clé là où il faut et puis voilà, c'est réglé à nouveau. Je la connais par cœur. Nous tous… (*sous-entendu les personnes amputées)* enfin je pense, sauf peut-être les personnes âgées qui s'en fichent un petit peu, qui n'ont pas trop la motivation de faire l'effort de marcher avec une prothèse par exemple, bon ça sera autre chose mais autrement, dans la majorité des cas euh… on connait bien notre prothèse normalement.

Oui, d'accord. Du coup est-ce que vous diriez que la prothèse est parfois dure à vivre au quotidien ou est-ce que c'est une aide totale ?

Les deux mon capitaine (*rires).* C'est-à-dire qu'autant je peux être content de la mettre euh… parce que j'ai des choses à faire à l'extérieur sachant que pour précision, je m'interdis depuis le début de sortir de chez moi en fauteuil, non pas pour des questions d'être ou de paraitre ou autre mais c'est juste que voilà, le fauteuil c'est pour les feignasses !! (*Éclats de rires).* Pour la plaisanterie… voilà, je m'interdis de sortir de chez moi avec mon fauteuil. Toujours en prothèse. Autant je suis content de la mettre,

je sors, j'ai des choses à faire à l'extérieur, autant le soir quand je rentre, je suis content de l'enlever.

A cause de la fatigue ?

Ah oui, oui. Une prothèse fémorale, je ne sais pas si vous l'avez vu ça mais j'imagine, marcher avec une prothèse fémorale c'est environ soixante-dix pourcents d'énergie en plus que marcher comme une personne valide, donc ouais au bout d'un moment ça reste inconfortable, vous avez l'emboîture qui est super rigide. Au bout de plusieurs heures ce n'est pas très confort. Ça ne reste pas très confort, on n'est pas fait pour marcher avec des trucs comme ça. Mais bon, ça ne m'empêche pas de la garder des journées entières parfois, ce qu'on m'avait déconseillé de faire mais moi je le fais et ça se passe bien. Mais encore une fois, le soir vous êtes quand même content de la poser, retrouver votre fauteuil et voilà c'est plus simple.

D'accord et est-ce que vous êtes confronté parfois à des variations de volume au niveau du moignon ?

Ouf oui !! Oulah ! (*Rires)* Oui, oui, là j'ai enfin réussi à stabiliser le volume du moignon, enfin je ne sais pas si c'est moi qui ai réussi mais en tout cas maintenant j'ai le volume qui est à peu près stabilisé. Après ça normalement c'est toute votre vie le changement de volume, selon s'il fait chaud, s'il fait humide, ce que vous avez mangé… enfin il faut faire attention à ça. Ça ne m'empêche plus de mettre ma prothèse alors que par contre au début, je ne pouvais carrément pas. Soit je ne pouvais pas, soit la prothèse était trop grande, il y avait toujours quelque chose, donc ça c'était plutôt compliqué par contre. Quand l'amputation est trop récente, ça les variations du moignon c'est compliqué. C'est les kinés qui m'avaient donné des trucs et astuces pour essayer de réguler un petit peu ça mais bon un coup ça marche, un coup ça ne marche pas. Ce n'est pas magique non plus le système de bandage, la chaussette, machin, voilà. Ouais, donc problème de variation de volume effectivement mais de moins en moins. Disons que c'est de moins en moins gênant et ça ne m'empêche plus de mettre ma prothèse même si possiblement… enfin ça c'est surtout le matin, si je mets ma prothèse trop tôt le matin, les dix-quinze premières minutes, c'est une punition quoi. Après, ça va, du moment que vous êtes dans votre prothèse, le moignon, il fait ce qu'on lui dit de faire (*rires*), il reprend un volume normal on va dire et après c'est reparti.

D’accord, oui je vois. (*Pause)* Du coup l’amputation selon vous, est-ce qu’on peut dire que c’est un handicap ?

Ah bah oui.

Pour vous oui ? Pour quelles raisons ?

Parce que ça m’a coupé de ma vie, j’avais ma vie, mes amis, mon appart, j’avais ma boite qui tournait, j’avais une bonne vie quoi. Cette amputation m’a obligé à tout arrêter, changer de vie, changer de pays, changer de tout quoi. Donc oui bien sûr, c’est handicapant.

D’accord donc c’est au niveau social mais aussi du fonctionnel propre aussi, c’est ça ? ça a plusieurs dimensions pour vous le handicap ?

Ouais, bien sûr. Rien que la vision, les gens comme vous, valides… euh… enfin ça je le découvre avec ce nouveau handicap dans ma vie. Je découvre qu’il y a beaucoup de gens qui ont, certainement comme moi je l’étais avant d’ailleurs, qui font un amalgame entre handicap moteur et handicap mental. Ça, c’est un souci. Déjà qu’en temps normal, notamment socialement, pour l’instant je ne suis pas encore trop dedans à nouveau, mais professionnellement quand vous ne connaissez personne bah il faut faire doublement vos preuves quand vous êtes handicapé, donc là vous n’avez pas le droit à l’erreur en fait. Donc oui, c’est compliqué mais je le fais parce qu’il n'y a pas le choix mais euh… là j’ai eu un rendez-vous dans quelques mois pour ouvrir un compte pro dans une banque et j’ai eu plus de difficultés que si j’avais été valide, ça c’est sûr. Les gars ils voient arriver un handicapé qui marche avec deux cannes et qui leur dit, bonjour, je veux monter une start-up, j’ai besoin d’un compte. Oulah !! (*Rires*). Donc toujours cet amalgame de fait entre handicap moteur et handicap mental et ça bah il y en a plein, c’est la majorité des gens, ils ne connaissent pas le handicap donc je ne leur en veux pas pour autant si vous voulez. Euh… dès l’instant où je suis assis et que je commence à discuter avec un interlocuteur, bon ça va, ça se passe bien. Voir même, ils sont surpris. Ah oui carrément. Donc oui, évident que c’est handicapant.

Oui, d'accord. (*Pause*). Alors, je finis avec une dernière petite question sur la rééducation. Est-ce que la rééducation a modifié votre vision de l'amputation, ou pas ? Pour vous, est-ce que ça vous a… permis de relativiser le traumatisme… qu'est-ce que ça a créé chez vous ?

D'une part comme je vous ai dit tout à l'heure, euh oui ça m'a permis de relativiser mais c'est la rééducation entre guillemets, c'est-à-dire que c'est plus le contact avec d'autres amputés ou d'autres accidentés. Déjà, ça m'a permis de beaucoup relativiser donc ça c'est très bien. D'autre part, quand vous sortez du centre hospitalier suite à votre amputation euh… ce n'est pas que c'est nécessaire c'est que c'est vital la rééducation. Même si vous avez une forme physique exécrable et que vous n'arrivez même pas à atteindre le stade de l'appareillage, tout du moins il y a quand même des essais mais bon, vous n'êtes pas obligé d'y arriver. Mais oui, c'est plus que nécessaire. Renvoyer chez lui directement après une amputation quelqu'un, non, ça serait une énorme erreur même si ça se passe, je ne sais pas. Moi, je ne veux pas le savoir, c'est plus que nécessaire. Vous êtes accompagné, on vous explique, les kinés vous expliquent ce que vous allez devoir faire, pas faire, ce sur quoi il faut s'entrainer et de manière à réacquérir des gestes du quotidien on va dire, que vous avez peut-être perdu. C'est plus que nécessaire effectivement. Vous êtes un très beau métier mademoiselle ! (*Rires)*

Merci c'est gentil ! (*Rires*) *Pause*. Alors, on a discuté de pas mal de choses, je vais pouvoir vous libérer, mais j'ai une question qui me revient en tête avant. Je ne sais pas si vous avez vécu ça en MPR peut-être, est-ce qu'on vous a proposé des séances un peu particulières de groupe, de relaxation/étirement par exemple ou l'apprentissage du relevé du sol. Je sais que dans certains établissements ça peut être proposé aux personnes et de façon collective. Est-ce que vous avez eu cela ?

Non, pas du tout. Ces exercices je les ai tous fait, le relevé du sol, se relever suite à une chute etc. mais non jamais collectivement.

D'accord donc vous avez appris cela individuellement quand même.

Oui. On m'a appris vraiment beaucoup de choses mais quasiment systématiquement suivi par un kiné. Jusqu'à… alors ça dépend aussi à quel moment du processus aussi, c'est-à-dire que maintenant j'ai atteint suffisamment d'autonomie pour me débrouiller. Le matin, quand j'arrive au MPR, je ne demande rien à personne, je pose mes affaires, je me mets sur le tapis, je le mets en marche. Voilà, je commence à m'entrainer parce que j'ai assez d'autonomie et grâce à l'entrainement euh… qui a été promulgué par mes kinés. Sans ça, ça aurait été purement impossible. Vous ne pouvez pas apprendre tout seul. Si vous comptez rester dans votre fauteuil sans prothèse, oui vous n'avez besoin de personne je vous dirais presque mais si vous comptez démarrer un processus d'appareillage, le kiné est obligatoire. Vous ne pouvez pas faire sans, ça n'est pas possible. Vous avez du boulot devant vous ! (*Rires*)

D'accord, oui, c'est sûr ! (*Rires*) Sinon, est-ce que vous souhaiteriez rajouter quelque chose qui vous semble important et que j'aurais oublié ?

Oui, vous allez devenir kiné, le meilleur conseil que je pourrais vous donner c'est suivant où vous allez travailler, peut-être spécialisez-vous si vous pouvez. Même si la spécialisation est peut-être compliquée dans votre domaine euh… enfin voilà je pense à ça parce que le MPR où je suis, ils connaissent très peu les prothèses fémorales justement, c'est moi qui ai dû leur expliquer certaines choses sur les prothèses fémorales et sur ce que je suis capable de faire ou pas. Ça c'était au début, ils me demandaient de faire l'exercice et finalement je ne peux pas le faire pour telles raisons, parce que techniquement le genou ne peut pas suivre ou des choses comme ça vous voyez. De toute façon, c'est toujours intéressant intellectuellement d'apprendre. Au début, je ne me suis pas senti beaucoup accompagné et spécifiquement quand j'en avais besoin et bon je ne parle pas des dernières semaines évidemment mais oui c'est important pour le patient de savoir que le kiné nous a compris, qu'il a bien assimilé votre handicap et vos besoins. Ça c'est super important. Voilà.

D'accord. Merci beaucoup !

Bon courage pour votre fin d'étude.

Merci, j'espère que vous pourrez obtenir votre prothèse et que vous pourrez continuer sur votre progression.

Oui, il va falloir, j’ai perdu une bataille mais je n’ai pas perdu la guerre ! (*Rires*)

Oui, c’est bien, vous êtes très motivé ! (*Rires*) Encore merci ! Au revoir.

Merci, au revoir !

Annexe XVI : Retranscription de l'entretien avec Mathis, personne amputée trans-fémorale

L'entretien s'est réalisé à distance et en visioconférence avec Mathis, ancien patient amputé qui se trouve sur son lieu de vacances. Notre échange dure une heure et demie en milieu de matinée. Je l'ai rencontré par le biais d'un forum d'échange de pairs amputés. Il est installé sur une chaise, devant une table, au soleil. Je suis, en tant qu'enquêtrice, assise face à un bureau, dans une pièce calme. Mathis est jovial, il répond à mes questions avec beaucoup de précisions. Il rigole beaucoup lors de notre entretien.

Bonjour, alors pour commencer cet entretien je vais d'abord me présenter. Je m'appelle Lou, je suis en dernière année de kinésithérapie et j'ai choisi d'orienter mon mémoire de fin d'études sur la thématique de l'amputation suite à un stage que j'ai réalisé dans ce domaine l'année dernière. J'ai beaucoup apprécié ce stage d'où mon choix. Mon objectif est d'étudier l'apprentissage et l'usage de la prothèse en kinésithérapie et voir comment le patient peut se l'approprier. Avant de débuter notre entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudra signer […] Pouvez-vous à votre tour, vous présenter s'il vous plait ?

Bien sûr. Alors je m'appelle Mathis, j'habite à la campagne avec ma femme, on a quatre enfants. J'ai eu la joie de découvrir les infections nosocomiales à l'hôpital, ce qui fait qu'il y a… je ne sais plus maintenant, deux ans et demie – trois ans bientôt… j'ai été amputé de ma jambe gauche, euh…il y a deux ans, je ne sais plus vous voyez, à force (*rires*). Je n'ai plus la date précise. Ça a dû être en septembre 2020 je crois euh voilà. J'ai eu un accident en 2017, accident de la route. Assez sévère. Quelques opérations, j'ai déclaré l'infection nosocomiale suite à une de ces opérations, à la première ou à la deuxième opération. S'en est suivi un cortège d'hospitalisation, de chirurgies, de tentatives… Étant initialement diabétique, je n'avais pas toutes les chances de mon côté, donc il y a eu environ dix-huit chirurgies à peu près pour essayer de sauver ma jambe. Je suis resté allongé quasiment trois ans et puis on a fini par me couper la jambe. Voilà, c'est une présentation dans le cadre qui nous intéresse. De métier je suis travailleur social, j'étais éducateur spécialisé et responsable d'un foyer d'accueil de jeunes gens en difficultés. Voilà.

D’accord, est-ce que je peux vous demander votre âge, je ne sais pas si vous l’avez précisé ?

J’ai quarante-deux ans.

Ok, merci. Donc là vous vivez en appartement, en maison ?

Alors là on vit en maison actuellement, on est en cours de déménagement parce qu’on habitait une maison dans un cadre d’échange de service auprès de la paroisse dans laquelle on est engagés.

D’accord, ce logement était adapté pour votre retour à domicile ?

Non, j’ai passé une partie de ma vie en hospitalisation dans ce logement quoi, hospitalisé à domicile les années avant l’amputation. Et finalement, mon propriétaire a finalement fait adapter une chambre et une salle de bain PMR. Au début, j’étais dans un lit d’hôpital dans le salon, ce qui était très peu confortable d’une part, très peu pratique et sans aucune intimité d’aucune sorte sachant que je ne pouvais pas me lever pour aller aux toilettes ou rien du tout. C’était très particulier. Et puis voilà on a adapté une chambre et une salle de bain dans l’ancien garage.

D’accord et donc les opérations ont été difficiles à vivre car il y en a plusieurs c’est ça ?

En fait oui, ça a été des opérations assez lourdes de chirurgie et à chaque fois inefficaces, on a tenté, les médecins ont essayé des nouveautés, de nouvelles antibiothérapies, des nouveaux antibiotiques. Voilà on a fait une prothèse massive de genou-tibia, on a enlevé genou et tibia pour mettre du ciment, avant on avait fait des greffes de lambeaux en prélevant le bas du ventre pour le greffer sur le tibia en espérant que les infections partent et rien n’y a fait, ce qui a fait que j’ai été découpé de toute part pour un résultat zéro.

D’accord et du coup à la dernière opération, la cicatrisation a fini par se faire et les infections ont disparu ?

Alors la dernière opération, ça a été l'amputation et oui, oui, ça a été une vraie résurrection pour le coup pour moi, parce que ça n'a pas été traumatique dans le cas d'un accident. Ça a été un peu au long cours et donc finalement j'étais sous morphine depuis 3 ans avec des douleurs de chien depuis trois ans, je ne pouvais pas du tout bouger la jambe, pas me lever, je n'avais à peu près aucune mobilité ou très peu. Donc ça a été un soulagement gigantesque pour moi, ce qui n'est pas le cas de tous mes camarades.

Oui, d'accord. Durant votre hospitalisation est-ce que vos proches étaient là pour vous accompagner ?

Alors oui, mon épouse et nos quatre enfants en particulier. Sachant que l'hospitalisation avant l'amputation, le fait d'être infectieux fait que quand vous êtes à l'hôpital vous n'êtes pas visitable, l'accès est interdit en septique. Donc ça a été particulièrement violent et peu pris en compte. Ensuite l'hospitalisation en centre de rééducation… et après quand je suis rentré à domicile, oui, oui, j'ai eu la chance d'avoir une famille très soutenante qui a payé un tribut très fort à ma situation, parce que ça nous a bien mis à mal à tout point de vue. Les enfants qui n'ont pas vu leur papa pendant une très longue période etc. et puis il y avait tout un enjeu et l'angoisse de savoir est-ce que je vais m'en sortir, ce n'était pas l'idée de perdre la jambe au début, c'était l'idée d'y rester. Donc ça a joué aussi sur le moral des troupes.

D'accord donc quand vous avez appris qu'il fallait amputer, ça a été j'imagine difficile à vivre quand même ?

Alors pas pour moi, pour l'entourage oui. Pour moi c'était tellement, je ne dis pas que ça a été facile hein mais euh… j'étais assez fataliste ce qui est peut-être un peu ma nature et donc euh je me suis dit, voilà, maintenant c'est ça, on y va, et à la fois tant mieux si ça permet d'arrêter le cortège des opérations et des infirmières à domicile, c'est pas mal. Et la douleur, surtout la douleur.

D'accord et dans les suites opératoires vous avez eu douleurs ?

Alors des douleurs des opérations précédentes. Après l'amputation, je n'ai pas eu de douleurs particulières si vous voulez. Ça a été même plutôt l'inverse, j'avais de telles douleurs dans la jambe que quand on me l'a coupée, j'ai vécu une deuxième lune de

miel si vous voulez à l'hôpital. Mon épouse est restée avec moi pendant trois jours peut-être et ça a été entre guillemets ultra reposant, ultra détendu, un soulagement absolu de ne plus avoir cette jambe. C'était vraiment une deuxième lune de miel parce que ouais, il y avait un effet si vous voulez… alors bon j'étais quand même un peu sous médoc aussi, ça aide, mais il y avait quand même un effet apaisant au moins à ce niveau-là.

D'accord, donc vous n'avez pas eu de douleurs fantômes, vous n'avez… ?

Alors, les douleurs fantômes, ça vient un peu plus tard, ça peut venir dès le début mais les douleurs fantômes elles sont toujours là et elles seront là pour toute la vie. Mais j'ai la chance de ne pas avoir de douleurs fantômes lancinantes et permanentes, c'est que de temps en temps j'ai des douleurs fantômes qui apparaissent un peu en mode éclair, comme des pulsions un peu électriques. J'ai des ressentis fantômes, c'est-à-dire que je peux vous parler de chacun de mes orteils en permanence, vous dire à quel endroit ça me gratte sous la plante des pieds qui n'est pas là. Mais si vous voulez, je ne peux pas considérer que… ce n'est pas permanent, quand je compare à l'avant de toute façon, c'est tellement mieux pour moi que je ne les vois pas. Enfin je ne les vois pas, elles sont là mais par rapport à d'autres elles sont plus légères. Voilà.

D'accord, c'est vrai que souvent par abus de langage on parle de douleurs fantômes mais est-ce que ce serait plutôt des sensations ou vraiment ça fait mal ?

Alors globalement, j'ai des sensations fantômes permanentes mais euh… voilà je sens ma jambe, je sens mon pied, la peau, c'est assez drôle d'ailleurs comme ressenti, mais en termes de douleurs pures, on va dire que j'en ai une par journée qui dure quelques secondes quoi, c'est ponctuel, par moments et selon l'état de fatigue, l'usage que j'ai fait de ma jambe aussi etc.

D'accord, et ça survient quand vous êtes au repos ou lorsque vous êtes en activité ?

Ça survient plutôt au repos, quand je suis au volant le soir un peu tard, des choses comme ça, là ça peut me lancer par moment. Pas quand je suis en mouvement, plutôt quand je suis au repos effectivement.

Oui, d'accord. Est-ce que dans votre prise en charge on a pu vous aider par rapport à ces douleurs fantômes ? On a pu vous proposer des choses ?

Euh à part le traitement médicamenteux que j'ai arrêté tout de suite, que je n'ai pas pris car il a des effets secondaires pour la conduite etc. donc il n'était pas très conseillé. Euh je n'ai pas souvenir de quelque chose de particulier dans mon cas à moi en tout cas, parce qu'effectivement par rapport à d'autres c'était moins violent, mais je n'ai pas souvenir non plus de traitement particulier pour les copains. Euh peut-être un peu d'hypnose pour certains mais dans mon cas à moi, je n'ai pas eu de proposition.

D'accord, donc en kiné on ne vous a pas proposé de thérapie miroir, de TENS, ce ne sont pas des choses qui vous parlent ?

Alors redites-moi ce que c'est le TENS ?

Le TENS vous savez, ce sont les électrodes qu'on met sur les muscles.

Alors si, pour le coup j'en ai fait pas mal, mais j'en ai fait pas sur la jambe atrophiée. J'en ai fait pour détendre l'autre jambe, de mémoire, du TENS qu'on mettait euh… j'avais des flexums au niveau genou, cheville etc. et les hanches, très important, parce que j'étais resté couché pendant trois ans. Donc on utilisait le TENS de mémoire plutôt pour détendre la jambe. Mais ça n'était pas pour les douleurs fantômes.

Oui, ça n'était pas pour la même chose, d'accord. Et les soins infirmiers comment vous les avez vécus lors de l'hospitalisation ? Les changements de pansements…

Encore une fois, quand vous parlez d'hospitalisation, on est bien d'accords que vous parlez de l'amputation ?

Oui, je reste dans le cadre de l'amputation.

D’accord, je dis ça parce que ça a été tellement lourd avant, que finalement l’amputation, sans être un détail euh… mais représente peu de chose dans l’ensemble. Dans le cadre de l’amputation pour les soins infirmiers… alors on va dire ça dépend où. Il y a trois lieux me concernant, il y a l’hôpital où j’ai été amputé, où là les soins étaient techniques, par des professionnels qui faisaient leur boulot mais où il pouvait manquer une dimension humaine, beaucoup plus forte en centre de rééducation là où j’étais. Il y a peut-être une question de génération d’infirmières qui joue. Elles étaient peut-être plus âgées à l’hôpital, enfin là où j’étais en tout cas. Euh donc globalement les soins infirmiers se sont plutôt bien passés, avec une dimension humaine très forte et à laquelle je suis très sensible dans les soins à domicile, car j’ai eu deux infirmières excellentes à domicile qui passaient, et dans les soins dans le centre de rééducation. Euh… avec une particularité, l’accès à ma jambe coupée m’était symboliquement plus désagréable. C’est le fait d’exposer ma cuisse coupée et le côté tactile au niveau de cette partie de mon corps était un peu, pour des raisons très psychologiques, esthétique on va dire, un peu désagréable, un peu plus gênant pour moi que quand on me soignait la jambe qui était ouverte de part en part, avec une prothèse qui en sortait ou des trucs horribles dessus. Au centre de rééducation, il y avait un rapport au corps qui était un peu différent. Peut-être parce qu’on avait coupé et que c’était plus haut aussi, ça peut jouer, mais je ne crois pas parce que je n’avais plus beaucoup de pudeur depuis un certain temps. Mais voilà, parce que l’aspect et même le toucher, le tactile, le contact au moignon, encore aujourd’hui, est quelque chose que très peu de gens, quasiment personne n’y a accès, à part moi. Voilà.

D’accord, donc c’est encore difficile de prendre conscience de votre corps, d’accepter l’existence du moignon ?

Alors non, pas d’accepter l’existence du moignon car quand je suis en fauteuil roulant, et que je suis en caleçon etc. j’ai le moignon à l’air libre, que les gens le voient ou autre, ça ne m’effraie pas du tout. C’est plus au niveau du contact physique, quand on vient le toucher, même l’effleurer, c’est un ressenti désagréable. Ce n’est même pas une question de pudeur, c’est un ressenti qui n’est pas apprivoisé. Ce n’est pas un ressenti naturel on va dire. Si on vous masse quel que soit les parties du corps, on va dire, selon les situations, c’est quelque chose qui fait partie de la vie, auquel vous êtes familiarisé au fur et à mesure de vos expériences, parce que vos parents vous ont

massé, parce que vous avez eu ensuite votre vie perso etc. Là, cette partie-là je veux dire qu'elle n'existe pas dans le schéma de développement du corps humain. Euh… de schéma de développement face à l'extérieur, face aux autres etc. Ce n'est pas une zone d'interconnexion parce que ce n'est pas une zone qui est censée exister. Donc, elle n'est pas dans le catalogue, elle n'est pas dans la liste. Je dirais qu'il y a quelque chose de cet ordre-là.

D'accord, oui, je vois ce que vous voulez dire. Donc en kinésithérapie, parce que c'est vrai qu'on travaille aussi beaucoup avec nos mains, du coup le toucher vous vouliez le mettre un petit peu de côté par rapport aux soignants ? Comment l'avez-vous vécu ?

Non, pas spécialement, parce qu'en kinésithérapie, on utilise peu le moignon en termes d'acte kiné. On l'utilise, on le masse pour des questions d'œdème au début, mais une fois que les choses sont à peu près stabilisées et qu'il y a des soins infirmiers euh… au début il y a les enjeux d'œdème, où on le manipule au début, pour mettre un manchon ou des choses comme ça avec les prothésistes… ou faire des moulages. Ce qui n'est effectivement pas très agréable. Mais… en soin kiné, objectivement, je ne sais pas dans votre expérience professionnelle pour l'instant, mais il n'y a pas un grand travail avec le moignon, enfin dans mon cas à moi… c'est-à-dire que quelqu'un qui est coupé sous le genou, en tibial, comme il y a le travail du genou, on va manipuler l'articulation donc forcément le moignon avec. Pas pour le moignon mais pour l'articulation qui est là. Alors que dans mon cas perso, c'est beaucoup moins le cas. Donc, j'ai été peu manipulé par les kinés, mais c'est plutôt les exercices qu'ils me faisaient faire.

D'accord, vous auriez des exemples d'exercices qui auraient permis de travailler sur cette thématique du corps ?

Alors, sur la thématique du corps, il y a un exercice qui est un peu amusant à voir faire et à faire. C'est le… c'est quand on joue avec le miroir, vous mettez le miroir entre vos jambes pour justement appréhender l'absence de jambe, la prothèse etc. Dans la thématique du corps, il y a quelque chose de cet ordre-là. Euh… indirectement il y a plein de choses qui sont liées au corps. Indirectement, le fait de travailler en public, dans une salle quand vous êtes en centre de rééducation, avec des gens qui sont à

peu près cassés de toute part… une petite mamie qui est là pour sa prothèse de genou ou hanche, en même temps avec l'international de rugby qui s'est fait une tendinite de l'oreille droite et qui a l'air d'aller très, très bien quand même quand on le voit, on ne comprend pas ce qu'il fait là. Parce que là où j'étais, il se trouve qu'on avait pas mal de rugbymen qui se faisaient rééduquer, et en même temps avec des grands traumatisés aussi. Il y a une approche du corps qui est un peu différente pour soi, c'est-à-dire que vous êtes plus à l'aise de vous montrer là qu'ailleurs, mais ça dépend beaucoup des personnes. Il y en a pour qui c'était très difficile. Donc il y a l'image que l'on renvoie soi-même et en même temps, il y a aussi tout un enjeu du corps comme… le corps comme objet de désir et vous voyez tout ça a sans doute un impact là-dessus, parce qu'une des vraies questions qu'on se pose, ce n'est pas une question de kiné mais plus de psy, c'est euh… ce corps est-ce que je vais m'en resservir entre guillemets, dans des situations plus heureuses. Je pense que ça c'est un vrai sujet pour beaucoup, chez les gens plus jeunes, qui ont encore l'usage encore sexué de leur corps euh et donc ça, ça peut-être un enjeu. Après sur d'autres choses, je ne saurai pas trop dire parce que je pense que les kinés ont une euh… comme moi j'ai beaucoup admiré le personnel infirmier et kiné pour ça, c'est qu'ils ont une approche de leur métier qui est différente du quelqu'un moyen qui ne regarde le corps pas du tout comme un objet de travail, et donc qui peut être très gêné par rapport au personnel parce qu'il y a la pudeur, etc. Moi, j'avais déjà abandonné tout ça depuis deux ou trois ans à l'hôpital donc j'étais moins concerné (*rires*). Mais voilà, c'est plutôt ce rapport-là au corps. Après, la manipulation du corps, son exposition, il y a la souffrance du corps, la souffrance physique qui est un sujet intéressant. C'est-à-dire que les exercices de kiné passent aussi par la souffrance et la douleur. Pas toujours bien sûr mais aussi. A ce niveau-là, il y aussi un flou parce que selon les tempéraments à la fois des professionnels et des patients, certains professionnels n'oseront pas vous faire faire certains exercices parce que dès que vous faites « aie, aie, aie », ah il a mal et l'émotion prend le dessus, donc ils sont gênés. Et puis vous avez d'autres kinés qui vous disent ah bah vous avez mal, bah continuez c'est que ça travaille. Donc ces kinés-là vont sourire parce qu'ils ont une certaine habitude ou un peu de sadisme ou d'humeur selon. Mais ils vont vous dire en général, c'est très bien, il faut que ça fasse mal en fait parce que quand on redresse des tendons, un flexum, on reconstruit des muscles ou autre, ça passe aussi par la douleur.

D'accord et donc pour vous c'était plutôt quel mode alors ?

Rires. C'est un ensemble. J'ai pioché un peu à tous les râteliers si vous voulez. Sur certaines choses, il y a eu le rapport à la douleur, il y a le rapport à l'effort pour des tempéraments de mon genre qui ne sont pas beaucoup dans l'effort physique, en tout cas qui ont perdu l'habitude d'y être. Il y a le rapport au sport, quand on n'a jamais été sportif dans mon cas. J'ai toujours milité contre le sport. Donc j'ai découvert aussi un monde car le sport fait partie de mon quotidien. Je me suis dit, tiens c'est marrant où est le plaisir du sport ? Donc voilà, il y a plein de choses différentes. Après, il y a aussi toutes les étapes de progression, là où il y a aussi quelque chose d'exceptionnel, que vivent beaucoup de personnes dans ma situation… surtout des gens qui ont eu de longues périodes avant amputation. Je veux dire de gens qui avaient perdu beaucoup et pour qui il a fallu… moi j'étais un peu un cas de figure où il fallait beaucoup de temps de rééducation pour me remettre debout. En général on considère qu'un amputé au bout de trois mois il marche. Euh quand c'est un amputé trauma, une fois que la cicatrisation est faite, que l'œdème est à peu résorbé etc. la personne se met debout parce que le corps n'a pas eu le temps de perdre tout ce que moi j'avais perdu avant. C'est vrai que moi j'ai été amputé… la première question des médecins, kinés et prothésistes, c'était remarchera-t-il ? Ils m'ont posé la question, est-ce que vous voulez vraiment remarcher ? Parce que… non pas parce qu'ils avaient un doute mais ils savaient que j'étais un peu sur le seuil de la porte euh… trois ans sans marcher, c'était beaucoup. Et voilà, là-dessus, ça apporte quelque chose de très chouette, toujours dans ce rapport au corps, c'est qu'on se voit progresser de jour en jour. Alors bien sûr il y a des étapes, des paliers où on se voit progresser, c'est un peu euphorisant, et puis des paliers où aussi ça plonge et là au contraire où c'est un peu déprimant. Après, quand j'ai arrêté la rééducation il y a… je suis sorti il y a un an à peu près de centre de rééducation ou un peu moins car je suis sorti au mois de décembre euh… et là je continue tous les jours de progresser, sans faire d'exercices particuliers mais par la vie quotidienne, je marche un peu plus, je fais tel truc, je monte un escalier que je n'aurais pas pu monter il y a quelques temps et j'ai la mémoire assez connectée à cette progression… Donc là il y a quelque chose qui est très chouette et qu'on peut vivre en centre de rééducation aussi d'ailleurs, c'est de voir un peu l'évolution qu'on a.

D'accord, donc au final vous avez poursuivi votre rééducation dans la vie quotidienne ?

Bah oui malgré moi parce qu'effectivement je me lève, là je suis mieux vous voyez, je sortais de ma douche avant de commencer l'entretien, hop je suis sorti, je n'ai pas pris mon fauteuil roulant. C'est la deuxième fois que je pars en vacances sans fauteuil roulant pour des raisons pratiques. Donc je sors de la douche, je ne repasse pas par le fauteuil roulant pour remettre une prothèse, attraper mon matériel, sans utiliser de béquilles etc. Ce sont des tas de petites choses au quotidien, bon ça demande des plombes mais c'est des vrais progrès permanents.

D'accord. Toujours pour rester dans la thématique du corps, pour vous, est-ce que l'apparence physique avant l'amputation c'était important ? Est-ce que depuis ça a changé votre vision des choses ?

Alors, oui, ma vision a changé, euh parce qu'avant l'amputation, ça n'était pas important et l'amputation a fait que j'ai un regard dessus beaucoup plus important aujourd'hui. C'est-à-dire qu'avant l'amputation, l'idée de plaire, de ne pas plaire physiquement ne m'était pas un sujet pour moi du tout. Je n'en avais rien à faire, non pas qu'aujourd'hui j'y fasse plus attention d'ailleurs mais en tout cas, la vie hospitalière, l'amputation, les soins, les relations au personnel soignant aussi… on fait que j'ai un rapport peut-être un peu différent au corps aujourd'hui et donc une sensibilité à tout ça qui a changé… dans le sens où moi, ça m'a peut-être éveillé un peu plus au sens du corps et à l'impact du corps dans ma vie, euh… pour lequel j'étais moins sensible avant. Je parle du mien, je ne parle pas du corps des autres. Voilà je suis resté connecté au corps, à la sensibilité que j'avais avant aux corps des autres mais là où ça m'a un peu plus éclairé c'est, tiens, mon corps que j'ai toujours méprisé, aujourd'hui, je suis amené malgré moi à en prendre soin et à le regarder différemment. Euh… donc ça a changé quelque chose dans toute la suite et parce que mon éducation avait fait qu'il y avait un mépris pour le corps, un peu janséniste, reçu familial etc. le corps était la porte du mal entre guillemets. Il y avait quelque chose sans doute de ce côté-là dans mon éducation qui était un peu euh… oui janséniste et pour lequel il y avait un certain mépris pour le corps. Je n'en suis pas sorti mais…

Oui, d'accord, en tout cas ça a progressé. Et pour utiliser une prothèse, est-ce que selon vous est-il important de connaitre son corps ?

Connaitre son corps… Euh… j'ai envie de vous dire pas forcément. Il faut connaitre son corps dans le sens où il faut avoir une perception assez juste qu'on a de son corps et qu'en général on acquière bien naturellement par le simple fait de marcher et d'avoir un usage assez normal du corps. Une fois qu'on rentre dans le monde du handicap, on va courir après un usage que l'on connait de son corps. On va essayer de retrouver des sensations, des capacités qu'on avait avant, même si elles sont moindres. De là à parler d'une connaissance de son corps, euh non. Plutôt une attention. C'est une attention à la question euh… par exemple la question des frottements des peaux abimées, des choses comme ça, donc être un peu plus attentionné à son corps, peut-être aussi la connaissance des soins de son corps qu'on n'avait pas, c'est-à-dire quel type de pommade, quel type de truc mettre etc. Quand on ne sait pas, on pose des questions sur le forum où vous vous êtes connectée l'autre jour. Voilà, mais est-ce qu'en termes de connaissances (*en réfléchissant*) … on acquière des connaissances malgré nous grâce aux kinés ou médecins qui nous présentent nos radios en permanence. On a un dossier médical qui est long comme notre bras. Donc forcément, on acquière malgré soi des connaissances, si on veut bien les écouter. Après de là à dire qu'elles sont utiles… Je pense qu'elles le seront chez des gens qui seront un peu des perfectionnistes, chez des sportifs, chez des gens qui veulent optimiser leurs capacités avec la prothèse, pour pouvoir refaire de l'escalade, se remettre à vélo, faire de la course à pied etc. donc chez un public jeune sans doute ou un public sportif certainement. Chez le public standard on va dire qui veut juste marcher et vivre sa vie de tous les jours, je ne suis pas sûr malheureusement qu'ils se posent beaucoup de questions quant à la connaissance de son corps. Bien sûr ce n'est que mon point de vue, voilà… En plus moi c'est vrai que j'avais une particularité qui faisait que j'avais été longtemps à l'hôpital, j'avais eu le temps d'étudier un peu mon corps malgré moi on va dire. Avant l'amputation, je m'étais aussi cassé la hanche, j'avais en plus une prothèse de hanche du côté où j'étais amputé.

D'accord, merci pour vos réponses sur cette première partie qui portait beaucoup sur le corps. Je souhaite maintenant vous poser quelques questions sur la rééducation et sur la kiné. Alors déjà, est-ce que vous pourriez me raconter un peu comment s'est déroulé la rééducation ? Pourriez-vous me raconter un peu dans quel contexte elle a été faite, est-ce que c'était en sein d'une équipe pluridisciplinaire, dans quel type de centre… voilà, ce genre d'informations.

Ok, alors j'ai envie de dire, quand j'ai été amputé, la première rééducation si on peut dire qui a été faite…c'est que je suis resté après l'amputation quinze jours à l'hôpital et ils ont un kiné dans le service qui a voulu me remettre debout de suite. Mais je veux dire, comme on fait avec des gens qui étaient debout la veille de l'amputation. Ce qui n'était pas du tout mon cas. Donc ça a été un peu sportif, mais voilà il a essayé de me faire redresser une fois ou deux. Voilà, ça avait commencé par ça, c'était un super kiné, il était aveugle, en train de devenir aveugle, un type assez étonnant et qui avait un vrai talent de kiné, une vraie vocation. Il a quand même réussi quelques trucs avec moi donc ça montre qu'il était balèze (*rires*). Donc ensuite, au centre de rééducation, c'était ce qu'on appelle un SSR là où j'étais, ou un truc comme ça euh… c'était une équipe pluridisciplinaire, la prise en charge s'est faite avec un médecin extraordinaire qui était là-bas, une équipe de kiné dont une kiné référence qui elle me faisait travailler tous les jours… en tout ils étaient quinze ou seize kinés sur le site. Il y avait des ergothérapeutes, une neuropsy avec une équipe de trois personnes autour d'elle, euh… une APA qui était vue comme la concurrente des kinés mais qui a permis beaucoup, beaucoup de choses et une équipe de prothésistes. Sans parler de psys que je n'ai pas vu personnellement, et puis tout le reste du personnel qu'on trouve dans les SSR comme l'assistante sociale etc. le service technique pour les fauteuils roulants aussi, voilà. En gros, il y a une vraie pluridisciplinarité qui se met en place. Ces équipes m'ont accueilli avant l'amputation, quinze jours voire trois semaines avant, ou un mois avant, je ne sais plus vraiment. Oui, un mois avant au moins. Je suis passé les voir pour anticiper ma venue et mon amputation. Ils m'ont donc pris deux semaines avant l'amputation. J'étais en centre de rééducation avant l'amputation pour déjà commencer à préparer les exercices, à travailler. Sauf qu'en fait, ça a été assez infructueux parce que la douleur de ma jambe existante était telle qu'on ne pouvait presque pas me manipuler du tout. C'était extrêmement douloureux, ça a été très pénible et violent pour moi, mais heureux en même temps dans le sens où l'équipe était vraiment chouette. Il était très difficile de faire quoi que ce soit mais ça m'a mis dans le bain on va dire, donc à ce titre là c'était plutôt pas mal. Après… quand on m'a accueilli, j'ai eu la chance d'avoir une très, très bonne prise en charge sur place avec des soins par toute l'équipe infirmière car moi, je vivais dans le centre. L'équipe d'infirmières et d'aides-soignantes était vraiment géniale. Au début, j'ai donc travaillé sans prothèse évidemment, tout le temps de la cicatrisation qui a duré quatre mois à peu près pour moi. J'ai travaillé la notion de flessum de hanche qui était très important donc je travaillais pas mal sur table pour ça entre autres. Voilà. Après il y avait les

soins, les rendez-vous avec l'équipe pluridisciplinaire… j'ai un peu oublié leur rythme mais c'était environ une fois par mois. Ils faisaient le tour des patients. Ou une fois par semaine, je ne sais plus… Je voyais mon médecin quasiment tous les jours, qui passait soit dans le service de kiné soit dans les chambres pour faire un point de situation etc… et avec qui je pouvais échanger par mail éventuellement mais ça c'était plus après comme là j'étais sur place. Je ne sais pas ce que je peux vous dire euh… à part que c'est surement l'un des meilleurs établissements en France qui soit.

D'accord, donc globalement vous avez apprécié votre prise en charge plutôt ?

Énormément car encore une fois la dimension technique était assez bien, très bonne. L'établissement est réputé pour ça. Mais la dimension humaine qui est assez aléatoire selon les périodes où on s'y trouve était très chouette, avec de très bons liens qui se sont tissés avec le personnel soignant au sens large. Enfin, avec le personnel au sens large d'ailleurs et avec les patients qui étaient sur place aussi. C'est intéressant aussi de vivre dans ces lieux-là pour moi qui suis travailleur social et qui m'occupe d'hébergements sociaux actuellement, de passer de l'autre côté du miroir et d'être le patient entre guillemets ou la personne prise en charge (*rires*). C'est aussi intéressant à ce titre-là. Mais voilà, il y avait plutôt quelque chose de très chouette. L'établissement était séparé en deux services, il y avait un service neuro et un service ortho. Les équipes faisaient un mois en neuro puis le suivant en ortho donc on croisait toutes les équipes soignantes. Au niveau des kinés, sur le plateau technique, il y avait des neuro comme des ortho avec des exercices adaptés à chaque public.

D'accord, donc un kiné vous était attribué c'est ça ? Ou plusieurs personnes s'occupaient de vous ?

Alors j'avais une kiné qui m'était attribuée mais ça ne matchait pas terrible d'ailleurs avec celle-ci, parce que… c'était une question de tempérament, pas de qualités professionnelles, mais elle est partie ensuite, elle a changé de région. Ensuite, il y a eu une autre kiné et avec qui pour le coup ça a bien matché. Voilà.

D'accord, et chez cette deuxième kiné, quelles qualités avez-vous retrouvé ?

Alors, à la fois l'exigence… elle savait ce qu'elle voulait donc il y avait là une vraie compétence. La première kiné sortait de l'école et elle n'était peut-être pas suffisamment habituée à son travail si vous voulez ou un peu trop dans la théorie. L'autre, avait une expérience humaine qui était déjà installée et une expérience professionnelle qui était déjà confirmée depuis trois ou quatre ans. Ça changeait de l'approche parce que je ne venais pas juste pour une tendinite au bras. Donc à ce titre-là c'était plutôt pas mal. C'est qu'à la fois, elle n'avait pas froid aux yeux du tout, donc elle me faisait faire des choses que je devais faire, là où les autres s'arrêtaient en chemin. En même temps, elle avait une approche humaine très chouette parce qu'elle avait une bonne empathie, une juste distance, beaucoup d'humour et donc une approche qui était plutôt chouette. A un moment, on vit notre quotidien ensemble donc voilà on a les humeurs des uns et des autres aussi. C'est arrivé que certains jours elle était de mauvais caractère ou autre et j'arrivais à lui signifier assez facilement qu'elle était dans une période de sa vie un peu plus tendue donc voilà on en rigolait. Il y a quelque chose de très fraternel en même temps qui se déploie pour les patients au long cours. C'est-à-dire des patients euh… par exemple, moi je suis resté longtemps, il y a un moment où on fait partie un peu des meubles ce qui est presque trop d'ailleurs… donc voilà il y a vraiment quelque chose de euh… un peu comme on peut avoir avec un collègue avec qui ça marche bien. Voilà, pour moi c'était vraiment ça, quelque chose de très fraternel et quasiment amical qui peut se déployer.

D'accord, et avec les autres patients vous avez pu échanger un peu sur votre expérience également ? Vous pouviez vous conseiller ?

Beaucoup oui bien sûr. Alors avec les patients c'est assez intéressant car il y a des patients un peu de tout ordre qui arrivent dans ces lieux-là. Ça permet à la fois de relativiser sa propre situation car il y a un moment où on est un peu fixé sur soi, par l'expérience qu'on vient de vivre ou que l'on vit depuis quelques années euh… et tant qu'on n'est pas dans ces lieux-là où il y a une vraie vie communautaire d'une certaine manière. A l'hôpital, c'est différent parce que vous êtes tout seul dans votre chambre et vous n'avez pas d'espace commun. Ou éventuellement, vous êtes deux dans une chambre mais vous n'avez pas d'espace commun, de vie commune, ou très peu. Alors que dans un centre de rééducation tel que celui où j'étais, il y a une vraie vie commune, puisqu'en gros le centre de rééducation, la vie commence à neuf heures et s'arrête à dix-sept heures. Mais nous, on est là aussi de dix-sept heures à neuf heures, on dort

plus ou moins, ou pas, la nuit. Il y a toute cette vie-là qui n'est pas toujours très saine d'ailleurs parce qu'il y a beaucoup d'alcool, de drogues, de machins ou de comportements pour justement un peu encaisser et ça, ça n'est pas bien accompagné du tout euh… mais voilà. Le fait qu'on se livre beaucoup les uns aux autres, évidemment, on est un peu plus sensible quand on a quelqu'un qui est un peu dans le même type de handicap, quand on voit un mec qui arrive avec une jambe en moins, bah forcément, on se retrouve avec lui. C'est très touchant de voir les évolutions par lesquelles on est passées chez les autres, c'est-à-dire, la première fois que vous voyez un tel se mettre debout, la première fois que vous voyez une telle mettre sa prothèse. La première fois que vous les voyez marcher. Euh… un jour je vais au centre de rééducation, alors là j'étais plus en internat, j'étais en hospitalisation de jour. J'arrive et je vois un copain amputé des deux jambes arriver en vélo. Et pas avec un vélo spécial, le mec, il avait juste un VTT standard et il arrive en vélo pour voir les prothésistes. Il avait été amputé après moi, il avait vécu une situation un peu horrible, c'était un gars qui avait été amputé dans le cadre d'un accident lors de son voyage de noces, au Brésil je crois. C'est assez dramatique, il a vécu deux amputations au niveau tibial. Donc ce garçon, je l'ai vu arriver, je l'ai vu mettre ses premières prothèses, je l'ai vu se mettre debout pour la première fois, je l'ai vu faire ses premiers pas, je l'ai vu courir pour la première fois… et là je ne l'avais pas vu depuis un an ou plus et je le vois qui débarque en vélo. Ça, c'est un truc, quand on reste au long cours et qu'on vit ça dans le temps, c'est-à-dire que c'est quelqu'un que j'ai connu sur toute sa progression, avec qui je ne suis pas en lien, ce n'est pas un copain. Ça c'est le cas un peu de tous, tous ces gens avec qui on vit, pour ceux bien sûr qui ont la chance de progresser, car il y a aussi ceux qu'on ne revoit plus et pour lesquels on se dit qu'ils sont peut-être morts, il y aussi tous ceux-là dont on ne parle pas. C'est aussi notre réalité qu'on vit là et celles des professionnels aussi, mais c'est plus fort chez les patients quand ils vivent ensemble. C'est-à-dire qu'effectivement… quand je vais voir mon prothésiste et quand on se croise (*sous-entendu avec les anciens patients)* on se demande est-ce que tu as des nouvelles d'un tel etc. et parfois on me répond : « oui je l'ai vu mais c'est la fin, il a un cancer » ou « un tel, il est mort, il est reparti deux mois après du centre, on l'a retrouvé séché » ou je ne sais quoi, il y a un peu tous les cas de figures (*rires*). Mais, on partage pas mal, et puis euh… on a parfois le sentiment à tort, mais on a quand même ce sentiment, que ce sont les personnes qui comprendront le mieux ce que l'on peut traverser. Ce qui ne veut pas dire que c'est vrai, parce qu'on vit dans un monde qui n'est pas tout à fait réaliste, où tout le monde devient le plus

sympathique des mecs etc. mais juste parce que les personnes sont amputées aussi et qu'on partage le même vécu. Donc oui, ce gars-là nous parait sympathique mais aujourd'hui ce mec-là est quand même un sacré… je ne sais pas comment le dire, mais pas forcément quelqu'un de bien (*rires*). Sans l'amputation, on n'aurait jamais été potes. Il y a ce côté-là qui est intéressant je trouve, c'est qu'il y a un mélange des genres, sociaux, culturels, intellectuels, à tout niveau. Pourtant, on partage ensemble des expériences qu'on a un peu de mal à partager avec des personnes valides, parce que nous, on peut le faire avec beaucoup d'humour, parce qu'on peut se dire les choses sans jugement, sans avoir peur du regard de l'autre, sans inquiétude entre guillemets. Alors que les valides peuvent avoir une compréhension avec beaucoup d'empathie, de justesse etc. mais sans l'expérience, c'est quand même compliqué de se projeter, de partager pleinement les choses. Je vous dis ça, mais ce n'est pas complètement juste car avec les soignants on le partage très bien aussi, en particulier avec celles qui ont une bonne approche des patients.

D'accord, oui tout à fait. Et donc lors de votre séjour en centre de rééducation, à quel rythme faisiez-vous des séances de kinésithérapie ?

Alors, rythme quotidien, mais light selon moi. C'est un peu ce qui manquait. On va dire que c'était une séance avec un kiné, une demi-heure, quarante minutes par jour. Voilà, le théorique ça doit être quarante-cinq minutes je pense… mais après, il y avait d'autres choses et c'est là où pour moi les séances de rééducation n'optimisent pas, car selon les patients, certains pourraient faire beaucoup plus. D'un autre côté, on avait accès aux machines et à la salle pour faire de l'auto-rééducation, avec des exercices aussi. Ce qui est particulier c'est que j'ai vécu ça avec le confinement et le covid et ça c'est très singulier. Officiellement c'était donc une demi-heure, quarante minutes de kiné par jour donc cinq fois par semaine. Euh… une demi-heure d'APA deux fois par semaine. Euh et enfin il y a eu aussi une période où j'avais ergo et APA sur les mêmes semaines, j'avais une heure d'ergo deux fois par semaine. Au début je n'avais que la kiné et donc il y avait beaucoup de temps morts, en chambre, et ça c'est vraiment un défaut, je vous le dis pour votre avenir professionnel. Un centre de rééducation, quand vous avez des personnes qui passent on va dire trois quart d'heures avec le kiné et le reste de la journée, sont dans leur chambre, qu'qu' ils font objectivement ? Il y a ceux qui ont une colonne vertébrale intellectuelle, qui vont lire, qui vont s'occuper etc. il y a ceux qui vont passer leur temps à bouffer et prendre

quinze kilos, ce qui peut être un peu mon cas… Il y a ceux qui vont sur des sites que je ne qualifierai pas et qui s'occupent sur internet à se rappeler qu'ils ont eu un corps un peu plus sympathique que maintenant. Euh… et ceux qui passent leur temps à fumer et à boire, à se déchirer la tête le reste du temps. Le confinement a vachement accentué ça. C'est intéressant à voir parce que les centres de rééducation, pour une partie de leur public, je ne parle pas des personnes âgées, je parle plutôt des moins de cinquante, il y a quand même de grands enjeux par rapport aux risques parce qu'effectivement le farniente, être hospitalisé une journée complète pour une demi-heure, trois quart d'heures de kiné, et éventuellement trois quart d'heures d'exercices, ça fait de longues journées.

Donc vous, vous auriez voulu faire plus ?

Oui, alors… bien sûr ça dépend des cas, certains ne peuvent pas faire plus, ou alors faire d'autres choses, mais en tout cas faire que la vie soit un peu plus dynamisée au long de la journée. Tant que vous avez des soins, des pansements à faire dans la journée, ça va, mais une fois que vous avez un peu fait vos trois rendez-vous de la journée, bah vous vous ennuyez quand même sévèrement. Pour peu que ce soit en période de confinement… moi quand le confinement a été déclaré par Monsieur Macron, je suis retourné au centre de rééducation la veille de manière à pouvoir à pouvoir continuer la rééducation. En fait, ça a été plutôt une erreur car on a été confinés en chambre, la rééducation s'est arrêtée, rien n'a été mis en place pendant des mois, au moins des semaines, et ça, ça a été assez dramatique. Voilà, ça c'est un autre sujet.

D'accord, et est-ce que vous pourriez aussi me décrire la salle de rééducation ? C'était un plateau technique, un gymnase ? A quoi ça ressemblait ?

Alors il y avait un plateau technique et une sorte de salle de musculation. Sur le plateau technique, on y trouvait des barres pour les amputés ou pour les personnes qui avaient besoin de marcher avec les barres parallèles. Donc il y en avait deux comme ça. Il y avait des Kinetech où vous vous allongez sur une table, on vous prend le bras ou la jambe et la machine vous fait faire les mouvements de flexion, extension etc. Vous aviez des planches de verticalisation sur ce plateau-là et puis après un certain nombre d'attirails que les uns ou les autres utilisaient au besoin, des ballons, des ci et ça, des plots pour faire des exercices au sol, voilà donc ça c'était le plateau technique. Après

chaque kiné avait son espace de travail perso avec son bureau fermé avec euh… sa planche euh… son lit.

Oui, une table de rééducation.

Oui, voilà, ils avaient leur propre table dans leur espace perso et dans lequel il y avait tout le matériel perso aussi. Sur certains soins notamment le TENS ou des manipulations on était dans cet espace-là.

C'était des box individuels donc ?

Oui, box individuel avec des portes qui devaient rester fermées. Chacun avait le sien. Ensuite, dans l'autre salle il y avait toutes les machines de musculation en tout genre, euh… où on pouvait pédaler, ramer, travailler à peu près tous les exercices et on pouvait aussi travailler au sol sur des tapis. C'était plus un plateau dédié au sport entre guillemets où on allait travailler le cardio, l'endurance etc. Tout ça, c'était sur un étage complet où il y avait d'autres services où on pouvait marcher tout autour. Il y avait un couloir où on faisait des tours, comme le test de six minutes avec vous savez, un couloir de cinquante mètres et où il faut marcher le plus possible, on faisait des allers-retours non-stop et en six minutes pour voir un peu quelle était la distance de marche. Le test de six minutes est un des tests que vous connaissez peut-être et qu'on fait faire aux amputés pour connaitre leur capacité de marche à telle ou telle période de rééducation.

Oui, je connais ce test, tout à fait.

Euh, voilà, et puis les autres espaces, c'était des ergos qui avaient une grande salle pour eux.

Et par rapport à la prothèse, c'est vous qui la gardiez où est-ce qu'il y avait un espace dédié dans la salle de rééducation pour la stocker ?

Alors. Au tout début, ma prothèse c'est ma kiné qui la gardait dans son box. Donc au tout début quand j'ai eu ma prothèse avec l'emboîture provisoire, c'était la kiné. Je venais la mettre en kiné uniquement. C'était pour ne pas prendre de risque en la mettant moi-même, c'était un peu par sécurité. Après, je l'ai eu en chambre, mais je

ne la mettais pas pour autant, je montais avec en kiné. Après, je la stockais en chambre, mais au bout d'un certain temps, quand une confiance était établie, je ne sais pas si on peut dire ça comme ça…. C'est comme ça que je l'ai vécu, je vous dis, au début ils ne voulaient pas pour une raison de sécurité, et puis selon les patients ils les laissaient la prendre ou pas. Mais au début effectivement, je ne l'avais pas avec moi, puis après je l'avais mais je ne la mettais pas pour autant et puis après je l'avais avec moi parce que je la mettais. Je la mettais pour pouvoir faire deux, trois exercices en chambre, déambuler avec, on me poussait à faire des auto-exercices avec.

D'accord, et donc en chambre vous l'utilisiez pour les activités quotidiennes, pour aller manger… ?

Non, non, parce que je n'y arrivais pas, parce que c'était très fatigant. Les auto-exercices et moi, ça faisait deux. Au début je les faisais un petit peu, et puis comme on a été enfermés à ce moment-là dans des chambres de dix mètres carrés, si vous voulez, marcher dans dix mètres carrés, je l'ai fait les premiers jours et puis j'ai vite arrêté. J'ai grossi, je ne pouvais plus la mettre, et voilà.

D'accord, c'était des variations de volume au niveau du moignon le problème ?

Alors oui, mais aussi au niveau du poids en général d'ailleurs. Le moignon a mis longtemps avant de dégonfler on va dire. Il a perdu en volume, j'ai dû changer pas mal de fois d'emboîtures. Là, si vous voulez, mon emboîture est à peu près… stable depuis le mois de mai dernier (c'est-à-dire *depuis cinq mois par rapport à la date de l'entretien)*. J'ai plus tellement d'évolution de la taille du moignon. Mais si vous voulez, avec le confinement, j'ai découvert l'application *UberEats* et ça ne porte pas bonheur au poids.

Oui, bien sûr (*rire).* En début de rééducation, en kiné, quel objectif final, à terme, vouliez-vous atteindre ?

Alors, ça a été progressif. Au début, c'était vraiment de se mettre debout, tout court. C'était tenir debout, euh… après ça a été de faire quelques pas. Les objectifs c'était vraiment… euh… petit à petit. C'est-à-dire que j'avais du mal… et je pense que j'ai toujours eu du mal, à voir que je pouvais progresser entre guillemets beaucoup. Je

revenais d'assez loin, donc la théorie un jour vous pourrez recourir ou je ne sais quoi, je ne le croyais pas du tout, d'ailleurs c'est toujours le cas. J'avais du mal à projeter très loin mes objectifs. Les premières fois c'est plus… combien de fois on fait d'aller-retour dans les barres parallèles, combien de secondes je tiens debout. Ça a été ça d'abord. C'était combien de secondes je tiens debout. Je me rappelle des dix secondes, vous voyez, c'est très bête. Mais voilà, se dire waouh j'ai tenu dix secondes de plus, puis vingt secondes, voilà je pourrais encore en lister. Au final, tout a été très compliqué, c'est pour ça que je dis que c'est une progression de tous les instants et de tous les jours, petit à petit on progresse à chaque fois. Et puis… il y a aussi des moments où on régresse bien sûr mais c'est… le moment où j'ai quitté le déambulateur, le moment où j'ai réussi à me mettre debout seul, le moment où j'ai réussi à prendre des béquilles. Le moment où j'ai réussi à lâcher une béquille, à garder l'équilibre. C'est plein de petits points si vous voulez, c'est à la fois génial de se les remémorer mais on ne projette pas très loin à ce moment-là. Quand vous lâchez juste les rampes, les rambardes, que vous tenez en équilibre et que vous regardez votre kiné comme un enfant de deux ans qui vient de se mettre debout et que vous dites : « Oh regarde, Véronique ! » (*Rires*) je ne sais pas quoi, et qu'elle, elle sourit avec plein d'empathie et de compassion. Alors qu'en plus, elle sait que c'est ridicule par rapport à ce qui va se passer après, mais pour vous, c'est déjà le bout du monde ! Vous vous dites que vous êtes un explorateur quoi ! (*Rires*). Il y a vraiment quelque chose qui est vraiment super dans la relation avec les kinés, c'est qu'eux savent, ils savent un certain nombre de choses, ils ne savent pas tout clairement, mais eux gardent une dimension de se dire… c'est comme un enfant qui fait ses premiers pas, ils le regardent comme si c'était une première fois alors qu'eux font ça toute leur vie entre guillemets. Mais nous, on ne le voit pas toute notre vie et garder cette attitude d'émerveillement face à quelqu'un qui se met debout… d'émerveillement sincère bien sûr. C'est quand même assez bluffant et là il y a des qualités humaines que n'ont pas tous les kinés clairement. C'est assez exceptionnel. Voilà. C'est donc des victoires de chaque jour, des petites choses mais effectivement parfois ça se joue à j'ai fait deux secondes de plus qu'hier. Sur d'autres aspects de la rééducation, évidemment qu'il y a des choses plus pénibles. Si vous me parlez de gainage par exemple, en kiné je suis un très mauvais élève et surtout je vais être de très mauvais caractère à ce moment-là ! Je mets du mien pour plomber l'ambiance… (*Rires*)

Ok, oui je vois (*Rires*). C'est vrai qu'en kiné on dit souvent qu'il y a deux phases, la première, pré-prothétique, qui est plus axée sur le renforcement, la préparation physique, et la seconde dédiée à l'appareillage, est-ce vous avez eu une préférence pour l'une ou l'autre ? Quel était votre état d'esprit à l'idée d'avoir une prothèse ?

Non, je n'ai pas eu de préférence car la chance qu'on avait, c'est que les prothésistes là-bas avaient leur propre service dans l'établissement. Les prothésistes sont à trente mètres de vous chaque jour donc moi, si j'avais un souci de prothèse ou si le prothésiste avait besoin de la kiné, ben elle était là directement, et inversement. Quand j'essayais ma prothèse, soit je l'essayais qu'avec le prothésiste, qui d'une certaine manière, a une vision de kiné aussi sur certaines choses, sur une dimension technique… euh et en même temps on appelait souvent la kiné qui venait vérifier la manière de marcher etc. Tout cela est très lié donc si vous voulez… je ne sépare pas vraiment les choses. Même si effectivement, dans les exercices kiné il y a eu des périodes où je travaillais sur des exercices sans la prothèse. Non pas que je n'avais pas la prothèse, mais parce qu'on travaillait le flessum, le machin, le truc, donc là ça n'était pas des enjeux de prothèse, c'était des enjeux autres. Quand je suis sur le vélo pour travailler le cardio, je le fais sans la prothèse. Je ne pédale que d'une jambe et donc il n'y a pas d'enjeux de prothèse à ce moment-là. Il y a des choses simples quoi. Après… effectivement le fait de travailler avec la prothèse, il y a quelque chose qui est plus valorisant parce qu'on est là… on est un peu plus dans la finalité du projet. Mon projet, c'est d'être debout avec la prothèse. Quand je travaille sans, je sais que c'est utile mais quand j'ai la prothèse avec moi, ben là je suis un peu plus dans le sujet. Il y a quand même une petite distinction selon le type d'activité. Après là où elle est encore plus marquée, c'est en fonction du profil de patient, c'est-à-dire que des patients plutôt aux tempéraments sportifs, qui font soixante-dix kilos, c'est quand même autrement plus facile qu'un patient de cent-quarante-kilos pas très sportif. Ça change aussi la donne sur l'approche des exercices et des environnements prothétiques ou juste kiné. Vous voyez, quand je marche en verrouillé ou en déverrouillé (*en parlant du genou prothétique)* avec la kiné, à un moment, en faisant tout le tour des différents plateaux, je passe devant le service des prothésistes et donc ils me voient passer. Je ne suis pas avec eux à ce moment-là mais ils me connaissent bien, et donc ils ont leurs regards professionnels qui se croisent avec la kiné et qui disent : « waouh, je n'aurais jamais cru que vous auriez pu faire ça ! » Ou au contraire, ils me disent : « attendez,

venez voir, il y a un petit truc à resserrer, elle est mal réglée votre prothèse. » alors que la kiné ne l'a pas vu à ce moment-là, et moi non plus. C'est vraiment la chance qu'on avait dans cet établissement-là.

D'accord. Pour synthétiser un peu les points positifs… Donc vous avez l'air d'avoir apprécié votre séjour et la collaboration des différents professionnels autour de vous. En rééducation, en kiné, est-ce que vous en verriez d'autres ?

Alors… (*en réfléchissant)* déjà les différents professionnels c'est important pour moi de tous les citer, même si votre sujet à vous c'est la kiné évidemment. C'est ultra important de parler de l'APA aussi, même si elle ne mélangeait pas du tout avec la kiné, du moins là où j'étais. La kiné la voyait plus comme une concurrence, sans diplôme et moins chère. Ils le vivaient un peu comme ça. Sauf que l'APA, avec le covid, s'est mise à venir en chambre et à travailler avec chaque patient individuellement, ce qui n'était pas le cas avec les kinés. A ce moment-là, la kiné a un regard dix fois plus positive sur elle en la voyant débarquer sur les plateaux techniques, pour accompagner des exercices purement de sport entre guillemets de certains patients et soutenir un peu les kinés là-dessus parce que la thérapeute là-dessus à une plus grande connaissance des machines qu'eux n'ont pas. Peu à peu, il y a un filage que j'ai vu s'opérer qui fait que l'APA a aussi une place très importante. Est-ce que vous pourriez me répéter votre question ? Je parle beaucoup et je me perds…

Je voulais savoir quels étaient les points positifs en kinésithérapie ?

Alors, oui, la dimension humaine, et les équipements aussi. J'ai eu la chance d'être dans un lieu où il y avait pas mal d'équipements, il y avait aussi de la balnéo quand elle fonctionnait bien. Donc le fait de pouvoir aller dans l'eau, pour moi, c'était énorme. Pour moi, enfin pour beaucoup, pour tout le monde en fait d'ailleurs, c'est génial. La pluridisciplinarité aussi, c'est-à-dire que la kiné peut euh… si elle a besoin, demander l'avis des médecins, aux infirmières, par exemple s'il y a une rougeur ou un pansement à refaire. Elle a toutes les ressources possibles et imaginables à portée de main. Et c'est valable pour chacun, c'est-à-dire que le médecin peut aussi prendre l'avis du kiné, il peut passer en salle, s'il veut voir un patient sur un exercice, il va le voir etc. Le fait d'avoir tout ça sur place, ça change du monde libéral. C'est quelque chose d'assez prodigieux dans un espace un peu dédié, un peu spécialisé, et où il y a les prothésistes

sur place. Après, en kiné il y a la dimension humaine qui est vraiment importante. Moi, la chance que j'ai eu c'est que j'ai bien matché avec les kinés et la mienne en particulier. Ça joue beaucoup sur la rééducation. Ça joue parce que la dimension affective des patients, elle est à quatre-vingt pourcents dans la rééducation. La partie technique, mécanique du corps humain, elle a une incidence, elle est décuplée si en face de vous, vous avez un personnel qui humainement matche. Mais attention, on ne peut pas matcher avec tous les patients ou tous les kinés. Quand la rencontre est possible euh… alors voilà il y a aussi certains patients qui vont vouloir faire plus, c'est aussi pour faire les gros bras et plaire à la jeune kiné que vous êtes, parce qu'il y a le rapport de séduction qui est là aussi et qui joue. Ça existe aussi. C'est super important même, je dis ça dans le sens où il y a essentiellement des femmes qui étaient kinés. Je crois que le seul kiné homme devait être beau, lui aussi. Donc effectivement, le rapport au patient, il est vachement important. Quand je dis séduction, c'est au bon sens du terme. Ça a une incidence importante aussi la qualité du personnel humainement. La compétence technique, du fait de la pluridisciplinarité, aussi, joue parce que vous pouvez avoir un patient qui ne va pas se lever un matin, ça arrive tout le temps d'ailleurs. Par exemple, il y a tel patient qui ne vient pas en kiné, il est resté dans son lit. Il n'est pas malade, il n'a pas un bobo, il est juste au creux de la vague. Ça, en général, quelqu'un va le signaler au kiné, alors qu'en libéral le patient appelle pour dire qu'il n'est pas là, ou je ne sais pas quoi. Éventuellement en centre, le kiné va se rendre dans la chambre du patient pour lui faire faire un exercice. Comme ça, le patient n'a pas besoin de bouger pour se rendre au plateau, la personne n'a pas besoin de voir les autres quand elle n'a pas envie qu'on la voie dans cet état-là. C'est donc ce genre de talents que les kinés avaient je trouve, globalement. Il y a aussi l'âge du kiné qui compte, il y a des jeunes kinés et des moins jeunes, ce qui fait que les expériences et la sagesse acquise est variée. Vous pouvez avoir une jeune kiné qui se tourne vers une autre pour dire « est-ce que tu peux venir m'aider pour cet exercice-là ou avoir ton regard sur ce patient-là parce que quand je lui fais faire ci ou ça… » donc les kinés s'entraident les uns les autres. Quand un autre part en congés, c'est un autre kiné qui vous prend en charge et c'est vachement agréable parce qu'un coup… euh… quand vous êtes là depuis longtemps, vous avez un peu vos habitudes on va dire, et là d'un coup un kiné vous prend en charge différemment. Vous vous dites que ça fait du bien, ça rafraichit, ça vous permet de faire d'autres exercices et de découvrir d'autres manières de faire. Vous voyez, on avait une kiné qui pratiquait l'hypnose et un jour j'en ai eu besoin car j'avais des angoisses de chutes importantes. On a essayé

l'hypnose avec elle et ma kiné. On a dû faire deux ou trois séances et c'est là qu'on se dit que cette ressource est déjà sur place. C'est quand même extraordinaire d'avoir cette possibilité. En plus, ma kiné voulait vraiment m'accompagner car ça lui permettait d'apprendre. Après voilà, c'était surement particulier à ce centre-là et à la direction de l'établissement car ce sont les médecins qui supervisaient et qui donnaient cette liberté.

D'accord, oui, je comprends. Je reviens sur la balnéothérapie que vous avez évoquée, pourriez-vous me parler des bienfaits que vous avez ressentis ?

Alors il y a plusieurs choses. Pour moi, un des premiers bienfaits c'est… le fait d'être dans l'eau, la gravité change donc vous n'avez plus le handicap, il disparait. L'eau c'est un peu comme le liquide amniotique, vous vous retrouvez un peu comme dans le ventre de maman. A ce moment-là, ça efface pas mal de tares, de défauts. Rien que pour ça déjà, être dans l'eau est déjà bien. Ensuite, vous pouvez, notamment quand vous avez du mal à porter votre propre poids, vous pouvez travailler la flexion de la jambe valide, l'extension, ou des choses comme ça… il y a un certain nombre d'exercices balnéo qui sont moins contraignants dans l'eau qu'à l'extérieur, donc que vous faites plus facilement. A ce titre-là, pour moi, c'était intéressant, de pouvoir marcher dans l'eau. J'avais mis ma prothèse aquatique ce qui m'a permis de marcher sans béquille, et même si je suis dans l'eau et que c'est un peu différent, ça vous permet de faire des exercices que vous ne pouvez pas encore faire en extérieur. Vous pouvez déverrouiller un genou dans l'eau, au pire vous tombez mais il n'y a pas beaucoup de risques. C'est des petites choses comme ça. Ensuite, c'est un espace de détente. La seule chose qui me manquait peut-être, c'est que c'était très rare que les kinés viennent dans l'eau. Peut-être que des manipulations dans l'eau auraient été encore un plus. Mais après… il y a des enjeux de pudeur et de comportements qui font que c'était peut-être préférable que ça n'est pas lieu. Quand vous êtes là depuis longtemps, c'est peut-être pas mal de ne pas avoir sa kiné en bikini à côté de soi.

Oui, ça met un peu de distance.

Oui, ça crée un juste équilibre parce qu'en soit ça serait techniquement utile de travailler dans l'eau. Ou alors il faut que ce soit une ou un très vieux kiné ou je ne sais pas quoi (*rires*). Il faut garantir qu'il n'y ait pas d'excès de zèle chez les patients.

D’accord. Nous allons parler plus de prothèse maintenant. Aujourd’hui, combien de temps portez-vous votre prothèse par jour ?

Je la porte toute la journée, on va dire de huit heures à vingt-deux heures.

D’accord, et c’est quel type de prothèse ?

Alors, moi je suis amputé au niveau fémoral. C’est une emboîture rigide. Vous voulez le nom du genou ?

Oui, voilà, c’est ça.

C’est un 3R80. C’est un genou mécanique à frein hydraulique. Je n’ai pas de genou électronique parce que moi je n’utilise pas mon genou pour l’instant. Je marche en verrouillé uniquement, parce que j’ai encore un peu trop peur de tomber, parce qu’en déverrouillé j’ai encore besoin de deux béquilles et que pour l’instant je n’ai pas encore suffisamment travaillé ce côté-là. Ça serait quelque chose à travailler quand j’aurais perdu beaucoup de poids, de retourner en centre de rééducation pour réapprendre à marcher le genou déverrouillé. C’est pour ça aussi que je n’ai pas de genou électronique, c’est pour des questions de poids et aussi de capacités pour l’instant. Il faudrait encore des progressions supérieures pour marcher avec le genou déverrouillé mais pour ma part, ce n’est pas confortable ce type de marche à l’heure actuelle, pour mon cas.

D’accord, donc lors de votre apprentissage de la marche en centre de rééducation, vous aviez la même technologie, un genou à verrou ?

Alors, c’était un genou à verrou plus simple et là-dessus j’ai eu un peu des regrets. Le genou que j’ai actuellement aurait été sans doute beaucoup mieux dès le début parce qu’il a un frein et lorsqu’il déverrouille, il le fait mais avec le poids il s’écrase lentement. Plus je mets de poids, plus il se durcit. Alors que le premier que j’avais, si je déverrouille, je tombe net. Je trouvais ça vachement dangereux, ce qui m’a aidé à ne jamais vouloir déverrouiller. Une fois, je me suis fait peur, et vu que la seule fois où je

suis tombé, ça m'a coûté une hanche, je n'ai pas très envie de recommencer les choses.

D'accord, donc avec cette première prothèse, qu'est-ce qui vous a permis en kinésithérapie de vous familiariser avec, qu'est-ce qui vous a permis de connaitre son fonctionnement ?

Alors, déjà, ça n'est pas tellement les kinés mais ce sont plus les prothésistes qui m'ont aidé là-dessus. Ce qui m'a aidé, c'est le fait d'avoir les professionnels sur place comme je vous l'ai dit et de pouvoir faire des retouches de l'emboîture et des réglages au besoin. C'est-à-dire que je les appelle, je passe entre deux patients, on resserre un truc, on déverrouille, on refait, on reforme ou on remoule etc. Il y a vraiment le côté sur mesure qui était intéressant. Le fait de pouvoir essayer différents genoux, différentes choses, d'avoir des prothèses à l'essai. J'ai essayé le *C-leg* qui est un genou électronique, j'ai essayé différentes choses. Ensuite, en kiné, ce qui m'a aidé c'est de pouvoir prolonger ces essais, utiliser la prothèse et comprendre comment la déverrouiller dans le cadre d'exercices. Après, l'enjeu de la prothèse, c'est beaucoup le quotidien. Donc il y a un gros, gros travail avec les prothésistes, le retour que le kiné et moi nous leur faisons, en disant, tiens mon pied a tel défaut alors que je ne le vois pas mais le kiné l'a vu. Le prothésiste va le voir aussi. Moi, il y aussi mes ressentis de hauteur par exemple. Ma prothèse, elle est assez courte, elle est plus courte que la jambe droite parce que si je suis sur la même longueur et sans être verrouillé, au moindre gravier par terre je trébuche. J'ai demandé, contre l'avis de mon prothésiste de faire une prothèse de deux centimètres de moins. Pour pouvoir franchir les obstacles plus facilement. Ce qui fait que quand je marche, je boite encore plus mais… après… les kinés ne sont pas des experts en prothèse, même s'ils travaillent avec des personnes amputées, si vous voulez, ils… enfin dans ceux que j'ai eu, je n'ai pas rencontré de kinés qui m'auraient dit : « ah vous devriez essayer tel genou avec tel pied ou tel truc » parce que ça n'est pas leur sujet. C'est plus celui des prothésistes et du médecin rééducateur normalement. Le premier médecin que j'ai eu connaissait bien le sujet, ce qui était un peu moins le cas avec le second. Après par contre, les kinés découvraient les technologies. Il y a des questions techniques, de prothèses, que j'ai expliqué à ma kiné qui ne connaissait pas, même si elle était sur place. Ça m'arrivait aussi de lui expliquer d'autres choses sur le fonctionnement de la prothèse. Le prothésiste lui présente le dispositif, ce qu'ils ont mis, et lui dit, voilà ce qu'on a

mis… il lui présente le truc, et lui dit ça sert à ça… il lui dit ce qu'elle doit faire avec…. Et donc elle, elle va optimiser la rééducation en fonction du type de prothèse. La rééducation elle est ajustée aussi à la prothèse qui a été placée. Parce que si on vous met une prothèse avec un super genou et tout, et que vous ne l'utilisez pas, c'est débile. Donc la kiné va aussi suivre les recommandations du prothésiste et du médecin là-dessus.

D'accord. Et à proprement parler de l'apprentissage de la marche, qu'est-ce qui vous aidé ?

Euh… en termes d'outils ?

Oui, en termes d'outils, est-ce qu'il y a des exercices peut-être qui vous auraient plus parler, qui vous ont permis de gagner de l'aisance ?

Dans les choses qui ont peut-être aidé, je vais vous dire, la verticalisation pour moi, tout ce qui est le travail du flessum, redresser le corps qui était très tordu dans mon cas, euh… le flessum de genou et de hanche. On a beaucoup travaillé, forcer un peu le genou et la hanche pour tenter de me redresser. Ça m'a aidé. Ensuite, il y a eu l'équilibre, qui est venu malgré tout assez vite, mais le travail dans les barres parallèles a été important et plus que nécessaire. Ça, ce sont les choses qui me sont apparues comme les plus importantes. C'était aussi de travailler les appuis, vous savez, on vous met sur une balance dans l'optique d'appuyer plus sur la prothèse. Au début, vous appuyez plus autour de quatre-vingt-dix pourcents sur la jambe valide et environ dix ou quinze pourcents sur la prothèse mais le but c'est d'inverser pour trouver un certain équilibre. C'est un exercice intéressant car ça vous permet de réaliser, alors que vous n'avez pas toujours conscience que vous n'appuyez pas, et moi dans mon cas, ça a permis de faire réaliser à ma kiné, car elle disait que je n'appuyais pas alors que j'appuyais plutôt bien. Je devais être sur un ratio soixante-quarante et elle était persuadée que j'étais à soixante-dix vs dix. Donc voilà, le fait de monter sur la balance, ça apportait des valeurs chiffrées et des éléments tangibles qui ne sont pas toujours ce que l'on croit. C'était un peu un sujet de taquinerie. Voilà, ça faisait partie des exercices qui ont été utiles. Sinon, il y avait aussi les exercices où on mettait des objets au sol ou sur des marches en bois, des trucs comme ça, pour monter ou anticiper la montée des escaliers un jour. Aller au sol aussi, c'était important. Les exercices pour

aller au sol et savoir se relever tout seul. C'était ultra, ultra important parce qu'effectivement je suis tombé une fois, d'ailleurs c'était avec ma kiné. En fait, je n'étais jamais allé au sol encore et ça m'a marqué, on aurait dû le faire plus tôt selon moi. Elle devait penser que j'avais appris à le faire avec l'autre kiné. Donc un jour, je suis tombé. Ça m'a mis dans un état de colère noir et je me suis relevé de ma colère, je me suis remis debout. Finalement, c'était génial, elle était assez bluffée que je puisse me remettre debout. De là, je me suis aperçu que, moi, j'y arrivais alors que je pensais que c'était impossible. Depuis, je me suis un peu réexercé un peu à le faire avec elle, elle m'a dit un peu les commandes, elle m'a donné deux ou trois conseils. Donc voilà, ça aussi, c'était super important. Après il y a aussi des exercices importants mais que je déteste, pour moi ça n'est pas important et pour lesquels je n'ai aucune considération, c'était plutôt les exercices de sport, tout ce qui était le gainage sur tapis etc… voilà, ma kiné le faisait avec moi, mais c'était une horreur.

Oui, d'accord. Et donc pour la marche, comment la kiné faisait ? Elle vous montrait, elle faisait avec vous ?

Alors, je ne sais pas si je peux dire qu'elle me montrait, parce que oui, elle me montrait parce qu'elle marchait. Elle faisait avec moi effectivement. Il y a des exercices que je faisais tout seul aussi. Au début, elle faisait tout avec moi parce qu'il y avait l'angoisse que je tombe, il y avait l'enjeu de sécurité donc elle était assez présente. Après, elle lançait l'exercice et je faisais tout seul. Dans les barres parallèles par exemple, c'était de faire plusieurs allers-retours. Puis après, on a commencé à quitter les barres parallèles ensemble, exclusivement d'abord avec un déambulateur puis quelques mois après avec des béquilles. Là, on marchait ensemble. Petit à petit ensuite elle a lâché un peu les rênes, je marchais tout seul sur des petites distances. On faisait des tests de six-minutes de temps en temps. Après, progressivement on est sortis dehors ensemble, sur la deuxième année et sur la fin. On a quitté le centre de rééducation pour aller marcher à l'extérieur, avec des pentes. Ça, je l'avais fait aussi avec l'ergo. C'était pour appréhender des espaces, des dénivelés, des jardins, marcher dans la terre, des trucs comme ça. Je l'ai fait avec les deux. Voilà, en gros. Il y avait pas mal de choses qu'on faisait ensemble, parfois par sécurité, parfois pour qu'elle puisse observer l'évolution, entre guillemets les éventuels défauts, les corrections à apporter, parfois pour voir le fonctionnement de la prothèse. Ça permettait aussi de voir si dans telle situation le réglage de la prothèse était à optimiser et dans ce cas elle retournait

auprès des prothésistes. Parfois les prothésistes le faisaient aussi avec moi, ils me faisaient marcher mais moins longtemps et pas dans le même but.

D'accord, et donc selon vous, est-ce que la rééducation vous a permis de connaitre totalement le fonctionnement de la prothèse ou est-ce que là maintenant, que vous êtes rentré chez vous, vous découvrez encore des choses ?

Alors, moi ma prothèse est assez simple, donc non je ne découvre pas grand-chose dessus. La rééducation ne m'a pas fait découvrir pleinement la prothèse, c'est l'usage que j'en ai fait indépendamment du lieu de rééducation qui m'a permis de découvrir des choses. Aujourd'hui, ça m'est arrivé de resserrer des trucs, même si je ne dois pas le faire, ça m'est arrivé de toucher un peu ma prothèse. Il y en a qui le font beaucoup plus. Sur le forum des amputés, il y a des mecs qui démontent tout et qui remontent tous les réglages, ils font du vrai boulot pour eux de prothésiste. Moi mon prothésiste me l'a déconseillé et je ne le fais pas beaucoup, et je ne la touche pas beaucoup vu qu'elle est très simple. Voilà mais s'il y a un souci je le règle mais ça n'est pas une prothèse avec beaucoup d'options donc j'ai vite fait le tour quand même.

D'accord, oui je vois. Aujourd'hui, est-ce que vous aimeriez refaire certaines activités dans votre quotidien, à l'avenir mais qui ne sont pas encore possible ?

Dans ma vie perso ?

Oui, peut-être dans vos loisirs ou dans votre quotidien.

Oui, alors ça il y en a beaucoup qui ne seront jamais plus possibles, ou ça va être difficile de les faire. Je suis un amoureux de la nature, je suis un fils de paysan donc retourner dans des coins de forêt pour ramasser des champignons ou chasser, pêcher ou me promener dans des zones de dénivelé, ça me plairait. Je suis né aux fonds des bois initialement (*rires*). Le premier voisin de mes parents était à trois kilomètres, j'étais un peu un enfant sauvage avant (*rires*). Il y a tout ça que j'aimerais retrouver. Je l'envisage de manière très lente et progressive. Vous voyez, là je suis en vacances en bord de mer, je suis en Bretagne, euh… j'arrive à retourner en mer tout seul, j'arrive à nager seul. La première fois que je suis retourné à la mer après mon amputation, c'était

avec un chariot de plage pour handicapé, avec ma femme qui me tirait devant, je ne pèse que cent quarante kilos, je peux vous dire que le tableau de la baleine qu'on remorque sur la plage, c'est assez violent à vivre. Il y a donc eu vraiment des progressions aujourd'hui, vous avez juste un pirate qui descend dans l'eau avec une jambe en moins, mais ça a un côté un peu amusant, ça surprend les enfants, mais voilà c'est tout. Pour revenir à la question, oui, il y a encore pas mal de choses que j'aimerais pouvoir repratiquer et que je ne peux pas faire avec la technologie de cette jambe. Il y en a plein mais on vit avec et puis je sais qu'il y a des choses qui vont revenir. Il y a une chose que je n'ai pas dite sur le positionnement des kinés et qui est importante, même si la question n'est pas posée, c'est que les kinés, comme les médecins, comme les prothésistes, ne sont pas toujours suffisamment à l'écoute de leurs patients. Être à l'écoute au sens d'accepter le diagnostic de leur propre patient. Un patient dit quelque chose, il se connait, pas tous bien sûr, mais qu'on le veuille ou non il sait ce qu'il en est. C'est un peu la théorie du patient expert dans le monde médical dont on parle depuis quelques années. Les kinés comme d'autres, et moi ça m'arrive parfois de dire à ma kiné… euh tiens j'ai ça ou j'ai ça, et elle me dit non ce n'est pas ça alors que j'avais raison. Ça, je pense que les professionnels ont encore du mal alors que ça pourrait être un petit plus en tant que patient, donc ne pas seulement être à l'écoute, mais dans la considération de l'avis de leurs patients. L'avis des patients n'est pas toujours pris au sérieux parce que le patient est un ignorant, il n'a pas fait d'études dans le sujet donc il ne peut pas connaitre. Sauf que les choses ne sont pas exactement comme ça.

D'accord, merci pour cette précision. Par rapport aux activités dont vous me parliez et que vous souhaiteriez peut-être refaire plus tard, est-ce vous diriez que la prothèse peut remplacer le membre ?

Non, du tout (Rires). Pas du tout, ça compense. Ça compense beaucoup, parce que sans et avec, il y a une vraie différence, entre le fauteuil roulant et la prothèse. La prothèse permet autrement plus de choses, mais d'aucune manière ça ne remplace pour moi. C'est-à-dire que ça peut remplacer pour un certain nombre d'activités, ça peut compenser dans pas mal de situations. Plus la prothèse est aboutie, plus le patient est sportif, souple etc. ce qui n'est pas tout à fait mon cas, et plus ça se rapproche de quelque chose de chouette. Pour être très trivial, imaginez une nuit amoureuse avec l'homme de votre vie, vous lui enlevez une jambe et vous voyez les

positions qu'il va prendre avec ça. Je peux vous dire que ça n'est pas beau. Rien n'est impossible mais si vous voulez, c'est un détail qui est ultra important, je le cite exprès parce que… il y a des conditions où, face à vous-même, vous êtes uniquement sans prothèse. Soit, vous prenez votre prothèse dans votre lit et attention aux bobos, on peut se faire mal. Ça peut être assez douloureux. Soit, vous ne la prenez pas et dans ce cas-là, pour rester dans une dimension active et moins passive, ce n'est pas très confort. C'est un détail, une situation un peu singulière et j'aime bien être provoquant, mais dans des tas de situations, il y a un peu de ça. Autre exemple, je suis chasseur, j'adore ça. La chasse est un sport que l'on pratique avec des armes, par définition, des choses dangereuses. La question de la sécurité d'un gars qui a une jambe en moins, même s'il a une prothèse, il ne faut pas qu'il puisse tomber, il ne faut pas qu'il puisse tirer de travers parce qu'il est tombé ou je ne sais quoi. Clairement, il faut faire attention. Pour ma part, j'ai dû changer d'arme quand je me suis remis à chasser, pour trouver une arme qui soit la plus sécurisante possible, en me disant, sait-on jamais, il faut que je sois au mieux, en sécurité. Et ça, c'est valable pour d'autres choses. Ça n'empêche pas pour autant de vivre et de faire des choses sympas mais clairement, la prothèse n'est pas une jambe.

D'accord, donc à votre sens, on pourrait dire que l'amputation est un handicap ou pas ?

(Rires). En ce qui me concerne, mon amputation a été une délivrance absolue mais évidemment c'est un handicap majeur à mon sens. Enfin, important. Ce n'est pas un petit handicap. Enfin, vous voyez, c'est des détails mais je suis amputé de la jambe gauche, j'ai le droit de conduire un véhicule en boite automatique. Parce que c'est jambe gauche. Par rapport à mon permis de conduire aujourd'hui, on me l'a fait refaire. Je ne l'ai pas repassé mais c'était pour inscrire que je n'ai le droit de conduire que des boites automatiques. C'est des tas de détails. Effectivement, je suis fiché, entre guillemets, par la préfecture, comme n'ayant pas le droit de conduire un véhicule standard. C'est récent et avant c'était évident qu'un gars avec une jambe en moins n'allait pas conduire une boite manuelle. Ensuite, c'est un handicap qu'on le veuille ou non parce que vous aurez toujours un moment où vous ne pourrez pas chausser la prothèse, elle peut être cassée, ou vous avez un problème cutané ou je ne sais quoi… Donc vous ne l'avez pas, vous vous retrouvez en fauteuil roulant ou alors vous êtes assez sportif, souple ou les deux et vous devez prendre des béquilles. Mais voilà

encore une fois, ça, ça marche quand vous avez vingt-cinq ou trente ans, quand on a quarante-cinq ans il y a déjà moins de gens qui font ça et encore moins quand vous en avez soixante-dix. Un amputé a toujours un fauteuil roulant, pas trop loin quelque part, qui l'attend, au cas où. Il y a beaucoup de situations où il faut être dans le « au cas où » même si on peut à peu près tout faire, par précautions ou solution de secours. Le handicap, il est là. Après, ça ne veut pas dire qu'il est insurmontable, ça, ça dépend de chacun. C'est là aussi que le personnel aidant, les kinés etc. ils sont pour beaucoup, dans la manière de le vivre. L'approche qu'ils vont avoir va réconforter certains qui en ont besoin. Il y en a pour qui la pilule ne passe pas quoi. On n'en pas beaucoup parce que ceux-là ne sont pas sur des plateformes, mais un certain nombre de personnes vont vivre dans un état de dépression, de drogues et d'alcool avec leur jambe en moins, si vous voulez ils n'en parlent à personne. Ceux-là disparaissent un peu du radar parce qu'ils ne vont plus trop voir le prothésiste, ils ne veulent plus mettre de prothèse, ils ne viennent plus voir les kinés parce qu'ils ne veulent plus faire de rééducation et on les oublie. Le handicap est clair, il est là et puis de toute façon vous le rappelez tout le temps à tout le monde en permanence parce que vous ne parlez que de ça. J'exagère… mais voilà.

Oui, et socialement, ça l'est aussi, un handicap ? Vous l'avez ressenti à votre retour en société ?

Alors, oui, je l'ai ressenti, même avant d'ailleurs, avec mon accident et tout ça. On a reçu beaucoup d'aides, de soutien, d'amitiés, de ci et de ça. A ce titre-là, c'est plutôt chouette, mais… socialement moi ça m'a fait perdre mon boulot. Ça m'a fait perdre mon boulot parce que quand j'ai repris ma vie professionnelle, officiellement c'était en janvier dernier. J'étais en accident du travail. En janvier donc, je retourne au travail, on me fait des propositions de reclassement un peu hypocrite etc. Je suis dans des lieux qui ne sont pas du tout adaptés. J'ai fini par être licencié à cause du handicap. Ça a été très compliqué de retrouver du boulot, non pas parce qu'il n'y en a pas. Ce n'est pas compliqué de chercher du boulot mais quand vous êtes handicapé, ce qui est compliqué c'est… c'est-à-dire que vous vous dites mais comment je vais aborder le sujet ? Vous vous demandez si ça doit figurer sur votre CV. Est-ce que je n'en parle pas du tout mais tout en sachant qu'il y a un certain nombre de boulots que clairement je ne peux pas faire ? Moi dans mon métier de travailleur social, d'éducateur, je suis responsable d'équipe éducative, de service etc. mais je bosse avec un public qui de

temps en temps a besoin d'être contenu. Physiquement, quand j'ai un jeune de dix-sept ans qui pète un câble et qui veut juste égorger la moitié de la planète parce qu'il a un dieu qui lui ordonne, ou autre chose (*rires*), et bah… ce jeune je me dis qu'il faudra peut-être l'aider à contenir sa violence physiquement. Pas lui taper dessus mais le contenir parce qu'il craque un peu. Ça, je sais que je ne pourrais pas le faire au vu de ma condition physique. Je me dis que voilà je travaille avec un public qui en général doit être retenu, même si ça n'est que de temps en temps ou rarement. Ça peut être des gens qui vont vouloir sauter par la fenêtre par exemple et dans ce cas-là, je ne pourrais pas les retenir. Je sais que ça serait compliqué. Autour de la question professionnelle il y aussi les lieux inadaptés, autour de la question immobilière, le logement est inadapté aussi. Vous ne pouvez plus aller aux toilettes chez vous, vous ne pouvez plus aller dans votre salle de bain prendre une douche parce qu'il n'y a pas les poignées qu'il faut, ou la douche qui va, ou parce qu'il y a une marche à passer avec votre prothèse mais celle-ci ne va pas dans l'eau. Là on est en train d'acheter une maison et malgré tout il y a des tas de travaux à faire, on se dit mais comment on va la rendre PMR ? Après, dans le regard des gens, ce qui est un peu casse-pied parfois ce sont les gens qui ont du mal à vous parler. Il y a la manière de faire, si vous voulez et il y a des gens qui vous en parlent aussi très bien, et il y a les enfants aussi. Un jour, j'amène ma fille à l'école, au début, je ne pouvais pas remettre de pantalon, donc j'étais en short. Quand ils voient un mec qui arrive avec une jambe en moins dans la rue, alors ils sont évidemment curieux, donc c'est amusant, jusqu'au jour où j'ai une petite fille qui est partie en hurlant dans la rue en me voyant. Alors moi ça m'a amusé mais je me suis dit, oups, il faut que je fasse attention à l'image que je renvoie. Je n'ai pas personnellement une conscience très aboutie de l'image que je renvoie. Je fais un mètre quatre-vingt-six, je fais cent quarante kilos, je suis plutôt gros et une armoire à glace, en plus avec une jambe en moins, euh mais en fait… c'est effrayant (*rires*). C'est effrayant, imaginez Hagrid dans Harry Potter, en short avec une jambe en moins (*rires*). Vous vous dites j'imagine que c'est un peu effrayant. Donc voilà, pour moi il y a un impact professionnel évident, parce qu'il y a un certain nombre de métiers ou des conditions de travail que je peux plus exercer. Il y a la fatigabilité malgré tout, on considère qu'en terme de consommation d'énergie, une personne avec une prothèse, et encore plus amputé au niveau fémoral dépense beaucoup plus d'énergie que d'autres, parce que c'est un effort permanent. Voilà, vous ne pouvez plus vous asseoir facilement et n'importe où selon le type de siège, etc.

D’accord, et donc par rapport à ce que vous me dites par rapport aux regards des autres, c’était votre choix de ne pas la faire habiller ? De la rendre visible ?

Alors que disons que pour moi ça n’est pas un choix, je m’en fiche un peu. J’avais essayé de mettre une couleur chair sur la prothèse, un truc ignoble, donc je préfère avoir un tube tout simple. Moi, montrer ma prothèse ne me pose aucun état d’âme, j’ai aucune question sur le sujet. Maintenant je fais un peu plus attention aux enfants parce que voilà, je vous ai expliqué mais… l’autre jour, j’étais à une réunion à Paris, je plie ma prothèse pour m’asseoir et je passe ma prothèse comme si je croisais les jambes on va dire, par-dessus le genou valide. Le mec en face de moi me dit, waouh tu es vachement souple ! (*Rires*). Moi, j’éclate de rire et je prends la jambe, je la ramène à la verticale comme ça (*en mimant*) et là il tilte. Je lui dis en rigolant que j’ai beaucoup travaillé le sujet (*rires*). Alors il est un peu mal à l’aise et moi je suis mort de rire mais… ça, ça m’a amusé parce que je me dis, tiens c’est la première fois qu’on me renvoie qu’on ne voit pas ma prothèse en fait. Que quelqu’un me parle de ma jambe, non pas à travers la prothèse mais juste au travers d’une souplesse, d’une jambe standard alors qu’en regardant ce n’est pas qu’une jambe standard. Ça m’a fait rire mais sinon moi je m’en fiche. Je la décore un peu pour des raisons persos avec mon prothésiste au niveau de l’emboîture, c’est des drapeaux, des fleurs de lys, parce que ce sont mes goûts etc. donc ce genre de situations, ça me fait sourire, mais voilà pour moi je n’accorde pas d’importance au sujet, même si ça a un impact au quotidien. C’est quand même rarissime que je n’ai pas besoin d’en parler, d’expliquer tous les jours.

D’accord, oui, je comprends. L’entretien va bientôt toucher à sa fin, nous avons parlé de beaucoup de choses différentes, j’ai juste peut-être une dernière question à vous poser. La rééducation a-t-elle changé votre vision de l’amputation, après coup ?

(Silence de réflexion). C’est une drôle de question pour moi. Je n’avais pas de vision de l’amputation si vous voulez, donc je dirais plutôt non. Par contre, ma vision de l’amputation a sans doute changé ma vision de la rééducation. En fait, le fait d’avoir pratiquer la rééducation de manière intense, avec des gens fracassés de toutes parts, des professionnels différents et variés, différents types de handicap, là où ça a changé c’est… alors que j’étais déjà travailleur social donc le handicap n’était pas un sujet dont j’étais ignorant. Je n’en étais pas expert mais je n’étais pas ignorant, j’avais déjà

une certaine approche, une ouverture au sujet. C'est plutôt ça, c'est l'amputation qui m'a permis d'aborder un peu plus la rééducation et d'aller voir un peu plus près le film qu'avait fait Grand Corps Malade, *Patients* par exemple. Ça m'a permis ça. Après voilà, je n'avais pas vraiment d'avis sur l'amputation, ni pour ni contre, je ne suis pas quelqu'un qui s'effraie vite si vous voulez donc avant mon amputation et mon accident je n'étais ni horrifié ni impressionné par le fait de voir quelqu'un fracassé, d'une manière ou d'une autre. J'essaye toujours d'être assez ouvert sur le monde tel qu'il est et pas tel que je l'aimerais. Je me sens bien dans le réel et ça fait partie du réel l'amputation donc là-dessus ça ne m'a pas changé. Je suis juste allé un peu plus loin dans ma découverte humaine, dans ma découverte spirituelle, dans mon approche des métiers, dans tout ça. Après je dis ça, je ne suis pas objectif bien sûr parce que je suis concerné. Par contre, la nuance que je peux apporter sur l'amputation et la rééducation, il se trouve que celle que j'ai vécu a été très longue par rapport à d'autres, par rapport à l'intégralité des personnes amputées que j'ai pu rencontrer. C'est ce que les médecins me disaient, c'est assez rare de croiser des patients qui ont eu une très longue hospitalisation avant l'amputation et… la nuance c'est qu'il fallait me rééduquer par rapport à l'amputation, mais moi c'était sur tout le reste, surtout. Ce n'était pas de m'apprendre à marcher parce qu'on m'a coupé la jambe. Là-dessus, je sortais un peu des grilles standards, que ce soit pour les kinés ou pour les médecins, ils avaient rarement des personnes à rééduquer avec mon poids et ma taille, rarement des patients qui avaient passé trois ans sur un lit avant et qui étaient physiquement déconstruits, démusclés, avec des flessums dans tous les sens. Je n'avais pas eu de rééducation pendant tout ce temps-là et donc là-dessus je n'étais pas un patient standard. Il y avait l'amputation et puis il y avait tout le reste. Ce que ça m'a permis de voir, c'est la différence qu'on peut faire en fonction des types d'amputations et des circonstances d'amputations. Je rencontre beaucoup de personnes qui sont amputées à cause du diabète, des problèmes de vascularisation à partir d'un certain âge qui font qu'on coupe une jambe, mais la veille, ils marchaient encore plus ou moins bien. Et puis je rencontre des gens qui sont accidentés, qui ont eu un trauma, une jambe, un bras ou les deux qui ont été arrachés et donc ils ont passés un certain temps au bloc. Autrement, ce sont les personnes qui ont eu un parcours d'infections long qui les ont totalement immobilisés, avec dix-huit ou vingt opérations comme moi, mais je n'en ai pas tant vu que ça. Je ne suis pas tout seul, mais ils ne sont pas très fréquents. Donc voilà, c'est surtout le type d'amputation et les circonstances qui vont changer le type de rééducation, en plus de l'âge et tout ça.

Oui, bien sûr. Écoutez, merci beaucoup pour le temps que vous m’avez dédié. C’était très intéressant. Je vous souhaite de continuer tous vos progrès avec la prothèse en rééducation et dans votre vie personnelle.

Je vous en prie. Merci à vous et bonne continuation pour votre mémoire et la fin de vos études ! Au revoir !

Annexe XVII : Retranscription de l'entretien avec Mathilde, personne amputée trans-tibiale

L'entretien est réalisé en visioconférence avec la personne aux alentours de 18h30. Mathilde est une ancienne patiente amputée d'un centre de rééducation en France. Je l'ai rencontré par le biais d'un forum dédié aux conseils de pairs amputés sur internet. La caméra de la personne n'est pas allumée en raison d'un problème technique mais la mienne est allumée et Mathilde me voit. En tant qu'enquêtrice, je suis assise en face d'un bureau dans un espace calme. Avant de commencer l'entretien, je m'assure que Mathilde ait du temps devant elle. Je recueille son consentement à la fois oral et écrit par le biais d'un formulaire récapitulatif de mon étude. Mathilde est assez peu bavarde, elle répond simplement aux questions, sur un ton toujours neutre. L'entretien dure une heure. Mathilde me propose à la fin de l'entretien de me mettre en relation avec d'autres personnes amputées qu'elle connait dans son entourage.

Bonjour, comment allez-vous ?

Bien, merci et vous ?

Je vais bien, merci. Alors tout d'abord, avant de commencer l'entretien, je vais me présenter un petit peu. Je m'appelle Lou, je fais des études de kinésithérapie et je suis en dernière année. C'est à la suite d'un stage que j'ai choisi de faire mon mémoire sur la rééducation des personnes amputées et l'apprentissage du fonctionnement de la prothèse. N'hésitez pas à me faire part de vos expériences en kinésithérapie ou si vous avez des exemples, cela peut m'aider pour analyser votre discours. Avant de débuter l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'informations et de consentement qu'il faudra signer si cela vous convient. […] Pouvez-vous à votre tour vous présenter s'il vous plait ?

Oui, alors c'est Mathilde. J'ai trente et un an. Je suis doctorante en géographie et je suis amputée depuis mai 2020.

D'accord et est-ce que vous avez des loisirs, est-ce que vous pratiquez un ou des sports ?

Euh je fais de l'escalade et du vélo.

D'accord et où vivez-vous ?

Alors j'habite dans une grande ville, je suis dans un studio. J'ai trente et un an et je vis dans vingt-huit mètres carrés, c'est un accomplissement personnel, c'est super.

Ok, et vous vivez seule ? Je vous pose ces questions à titre indicatif, c'est juste pour comprendre votre situation.

Oui, pas de soucis, je vis seule.

D'accord. Est-ce que vous pourriez me parler maintenant de votre parcours médical, me raconter ce qui vous est arrivé ?

Oui, du coup c'est un accident, du point de vue administratif c'est un accident de travail parce que j'étais à cette période prof-stagiaire et c'était sur un trajet pour aller sur mon lieu de travail. Euh… en novembre 2016 donc là ça va faire six ans. C'était dans un quartier un peu escarpé de la ville, à un arrêt de bus. Le bus ne m'a pas vu, il a démarré, moi, ma jambe est partie dans le caniveau, la roue est passé à ce moment-là, enfin voilà. Bref, j'ai eu une jambe assez délabrée, j'ai passé à peu près huit mois à l'hôpital et rééducation. J'avais toujours la jambe, ils me l'ont reconstruite, donc j'ai eu greffe de peau, greffe de lambeau pour refaire le talon parce que je n'avais plus rien. Du coup… ça, bon an mal an, j'ai eu quelques opérations par la suite et en fait l'état de la jambe se dégradait, j'avais en permanence des ulcères, des infections, j'avais un équin fixé assez important et des déformations du pied. Du coup en fait moi, mon médecin généraliste m'a conseillé différents chirurgiens orthopédiques qui m'ont tous plus ou moins conseillé l'amputation. Je suis retourné voir le chirurgien qui s'était occupé de moi en 2016 et donc on a convenu d'une amputation trans-tibiale et donc ça s'est fait en mai 2020.

D'accord et la chirurgie s'est faite au même endroit que la rééducation ?

Alors, j'ai fait trois voire quatre établissements différents. Le premier, c'était en urgence suite à l'accident pour essayer de sauver la jambe, je suis restée là-bas pendant deux mois. Ensuite, on m'a transféré à un autre endroit pour faire la reconstruction et une nouvelle fois pour faire la rééducation. Sauf qu'ensuite ça s'est compliqué et donc je suis retournée dans le premier établissement pour l'amputation et dans un autre pour la rééducation qui a suivi. C'était un centre de rééducation. En plus de ça j'avais un suivi infectiologique ailleurs dans un autre hôpital également.

D'accord et donc la chirurgie pour l'amputation, ça s'est bien déroulé ?

Oui, oui, autant qu'une opération puisse bien se dérouler. Je n'ai pas eu de douleurs plus que ça mais c'est plus des douleurs post-opératoires. Je n'ai pas eu de douleurs par la suite, il n'y a pas eu de complications, pas d'infection, ça s'est passé assez simplement.

D'accord, donc ça a bien cicatrisé ?

Alors ça a été un peu long parce qu'au bout, moi, c'est de la peau greffée. C'est juste qu'à chaque fois la cicatrisation prend son temps. Euh globalement il n'y a pas eu de problème quoi, ça a dû mettre un mois et demie, deux mois pour cicatriser complètement, un truc comme ça. Ah oui et donc là au niveau du parcours médical, j'ai été réopérée en juillet 2022 car j'ai eu un ostéophyte donc il y a eu une résection et puis le chirurgien a remanié un peu le moignon, donc là aussi ça a mis un peu de temps à cicatriser et j'ai pu avoir de nouveau une prothèse début octobre.

D'accord, oui, je vois. En termes de longueur de moignon, cette secondaire opération n'a pas enlevé trop de longueur ?

Non, en plus de l'ostéophyte, le chirurgien n'a enlevé qu'un centimètre.

D'accord, donc cela n'a pas causé de gêne pour l'appareillage ?

Non, non, du tout, là c'est vraiment la longueur optimale, il n'y a pas de problème.

D’accord, ok. Durant votre séjour à l’hôpital suite à l’amputation, est-ce que vous avez eu des visites de la part de votre entourage ?

Alors, c’était le COVID donc non je n’ai pas eu de visites. J’ai eu seulement des coups de téléphone.

Ah oui, d’accord, je comprends. Donc votre amputation est la conséquence d’un accident même si cela a tardé à arriver, d’après ce que j’ai compris, comment avez-vous vécu la décision d’amputer ?

Alors, pour moi, il a fallu que je l’entende de la part d’un médecin, parce qu’en fait, l’amputation avait été évoquée dans les premiers temps après mon accident mais moi j’avais voulu essayer quand même la reconstruction. Là du coup quand ça a échoué, un second médecin l’a évoqué donc j’ai voulu tester d’autres crèmerie on va dire. Mais bon, j’étais à un point de saturation de cette jambe, au niveau des infections, au niveau des douleurs et puis au niveau fonctionnel, c’était assez limité. En fait, c’était une reconstruction, moi j’avais plus de voûte plantaire du coup ils avaient fait un lambeau pour refaire un peu cette voûte plantaire et un talon, mais la jambe était complètement difforme quoi, en plus de l’équin, je ne pouvais pas me chausser normalement, j’étais obligée d’avoir des chaussures sur mesure. Ça créait des ulcères à chaque fois en plus, enfin bref… c’était la galère, donc au final, je ne dirais pas que ça a été un soulagement mais ça a été une décision que je ne regrette pas.

D’accord, et donc vous m’avez dit, vous n’avez pas eu de douleurs suite à l’opération ?

Non, j’avais le cathéter en plus avec un traitement morphinique donc ça permettait d’avoir une anesthésie continue en fait. Je n’avais pas besoin de prendre quelque chose de moi-même, ça permettait aussi d’éviter les traitements par voie orale ou par voie intra-veineuse. C’était vraiment bien, ça m’a permis d’éviter les douleurs. Après… j’ai eu des grosses douleurs pendant deux ou trois jours mais ce n’est pas quelque chose qui m’a marqué particulièrement.

D’accord, donc vous n’avez pas eu de douleurs fantômes non plus ?

Alors, j'ai eu quelques épisodes, après j'ai eu un peu de *Lyrica (nom d'un médicament anti-douleurs)* mais j'ai voulu arrêter assez vite. Au bout d'un mois et demie, deux mois, j'ai arrêté. Franchement, comparé à d'autres personnes que j'ai côtoyé en centre de rééducation, non, ça a été complètement correct les douleurs. Après j'ai plus des sensations fantômes quoi, on va dire. Ce sont des petits picotements mais ça n'est pas à se taper la tête contre les murs.

D'accord, et ces picotements ils se situaient où ? A l'endroit où était votre pied, sur la jambe ?

C'était au niveau du talon et du coup de pied. C'est là où j'avais le plus d'ulcères en fait quand j'avais la jambe.

D'accord, et ça survenait à un moment en particulier dans la journée ?

Non, pas spécialement, c'était au bon vouloir de mes nerfs je crois.

D'accord. Et à ce niveau, la kinésithérapie ne vous a rien proposé pour soulager les douleurs ?

Alors, j'ai eu un peu de TENS mais après je n'ai pas eu de thérapie miroir. En fait, les douleurs n'étaient tellement pas prévalentes que je ne le mettais pas tellement en avant et moi c'était complètement supportable donc finalement niveau gestion de la douleur, ça n'a pas nécessité beaucoup de traitement, à part le TENS que j'ai arrêté assez vite également.

D'accord, ok. Et dans les suites opératoires, comment se sont passés les soins infirmiers ? Est-ce que vous les avez bien vécus ?

Alors, oui, ça allait, en fait je n'avais pas spécialement d'appréhension de voir le moignon, ce qui n'avait pas été le cas après la reconstruction. Après c'est pareil, au niveau des soins infirmiers il n'y avait pas de particularités ou des douleurs. Même si c'était des occasions de pouvoir voir, car sinon c'était un peu occulté par le pansement. Moi j'avais besoin de m'approprier le moignon par la vue, pas par le toucher tout seul parce qu'il y avait surement une petite prévention de toucher. En tout cas c'étaient des

occasions de pouvoir le voir et du coup avec un petit miroir, je regardais un peu l'évolution de la cicatrisation. Encore une fois, c'était une cicatrice assez simple, juste ça a pris un peu de temps mais il n'y a pas eu de gestes particuliers à faire.

Oui, d'accord, je comprends. Pour parler de la réappropriation du corps dont vous me parlez, est-ce que certains exercices ou certaines choses vous ont aidé en rééducation ?

Euh non, par exemple je n'ai pas eu de psychomotricité. Ce n'était pas pendant la rééducation en elle-même mais j'en ai eu après, en libéral. La rééducation était plus construite sur du fonctionnel et puis plutôt remettre en action le corps. La réappropriation en fait est passée par la remise en action, il n'y a pas de gestes particuliers, c'était vraiment fonctionnel.

D'accord, et même dans le comportement des kinés ? Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont permis de reprendre contact avec le moignon, à… comment dire… au final à accepter l'amputation ? Justement par le biais de l'acceptation de ce nouveau corps ?

Euh… on va dire que dans les premiers temps, c'est encore la comète du COVID donc c'était une rééducation en chambre. Ce qui est pas mal en centre de rééducation, c'est qu'il y a une forme de banalisation finalement, il y a des amputés un peu partout donc le fait qu'on soit entre amputés on va dire, ça permet de l'accepter parce que c'est quelque chose de normal. Je pense que j'aurais été dans un service de rééducation où il y avait aussi des traumatismes de jambe mais sans amputation, ça aurait peut-être été plus compliqué. Je pense qu'il n'y a pas eu de geste particulier des kinés après il y a toujours un peu ce travail sur redevenir un peu acteur des soins, plus essayer de se l'approprier, de mieux le gérer au quotidien mais ça, ça se fait au fil des exercices. Ce qui m'a le plus aidé à accepter au final c'était l'environnement global quoi, au sein d'un centre de rééducation spécialisé et de voir les autres au travail comme moi, avec une amputation.

D'accord. Et donc par rapport aux autres patients amputés, vous avez pu échanger un petit peu sur vos situations, sur des conseils ou la façon de gérer le traumatisme ?

Ouais alors… dans ce type de service, il y a quand même pas mal de petits vieux donc… ça met aussi une barrière. Par contre, j'ai pu échanger et je garde des liens avec d'autres personnes, donc on a quand même échangé sur nos parcours, sur les difficultés… mais c'est vrai que bon, j'ai noué des relations avec d'autres personnes mais il est plus difficile de pouvoir s'identifier à… il faut le dire mais ce sont de vieux diabétiques quoi bien souvent. Ouais, donc il y avait un petit groupe sur lequel je me suis appuyée, enfin en gros on est trois et après pour le reste c'est plus des sociabilités de bienséance dans la discussion. C'est plus sur ce petit trio que je me suis appuyée et je continue à le faire encore un peu.

Oui, je comprends. Pour revenir sur la question du corps, est-ce que pour vous le toucher a été important ? De la part du kiné.

Ouais, alors en fait, j'aurais été bien en demande parce que comme j'avais la peau greffée, j'avais pas mal d'adhérences. C'était peut-être le soin que je préférais, quand il y avait un peu un travail sur les cicatrices et que c'était consolidé. Euh… pour le reste, c'est vrai que c'était presque mécanique, ça n'était pas l'enveloppe cutanée qui était travaillée. Au niveau du toucher, c'est vrai que c'était assez périphérique, c'était plus… par exemple, au niveau du travail des poulie, bien sûr qu'il y avait du toucher parce qu'il fallait mettre les sangles, des choses comme ça, mais ça n'était pas vraiment une action précise sur la reprise de sensations. Disons qu'encore une fois, moi c'est de la peau greffée et je n'ai pas la sensibilité fine. Je sens les pressions fortes mais si on effleure le moignon par exemple, je ne le sens pas. Je n'ai pas les températures non plus, enfin voilà.

D'accord et cette partie de massage vous permettait d'être en confiance en quelque sorte ? Pour bouger, pour appréhender les mouvements du moignon ?

Euh… je ne pense que non, pour le coup c'était plus sur le détail de l'enveloppe, sur le pourtour du corps. Le mouvement, ça s'est plus fait d'autres exercices comme le renforcement des quadri, les ischios, tout ça. J'ai tendance à séparer un peu les deux, le côté toucher pur et celui qui est plus mécanique.

D'accord. ***Silence.*** **Concernant l'apparence physique, quelle importance accordiez-vous à cette notion avant l'amputation ? Et maintenant ?**

Alors, je pense que ça serait aussi pertinent que je parle de… en fait il y a eu aussi cette étape de transformation que j'ai peut-être plus difficilement accepté au niveau corporel, après cette reconstruction où c'était vraiment une jambe difforme avec pas de muscle au niveau du mollet, cet équin et cet énorme talon en plus de l'œdème. Là, c'était plus difficile, d'autant que c'était beaucoup plus difficile à invisibiliser. Je ne pouvais pas avoir de chaussure normale. A partir de l'amputation et à partir du moment où j'ai pu avoir une prothèse, que j'ai pu mettre un pantalon, euh… on va dire qu'il y a ce côté un peu handicap invisible qui me permet d'accepter beaucoup plus, j'ai tendance à plus accepter l'absence de jambe qu'une jambe dégueulasse. Après, sur la question « avant l'accident », j'ai toujours fait pas mal de sport, et notamment de l'escalade, ce qui fait que je ne recherche pas toujours une esthétique très féminine, je veux dire, le corps musclé ça me convient très bien. Là pour le coup, j'aimais beaucoup mes mollets et le galbe de mes mollets parce quand on fait de l'escalade, on appuie pas mal sur les doigts de pied et ça permet d'avoir un certain galbe du mollet. Ça, sur le coup, quand j'ai été hospitalisée ou au moment de la reconstruction et tout, ça a été un peu plus compliqué à en faire le deuil, surtout quand j'ai découvert après la jambe. Mais disons que maintenant, au niveau de l'apparence, j'ai tendance à m'en foutre. Par exemple, quand même, là j'ai passé trois mois en béquilles cet été, après l'opération et… ce ne sont pas des considérations esthétiques mais plutôt le regard des gens qui m'a gêné. A la fin, j'ai vraiment eu du mal à supporter les : « oh regarde maman elle n'a pas de jambe ! » ou les regards insistants avec une vieille dans un magasin qui m'a dit : « Oh là, moi je ne veux pas voir ça ! ». Voilà, là il y avait peut-être plus de difficulté mais pas sur un plan esthétique, c'est vraiment sur un plan presque existentiel. La signification de la différence. Mais… je n'ai pas d'exigence de féminité. Par exemple, l'une des personnes avec qui je discutais pas mal, l'une de ses préoccupations, c'était : « est-ce que je vais pouvoir remettre des talons un jour ? ». Alors que c'est vrai que moi je pourrais largement me contenter de jogging-baskets h24 quoi.

D'accord, je vois, parce que là votre prothèse vous la rendez visible ou vous la cachez justement par les vêtements ?

Là, cet été et même l'été d'avant euh… me mettre en short ça ne me dérange pas. Là par exemple, je suis allée voir l'orthoprothésiste cet après-midi, j'étais en short parce

que c'est plus pratique pour faire les réglages. Après, c'est plus parce qu'il commence à faire froid que je mets un pantalon. Par exemple, je n'ai absolument aucun intérêt, ça ne m'intéresse absolument pas de mettre les espèces de couverture là, les fausses peaux que je trouve horrible quoi. Je ne sais pas si vous voyez…

Oui, les habillages de prothèse.

Oui mais pas les prothèses esthétiques, « les simili-jambes ». Ça ne me plait pas du tout.

D'accord. Donc là au niveau de votre prothèse tibiale, elle a quelle apparence ?

Là pour l'instant c'est un tube. Elle est encore provisoire vu que je me suis faite opérée. A la toute fin de la rééducation, au moment où je suis sortie du centre de rééducation, je me disais que j'allais regarder un peu les habillages esthétiques, type *UNYQ* ou les trucs comme ça (*Mathilde fait référence à une marque de prothèse dont le design est particulier, avec des motifs ou des formes imprimées en 3D*). Mais en fait j'ai changé d'avis et je pense que je resterai comme ça. Ça ne me dérange pas.

D'accord, oui, je vois. Maintenant que vous avez eu la rééducation et la kinésithérapie, avec le recul, pensez-vous qu'il soit important de bien connaitre son corps pour pouvoir appréhender une prothèse et pour réapprendre à marcher ?

Euh… alors moi c'est parce que j'aime bien qu'on m'explique les choses, j'aurais presque voulu avoir un cours d'anatomie et de biomécanique, ça, ça m'aurait bien plu. Après, ça s'est fait un peu au fil de l'eau avec les discussions avec la kiné. Mais voilà, moi ça ne m'aurait pas dérangé d'avoir un cours, quelque chose de très formel. Je pense qu'en soit, même si on ne comprend pas le but des exercices, si l'objectif de la rééducation est atteint, il n'y a pas de problème mais je pense que c'est toujours intéressant, individuellement, de comprendre le rôle des exercices et ce que ça fait travailler.

D'accord et vous me disiez que vous faisiez de l'escalade et du vélo, est-ce que cette pratique vous a permis une certaine aisance pour la rééducation ?

Je pense que… par exemple au niveau de l'équilibre… en fait je ne sais pas si c'est parce que je faisais du sport ou parce que j'étais relativement jeune, mais quand on regardait dans la salle de rééducation, c'est sûr qu'il n'y avait pas les mêmes possibilités individuelles. On ne peut pas demander la même chose à un petit vieux de soixante-dix ans quoi. Après je pense que j'avais un gainage qui n'était pas dégueu, euh… peut-être que ça a aidé… après pour moi il y a eu cette étape intermédiaire, où là, j'ai un peu arrêté le sport mais pas complètement. Entre mon accident et l'amputation il y a eu quand même une période où mon corps s'est un peu affaissé on va dire (*rires*). Je pense que ça n'est pas tant les acquis par rapport à la pratique sportive que l'envie de reprendre par la suite qui a pu aider à la rééducation. Je veux dire, ça n'est pas tant le patrimoine corporel que j'avais pu acquérir par la pratique du sport précédemment, c'est plus l'envie d'être au mieux pour pouvoir reprendre le sport quoi. C'est surement en ça que le sport m'a le plus aidé, plus en tant qu'objectif qu'en tant qu'acquis.

D'accord, donc c'est aussi dû à la force mentale ?

Alors je ne dirais pas forcément la force mentale, je pense que c'est plutôt l'envie de reprendre et la manière la plus efficace et la plus performante possible. En fait, je suis assez septique sur le fait, « ouais, on est des warriors, on a survécu à ça », ce genre d'idées. Niveau force mentale, je n'adhère pas trop, c'est plutôt sur l'envie de reprendre.

Ok, je vois, ça marche. Je vais maintenant aborder un peu plus la rééducation en tant que telle. Alors, tout d'abord, combien de temps a duré votre hospitalisation en centre ?

Alors, je me suis faite amputée le dix-huit… (*en réfléchissant)* je pense que le vingt-cinq je suis arrivée au centre. Le vingt-cinq mai… et je suis ressorti comme le quatorze août.

D'accord, et là-bas vous avez été suivie par l'équipe des kinés mais est-ce que d'autres professionnels sont intervenus pour vous ? Peut-être les ergos ?

Il y avait la psy. L'ergo je l'ai vu deux fois mais je pense que c'était plus des visites de principe que chaque personne faisait, juste le minimum pour la sortie. Par exemple, pour s'assurer que je sois autonome dans la cuisine ou autre, mais je n'ai pas eu besoin de quoi que ce soit ou de suivi particulier. Après il y a eu les infirmières et le médecin. La psychomotricité, ça, c'était après en libéral.

D'accord, et avez-vous apprécié d'être accompagnée par tous ces professionnels ?

Euh… oui. Disons que pour moi, il n'y avait vraiment pas d'enjeu médical. Le cœur névralgique c'était la kiné et la rééducation. Ah et j'ai oublié mais j'ai été suivie en APA aussi. C'étaient vraiment ces deux disciplines qui me concernaient le plus. L'APA, j'ai beaucoup aimé. La psy ça faisait du bien aussi, ça permettait d'échanger et de sortir un peu du quotidien, voilà. J'aimais bien la structuration de la journée, avec le matin kiné, ensuite éventuellement APA et après je me posais un peu en fin de journée. Ce rythme me convenait bien donc j'ai plutôt bien apprécié la rééducation.

D'accord. La kinésithérapie vous en faisiez deux fois par jour pendant… trente minutes, un peu plus peut-être, c'est ça ?

Oui, enfin ça dépendait des exercices. Il y a dès fois où je pouvais être un peu plus autonome si je voulais continuer. Ça durait bien une heure quand même.

D'accord, et donc ce rythme c'était adapté pour vous, vous pensez ?

Ouais, moi j'aimais bien. Moi j'avais vraiment envie de mettre en action mon corps, donc moi ça m'allait bien. Si j'avais pu, j'en aurais fait plus en fait, en kiné ou en APA. J'aurais bien voulu en faire quotidiennement de l'APA par exemple.

Ok, et vous étiez suivi par un seul ou par plusieurs kinés ?

Mis à part ses congés parce que ma rééducation est tombée sur ses vacances, sur l'été, c'était qu'une seule kiné.

D’accord, une seule kiné. Comment ça se passait avec la prothèse ? Est-ce que vous pouviez la garder avec vous en dehors de la rééducation ?

Alors au début, la prothèse restait au gymnase. En fait, je l’ai eu vraiment peut-être trois semaines avant la sortie car j’ai eu quelques plaies qui sont réapparues donc je l’ai eu un peu en pointillés. On va dire que la dernière semaine avant de sortir je l’ai eue comme je le voulais, alors il me disait bien de ne pas la mettre tout le temps, mais par exemple, le soir si je voulais la mettre, je pouvais la remonter dans ma chambre.

D’accord, et donc quand vous l’utilisiez en chambre, c’était pour vous déplacer ? Quelles activités faisiez-vous avec ?

Ouais, c’est ça, c’était pour faire des petits tours, me tester et aussi tester les sensations. Pour pouvoir me l’approprier à mon rythme quoi, sans que ce soit séquencer par tel exercice de kiné etc. là c’était plus de la marche banale, juste sans but.

D’accord, et lors des activités de la vie quotidienne, par exemple pour la toilette, est-ce que vous avez pu l’intégrer aussi ?

Oui, c’était un peu ça le soir aussi, pour me brosser les dents de manière un peu plus stable ou des choses comme ça, parce que je n’aimais pas trop le fauteuil donc dans ma chambre j’étais plutôt à cloche-pied. La prothèse me permettait de me reposer un peu. Voilà, je l’utilisais pour des petits gestes du quotidien.

Oui, d’accord. En arrivant en rééducation, est-ce que vous aviez des objectifs ? Est-ce que vous aviez réfléchi à ce que vous attendiez de la kiné ?

Euh, je pense que oui, j’avais des objectifs mais j’avais surtout aussi des idéaux. Je voulais presque ressortir en courant et pouvoir faire du vélo vraiment intensivement rapidement après. Bon, c’était un peu ça qui me guidait. Dans les premiers temps, j’avais tellement cet idéal qu’ils ont été un peu obligés de me ramener sur terre. Mais… ouais, moi je voulais sortir le plus performante possible. Enfin, pour moi c’était quelque chose d’assez évident que je marcherai assez bien, et ce que je voulais c’était marcher mieux et courir etc. c’était un peu ça que j’attendais. Au final, bon, j’ai eu des douleurs,

euh… et une prothèse qui s'est avérée par très adaptée. C'est plutôt à la sortie, quand je suis retournée chez moi, où là, la prothèse a été assez moyenne, donc j'ai pu faire du vélo assez vite, mais par contre la marche a été assez vite entravée. Après, ça a été galère, galère, galère pour l'appareillage.

D'accord, c'était à quel niveau que ça posait problème ? C'était que la prothèse n'était pas adaptée aux variations de volume du moignon ?

Oui, je pense que j'ai vite perdu du volume au niveau du moignon et donc tout de suite ça me faisait vraiment… je ne pouvais pas appuyer vraiment. J'avais des douleurs aigues très vives au moindre appui. Très vite, moi j'ai… bon je n'ai peut-être pas respecté tout à fait les instructions de ne pas chausser H24 tout de suite quand je suis rentrée. Globalement je l'ai mise très vite et beaucoup, en plus je me suis mise assez vite au vélo, donc ça me permettait de me déplacer en ayant moins mal que si je devais marcher.

Ok, donc la marche a été plus difficile à appréhender.

Oui, en fait, jusqu'à maintenant, je n'ai pas eu de marche vraiment agréable. En gros, depuis six ans je n'ai pas dépassé une marche de plus de trois, quatre kilomètres. Peut-être que pour un public plus âgé, c'est un accomplissement mais moi j'avais plutôt comme idée de me remettre au trail et là pour l'instant, c'est une frustration.

D'accord. Globalement, vous m'avez dit, vous avez plutôt apprécié votre rééducation. Si l'on devait synthétiser un peu votre prise en charge, quels ont été les points positifs et les points négatifs ?

Je pense que ça m'a vraiment permise de remettre en action mon corps, après il y avait quand même des côtés assez fastidieux pour certains exercices, genre commencer chaque séance par du vélo à bras, des choses comme ça, bon ça c'était un peu relou. Pourtant, j'avais vraiment envie de pousser un peu la machine, donc ça c'était plutôt bien. Sinon… comme je vous disais, j'ai beaucoup aimé l'APA mais j'aurais voulu avoir des activités différentes. Je sais que dans le service de pédiatrie, ils avaient un petit mur d'escalade donc même si c'est pour les enfants, ça m'aurait plu. La personne en charge de l'APA aimait beaucoup le cross-fit et en kiné on faisait

aussi beaucoup de renforcement musculaire, donc je me retrouvais dans ces activités mais je ne supportais pas de faire de la sarbacane quoi. Je voulais vraiment forcer, suer quoi.

D'accord, oui je vois. Comment ont été vos relations avec la kiné ? Est-ce que vous pouviez lui faire confiance ?

Ouais ! On avait un âge à peu près similaire, donc ça, ça permet aussi de créer des liens plus facilement, je pense. Peut-être plus de proximité on va dire. Elle était plutôt, assez amicale et en même temps assez… pas « rigide » dans le mauvais côté, mais plutôt carré, on va dire. Ça, ça me convenait bien aussi, le fait de… voilà, ça n'était pas du copinage quoi. Elle était à l'écoute, plutôt proche mais aussi très pro, donc ça me convenait bien. C'était plutôt pas mal. Après, il n'y avait pas d'enjeux de confiance particuliers, enfin… si je lui faisais confiance sur ses compétences etc. mais je n'avais pas à m'appuyer particulièrement sur elle, elle me donnait ses directives, elle était présente, et c'était très bien. Je pense qu'elle avait la juste distance avec les patients.

D'accord, c'était une de ces qualités alors ?

Ouais, elle était chaleureuse et en même temps très professionnelle quoi. Il n'y avait pas de confusion des rôles.

D'accord. Lorsque vous avez reçu la prothèse, pour la première fois, dans quel état d'esprit étiez-vous à l'idée de remarcher ?

Euh, alors je sais qu'il y a pas mal de mes camarades pour qui c'est presque une épiphanie, c'est un grand moment, il faut filmer etc. Moi ça s'est fait de manière beaucoup plus sobre. Je crois que j'ai été beaucoup plus heurtée par l'aspect de la prothèse que par le fait de remarcher. Pour moi ça s'est fait dans le droit fil de la rééducation, ça n'a pas marqué un jalon particulier. Peut-être que j'avais une interrogation sur les sensations que ça procurerait mais je n'ai pas eu un accomplissement. Ça serait peut-être quelque chose de plus émouvant le jour où je pourrais courir quelques kilomètres. Là pour moi, comme je disais tout à l'heure, c'était presque de l'acquis. C'était un moment, mais ça n'était pas le moment charnière.

Ok, et qu'est-ce qui vous a choqué dans l'aspect de la prothèse ? Le fait qu'elle soit provisoire ?

Ouais c'est ça. La prothèse provisoire que j'ai actuellement, c'est peut-être plus regardable parce que c'est du plastique transparent, c'est la forme est relativement proche d'une définitive. Là, je trouvais qu'au centre de rééducation… déjà il y avait la couleur chair que je trouvais horrible et en plus, la forme remontait très haut sur le genou, enfin elles sont laides quoi. Mais ça, c'était un avis partagé, tout le monde les trouvait moches.

Oui, c'est ce que j'entends souvent dire. D'accord. Pour rester sur des questions en lien avec la prothèse, comment s'est passé l'apprentissage du chaussage ?

Euh, oui ça s'est plutôt bien passé. Après moi j'avais des variations de volume assez importantes, surtout sur la séance du matin donc ça nécessitait parfois des bandes compressives donc parfois le chaussage était un peu différé dans le temps. Euh après ça se passait bien mais c'est simplement que dès fois j'ai eu des petites plaies, donc ça imposait aussi des pauses dans le port de la prothèse. Ouais, j'ai eu peut-être deux semaines à un moment où je n'ai pas pu chausser donc ça c'est un peu frustrant. Sur l'acte même du chaussage, mis à part quand le moignon était un peu trop gros et que j'étais obligée de forcer comme un âne, et que ma kiné était obligée de m'aider, où là c'était un peu embêtant, non ça s'est fait assez tranquillement.

D'accord, et ensuite pour le réapprentissage de la marche, qu'est-ce qui vous a aidé à vous familiariser avec la prothèse ?

Euh, je pense, le miroir. Ça c'était important aussi pour se repérer dans l'espace et se rendre compte de sa démarche. Euh… et puis après au niveau proprioceptif, ce n'est pas la fête. J'ai du mal à me rendre compte de ma démarche, des gestes que je fais. J'ai besoin d'un retour extérieur, un retour visuel ou un retour de ma kiné. J'avais du mal à ressentir vraiment la manière dont je marchais. Après, j'avais quand même une mauvaise démarche depuis pas mal de temps avec la jambe que j'avais avant donc ça n'a pas aidé. Toujours maintenant, je pense que j'ai un schéma de marche qui n'est pas optimal. J'ai l'impression que je boite encore, donc on va dire que c'est « work in

progress » quoi. Ce sont plus les retours qui m'ont aidé à me familiariser. Moi, dans mes sensations personnelles, j'avais du mal à me repérer.

D'accord, je vois. Comment s'y prenait votre kiné du coup ? Elle touchait, elle montrait ?

En fait elle avait un regard assez aiguisé là-dessus. J'avais l'impression qu'elle était très soucieuse de ça, peut-être plus que les autres. Enfin je ne sais pas trop, c'est peut-être parce que c'est elle qui me suivait mais j'avais cette impression-là et du coup en me regardant marcher, elle me disait, là, à ce moment-là il faut corriger etc. Elle ne me montrait pas parce que j'avais une idée de comment marcher mais… enfin si, elle m'expliquait en grossissant un peu les traits de mes problèmes de démarches. Par exemple, elle disait, là il y a un petit steppage, là il faut peut-être plus appuyer, enfin voilà. Donc si, vous avez raison, elle mimait un peu les gestes mais c'est surtout par son discours et ses remarques que ça m'a aidé et que j'appréhendais.

D'accord, donc là vous me parlez beaucoup d'exercices de marche, est-ce que vous vous souvenez d'autres exercices qu'on aurait pu vous proposer pour faciliter cet apprentissage de la prothèse ?

Alors après il y avait tous les exercices d'équilibre. Il y avait à la fois la marche entre les barres et parfois des parcours un peu plus complexes. Ensuite, d'un point de vue d'équilibrage, de pouvoir vraiment appuyer sur la prothèse, il y avait la Wii avec des exercices avec des pingouins, le ski etc.

D'accord, donc ça c'était un peu une médiation pour vous aider aussi.

Oui, c'était une médiation assez ludique. Ce côté-là aide aussi. Les parcours, les choses comme ça, ça tranche avec les exercices rébarbatifs des poulies etc.

D'accord. C'est vrai bien sûr, la phase de renforcement est nécessaire avant d'envisager la phase d'appareillage, mais est-ce que vous, vous avez eu une préférence pour cette phase avec la prothèse ?

Ouais, surtout à partir du moment où j'ai pu être un peu plus active. Après ce que j'aimais bien dans la phase de renforcement, c'est que ça me faisait aussi travailler… enfin du moment où j'ai eu la prothèse, le travail central c'est vraiment la marche, l'équilibre etc. euh la phase d'avant ce que j'aimais bien c'était aussi un renforcement musculaire, pas simplement des membres inférieurs mais aussi beaucoup de Bobath (*renforcement musculaire sur une table)*. On avait moins le temps de le travailler lors de la phase prothétique.

D'accord, au final, est-ce que la kinésithérapie vous a permis de connaitre le plus totalement possible le fonctionnement de la prothèse ?

Non. Je pense qu'au niveau de la prothèse, tout ce qui est pied etc., alors elle m'a expliqué un peu, moi je lui demandais aussi beaucoup les étapes, j'avais besoin de me projeter un peu, mais je pense que ça c'est plus l'orthoprothésiste et pas forcément l'orthoprothésiste du centre. Ça, c'est plus une fois sortie du centre de rééducation. Au niveau de l'apprentissage matériel, c'était vraiment frustre dans le centre, la prise en charge est surtout centrée sur la marche. On n'en était pas aux prothèses de pirates avec une jambe en bois mais ça aurait pu bien être ça quoi. D'autant qu'au niveau du pied, c'était très basique donc c'est par la suite il y a peut-être un approfondissement du rapport au matériel.

D'accord, donc selon vous, est-ce qu'on pourrait dire que la prothèse peut remplacer un membre qu'on a perdu ?

(Silence de réflexion). Euh… alors ça ne tient qu'à moi et je pense que c'est parce que j'ai eu cette phase intermédiaire aussi, euh… je n'ai pas l'impression qu'il me manque quoi que ce soit quoi. Pour moi, ouais. Bien sûr, ça ne le remplace pas complètement, mais je ne ressens pas de manque on va dire. Euh… mais je pense que c'est parce que ça fait trop longtemps que je n'ai plus de jambe normale, on va dire.

D'accord. Après le centre de rééducation, comment s'est passé votre retour à domicile ?

Pas très bien. D'une part, à cause du psychologique. Il y a quand même ce côté structurant du centre, un encadrement et il y a un rite qui se crée. Après, on est un peu

livré à soi-même, d'autant que moi je me suis retrouvée avec des problèmes au niveau de la prothèse, donc j'étais un peu désemparée et je n'ai pas eu le réflexe de recontacter le centre, d'autant que j'étais chez mes parents à ce moment-là, dans une autre région donc c'était un peu compliqué. La transition a été compliquée.

Il y avait des choses que vous n'arriviez pas à faire à votre retour à domicile, est-ce que vous auriez des exemples ?

Ce n'était pas vraiment fonctionnel, c'était vraiment au niveau de l'étayage affectif, on va dire au niveau de l'encadrement, du fait que tout de suite, le quotidien était beaucoup moins rythmé. Il y avait aussi le fait qu'on perdait cet environnement peuplé d'amputés on va dire et là il y avait plus cette notion de différence. On sortait de la normalité quoi. C'était un rapport à la normalité un peu inversé. Euh, donc voilà c'était plus au niveau psychologique que c'était compliqué.

D'accord et au niveau de votre logement, est-ce que vous avez dû en changer ou faire des aménagements ?

Euh, non. Je n'ai jamais utilisé de fauteuil donc au niveau de l'espace, de l'encadrement des portes, ça n'a pas posé de problème. Quand je suis chez moi, et non chez mes parents, j'ai un appartement avec ascenseur, sinon je prends l'escalier. Tandis que chez mes parents, c'est un vieil appartement au quatrième sans ascenseur mais en fait je me débrouillais avec les béquilles. Les seuls aménagements, c'était ce que j'avais fait avant l'amputation et avant l'accident, simplement dans la salle de bain, aménager des sièges, aménager la baignoire, des choses comme ça. Pour le reste, il n'y a pas eu besoin.

D'accord, et à cette époque, vous étiez déjà en doctorat ?

Alors non, j'ai commencé le doctorat en novembre 2020 donc dès que mon arrêt de travail s'est arrêté, j'ai commencé la thèse.

D'accord, donc à ce niveau-là, l'amputation a pu changer quelque chose ?

Alors c'est vrai que c'est un peu compliqué parce que c'est un travail où je donnais des cours. Le premier semestre ça a été plutôt facile parce que ce n'était pas visio, le

second semestre aussi mais l'année dernière c'était en présentiel et j'ai eu parfois des problèmes avec la prothèse, donc je suis venue en béquille, ça c'était assez gênant vis-à-vis du regard des étudiants. Sinon, dans mon travail de recherche, je fais pas mal de déplacements et en fait je fais une thèse sur le vélo dans les territoires ruraux donc euh, c'est géographie, ça ne fait pas très impressionnant comme ça (*rires*) mais du coup une méthode que j'utilise c'est vraiment les parcours accompagnés. J'accompagne un cycliste et ça c'est pareil, il y a des fois où je ne pouvais pas déchausser. Là par exemple, ces trois mois où j'étais sans prothèse avec la seconde opération, euh… bah il y a plein d'événements que je devais aller observer et je n'y suis pas allée. Il y a un peu cette gêne et je suis obligée d'annuler des choses quoi. Il y a bien sûr le côté prenant d'aller voir l'orthoprothésiste. Là, j'ai eu à nouveau un peu de kiné, j'ai eu aussi un peu de psychomotricien en fin 2020 donc ça prend du temps aussi. Après, en tant que doctorante, c'est plus simple que des emplois de bureau avec des horaires carrés. Moi, si j'ai un rendez-vous médical dans la journée, ce n'est pas grave quoi, au pire je travaille jusqu'à deux heures du matin et ce n'est pas grave quoi. J'ai des horaires beaucoup plus souples donc c'est plus facile.

Oui, donc tout à l'heure vous m'avez dit aussi que vous avez continué la kiné en libéral, c'est ça ?

Ouais, alors j'en ai eu un peu à la sortie du centre de rééducation, surtout pour du travail cicatriciel, parce qu'encore une fois, c'était de la peau greffée donc il y avait pas mal d'adhérences et ça créait des douleurs et des cisaillements de la peau. Ensuite, après la seconde opération, j'ai eu un flessum de 20° donc j'ai eu de la rééducation pour retrouver l'amplitude complète du genou. Là c'est bon, j'ai tout regagné.

D'accord, et la kiné en libéral, est-ce que ça a pu vous apporter d'autres choses par rapport à l'usage de la prothèse ?

Euh… non, mais après c'était intéressant parce que ça n'était pas des kinés spécialisés dans les amputés donc ça permettait aussi d'expliquer, et du coup c'était intéressant aussi parce que ça permettait de revenir, de réfléchir sur ce qu'est une prothèse. En expliquant, il y avait aussi une forme de réflexivité sur ce que ça signifie vraiment. L'expliquer à quelqu'un d'autre, ça permet aussi de se l'approprier différemment quoi. Je ne sais pas si je suis très claire…

Si, si, je vois ce que vous voulais dire. Le fait de devoir refournir des explications à quelqu'un qui ne connait pas ce qu'est l'amputation ni la prothèse, ça vous permet de vous, vous intégrer son fonctionnement.

Voilà, c'est ça.

D'accord, et là au quotidien, vous portez combien de temps la prothèse par jour ?

Euh très honnêtement, je n'ai pas du tout suivi les instructions, ils me disaient de reprendre très progressivement. Moi, dès que j'ai eu la prothèse, je l'ai gardé un maximum, tant que ça ne me faisait pas mal. Là, je la mets au réveil et je l'enlève au moment de la douche le soir donc en gros au coucher. Donc je n'ai pas de limitation et j'ai très vite repris le vélo. La seule limitation encore c'est la marche. Là par exemple, ça me encore des douleurs au bout donc ça c'est très frustrant.

Oui, j'imagine. Parce que là votre prothèse est de quel type ? C'est une prothèse provisoire mais euh… c'est une prothèse mécanique standard ?

Oui, c'est une prothèse assez standard vu que moi c'est en tibial et j'ai gardé l'ancien pied, c'est un pied de classe trois, c'est un *Triton.*

D'accord, donc vous gardez des limitations sur la marche mais au quotidien, il y a d'autres choses que vous avez du mal à accomplir ?

Euh, non pas particulièrement. Je pense que… s'ils me proposaient de l'hôpital de jour par exemple, je dirais oui parce qu'encore une fois je ne suis pas tout à fait satisfaite de ma démarche. Enfin moi c'est le retour que j'ai de la part de mes amis ou de mes parents. Ils me disent, « bah si ça se voit encore un peu que tu boites » et j'aimerais bien effacer complètement cette boiterie. J'aimerais bien refaire de la réathlétisation aussi.

Ok. Du coup… est-ce que l'on pourrait dire que l'amputation est un handicap ?

Euh… on va dire que c'est un handicap par intermittence. Euh au quotidien, je ne me sens pas du tout limitée, je prends les escaliers etc. Au niveau du vélo, je vais suffisamment vite à mon goût. Enfin, je reviens sur le vélo, où là il peut y avoir des gênes que je n'aurais pas eu sans amputation, enfin sans accident, c'est au niveau de la transpiration. Là, ce sont des petites gênes, je ne dirais pas que c'est un handicap mais après ça redevient un handicap quand on ne peut plus chausser quoi. Quand tout roule, ça ne l'est vraiment pas. C'est pour ça aussi que je n'aime pas me garer sur les places handicapées, parce que je ne me considère pas comme handicapée. Quand je n'ai pas la prothèse, là oui, parce qu'il y a vraiment un intérêt mais sinon, non. D'autant qu'avec le pantalon, c'est invisible si ça n'est que cette démarche un peu particulière mais en soit ça peut être un panaris aussi quoi.

D'accord, donc socialement pareil, est-ce que c'est un handicap ?

Euh… au niveau des relations professionnelles, j'ai pu faire un colloque alors que je n'avais pas de prothèse donc je n'étais pas tout à fait à l'aise mais ça n'est pas un frein absolu à toute activité. Après, je n'ai pas de honte à dire que je suis amputée, je ne clame pas mais si ça en vient à être visible bah voilà, je l'assume. Euh… au niveau de la vie affective, c'est plus compliqué, euh… ouais c'est peut-être plus sur cette sphère-là que… je n'ai pas réussi à dépasser tout à fait le corps remanié (*rires*).

D'accord. Pour parler de la vision d'amputation, je ne sais pas si c'est quelque chose auquel vous aviez réfléchi avant votre opération, ou que vous connaissiez un petit peu avant, euh… est-ce que la rééducation a pu avoir une influence sur cette vision ?

Euh, c'est sûr qu'avant mon accident, j'avais une vision commune de l'amputation comme « oh là c'est quelque chose d'assez lourd ». En plus, là j'ai l'impression que le handisport se popularise un peu quand même, il y a plus de visibilité. Mon accident remonte à six ans et finalement je trouve qu'à cette époque il y avait moins peut-être moins, de ça. Ensuite, à partir du moment où on est concerné… juste avant l'opération, quand il était question d'amputation, euh… là pour moi ça a été très compliqué, c'est pour ça que j'ai voulu que mordicus, qu'on essaye de me reconstruire la jambe, parce qu'à ce moment-là, je ne l'acceptais pas. En fait, je pense que dans mon parcours,

cette période intermédiaire, ça m'a permis de beaucoup plus accepter cette idée d'amputation. Et… j'ai oublié votre question.

Je voulais savoir si votre rééducation avait eu une influence sur votre vision de l'amputation ? Entre le moment où vous avez été amputée et aujourd'hui ?

Du coup, je pense que là c'est vraiment la banalisation. Oui, il y a d'autres personnes amputées donc ça m'a aidé dans le sens où j'ai eu une petite communauté, même si… par exemple, les deux autres filles dont je vous parlais, avec lesquelles j'ai conservé des liens, elles sont très dans le… elles vont faire des sorties ski entre amputés, elles investissent pas mal ça. Moi j'ai tendance à ne pas vouloir m'identifier complètement aux amputés. Par contre, ouais, la rééducation ça m'a permis de normaliser un peu cette jambe en moins, parce que j'étais entourée d'autres amputés.

Oui, donc si je comprends bien, à votre retour à domicile, vous ne vouliez pas être entourée que de pairs amputés ?

Ouais, c'est ça. Après il y a un juste milieu à trouver. Dans les premiers temps, après la sortie du centre de rééducation, euh le regard était un peu plus compliqué. Le regard des autres était un peu plus compliqué à supporter on va dire. Ne pas être qu'entre personnes amputées mais en même temps il m'a fallu un peu de temps pour accepter d'être la seule personne amputée du marché on va dire, enfin du quartier, ou des choses comme ça.

D'accord, oui je comprends l'idée. L'acceptation de l'amputation donc, ça aide aussi à s'approprier la prothèse derrière ? le fait d'accepter ce qu'il s'est passé ?

Ouais, après moi je n'ai pas eu de… de moments où j'ai repoussé la prothèse, où j'ai eu des découragements en me disant je ne marcherai plus, c'est trop douloureux, c'est trop compliqué. Moi, je n'ai pas eu ça. Après, ce n'est pas tant l'acceptation qui aide à supporter la prothèse, pour moi c'était plutôt la relation inverse, c'est-à-dire que c'est la prothèse qui a permis l'acceptation, parce que je trouve ça beaucoup plus facile de porter la prothèse, vis-à-vis du regard des autres. Pour moi, c'est beaucoup moins lourd. Pour moi c'est vraiment la prothèse qui a participé à l'acceptation.

D’accord. Je vérifie les questions que je voulais vous poser mais je crois qu’on a fait à peu près le tour… Juste peut-être une autre question, comme je connais un peu le centre de rééducation où vous êtes allée, je sais qu’ils proposent parfois des ateliers de groupe aux patients là-bas. Ça peut-être le relevé du sol ou la relaxation. Est-ce que vous avez participé à ces ateliers ?

Euh alors j’ai fait une fois un atelier pour se relever après une chute. Pas de relaxation, en même temps je n’en ai pas le souvenir, c’était peut-être à cause de la sortie du COVID donc il y avait peut-être encore des restrictions à ce moment-là. Après, oui le relevé du sol je pense que c’était presque obligatoire de le faire. C’était sympa et plutôt marrant.

Ça vous a apporté quelque chose en plus d’être avec d’autres patients et voir comment les autres font ?

Je pense que c’était plus au niveau de l’ambiance, c’était quelque chose de… même si c’est quelque chose de crucial dans la vie quotidienne et que c’est important, il y a un côté ludique et assez marrant, de mettre en scène une chute, et du coup le fait qu’on soit en groupe ça permettait d’échanger et puis de rigoler un peu ensemble.

D’accord et du coup, je ne sais pas si pour vous ça a déjà été le cas mais… est-ce que vous avez déjà vécu une telle situation de chute ?

Oui, alors la chute sans prothèse pour le coup mais bien que ça ne soit pas une expérience bien folle (*rires*), j’ai su me débrouiller et m’appuyer contre un mur. Sinon avec la prothèse, je suis peut-être tombée une ou deux fois parce que je m’étais entravé le pied prothétique mais sinon rien de particulier. C’est vraiment le moment où je n’avais plus la prothèse que je suis tombée deux ou trois fois en une semaine, je crois.

D’accord, oui. J’ai fait le tour de toutes mes questions mais est-ce que vous auriez des choses à rajouter peut-être ? Des choses peut-être que je n’aurais pas évoqué ou qui vous paraissent importantes ?

Euh oui, peut-être… en fait pour moi il y avait une forme d'éducation thérapeutique importante en kiné, notamment moi c'était au niveau des plaies. C'était vraiment… expliquer qu'en cas de plaie, si on chausse, ça peut l'empirer ou au moins empêcher la cicatrisation. Il y avait cette dimension d'éducation thérapeutique qu'on a évoqué un peu, mais aussi au niveau des plaies. La deuxième chose qui était intéressante en centre, c'était ce côté pluridisciplinaire où il y a des échanges entre les professionnels. Par exemple, toujours sur le sujet des plaies, il y avait cet échange avec les infirmières. Elles pouvaient téléphoner pour savoir un peu au niveau des pansement. Il y avait vraiment des échanges permanents. La présence du médecin en rééducation était beaucoup plus ténue. Moi j'ai dû le voir une ou deux voir venir. Mais voilà, globalement il y avait quand même ces échanges entre professionnels. C'était intéressant.

D'accord, donc ça vous permettait aussi d'être incluse dans le parcours de soin, j'imagine ?

Ouais c'est ça, ça permettait une forme de continuité quoi. Ça n'était pas segmenté quoi. Même si c'est deux étages différents, il y avait pas mal de communication.

Ouais, et par rapport à l'éducation thérapeutique, ça ne vous a pas paru trop stricte ?

Alors, ouais, moi c'est comme les temps de port de la prothèse etc. La présence en centre, ça m'a permis de mettre un peu des limites et dès lors que je suis sortie, je n'ai pas réussi à me les imposer seule. Ça pouvait donc paraitre un peu strict, notamment sur les plaies parce que je sais bien que je les ai pris un peu par-dessus la jambe quoi mais au moins ça permettait d'avoir un cadre et des limites à respecter, donc ça n'était pas plus mal. En tout cas, je n'ai pas perçu ça comme quelque chose de très infantilisant.

Oui, j'imagine qu'en plus c'était nécessaire de connaitre certaines choses ?

Oui voilà, de l'entendre c'était important, mais bon il y a des choses qui coulaient un peu de source tout de même.

Oui, d'accord, et ça me fait penser par rapport au temps de chaussage de la prothèse, vous me disiez que c'était difficile d'élargir le périmètre de marche maintenant, vous pensez qu'aujourd'hui vous auriez besoin de quoi pour améliorer ce versant-là ?

Euh… je pense que c'est l'amélioration technique de la prothèse. C'est vraiment… là je suis allée chez mon prothésiste cet après-midi, c'est des réglages qui sont un peu fastidieux. J'aimerais beaucoup tomber sur une prothèse où je sois vraiment à l'aise, où je me dise, là ça n'est pas une imitation quoi, notamment pour la marche et la course, parce qu'après autrement ça va.

D'accord, je comprends. Une dernière question pour terminer, par rapport aux sports que vous faites, est-ce que vous avez eu des adaptations ? Par exemple pour la course on utilise parfois des lames de carbone, ce genre de choses…

Non, je n'ai pas encore eu l'occasion d'essayer parce qu'encore une fois je n'ai jamais été très confortable dans la prothèse. Après pour l'escalade et le vélo, c'est peut-être plus spécifique, enfin je ne sais pas. Pour le vélo, là je n'ai pas d'aménagement du tout, enfin sur mon vélo de route j'ai des cales, mais c'est des cales normales quoi. Je les ai juste réglées un peu plus souples. Après moi je suis demandeuse de réflexions autour de ça. Pour l'escalade c'est pareil, je grimpe avec seulement un chausson à droite et à gauche je garde la basket parce que ça ne me sert à rien de mettre un chausson. Avoir une réflexion sur peut-être euh… rétrécir le pied, enfin avoir un pied pour l'escalade moins long pour avoir moins de bras de levier. Pour l'instant je pense que la limite est dans le fait que je n'ai pas d'emboîture satisfaisante, complètement. Ça viendra peut-être après.

D'accord. Merci beaucoup pour toutes vos réponses et le temps que vous m'avez consacré. Si jamais vous avez des questions ou autre sur l'entretien, n'hésitez pas, vous avez mes coordonnées. Et puis, bon courage dans la poursuite de votre doctorat et aussi l'adaptation de votre prothèse !

Pas de problème, merci à vous, au revoir. Bon courage pour la suite également !

Annexe XVIII : Retranscription de l'entretien avec Baptiste, personne amputée trans-tibiale

L'entretien se déroule en visioconférence avec Baptiste, ancien patient amputé trans-tibial. L'entretien dure une heure et trente minutes. Je rencontre Baptiste initialement par le biais d'un forum dédié à l'échange de conseils entre personnes amputées. La personne est assise à l'extérieur, sur des marches d'escaliers devant une maison. Il me propose dès le début de se tutoyer et j'accepte. A plusieurs reprises pendant l'entretien, Baptiste allume une cigarette, il boit un soda et grignote des biscuits. En discutant de la prothèse, Baptiste me montre sa prothèse en tournant la caméra. Il est en short. Il me montre comment fixer sa prothèse. J'observe une vis (prothèse à attache distale) et j'entends un « clic » lorsqu'il chausse le moignon dans l'emboîture. D'aspect, l'emboîture a un revêtement noir en carbone. Baptiste a un franc parler. Il m'explique son parcours en détails et me donne quelques exemples. A la fin de l'entretien, il me propose de m'envoyer des photos et des vidéos qu'il a pris lorsqu'il était hospitalisé. Plusieurs vidéos montrent ses premiers pas avec la prothèse, certaines photos ont été prises avant l'amputation, ce qui permis de voir l'état délabré de la jambe et la greffe dont il a bénéficié. Enfin, il y a d'autres photos du moignon prises lors des soins infirmiers (cf. observations)

Bonjour, je me présente, je m'appelle Lou, je suis en dernière année de kinésithérapie et je fais mon mémoire sur la thématique de l'amputation. Mon sujet d'étude porte sur l'apprentissage de l'utilisation d'une prothèse en rééducation et son appropriation par la personne. Avant de commencer l'entretien, je souhaiterais te faire part d'un document d'information et de consentement […]. Lors de l'entretien, n'hésite pas à me donner des exemples de situations que tu aurais vécues lors de ta rééducation pour m'aider à comprendre ton vécu. Alors pour commencer, peux-tu te présenter à ton tour s'il-te-plait ?

Ouais, alors moi c'est Baptiste, j'ai trente-cinq ans. Je vis dans une petite ville du côté des Alpes donc la montagne. Je suis amputé trans-tibial droit depuis… euh… c'était en octobre 2021, début du mois. J'ai eu un parcours assez compliqué, très, très long avec des problèmes d'infections et de cicatrisation. En fait, j'ai eu un accident en 2019. Donc euh il y a trois ans. Euh… pour la faire court je suis tombé d'un arbre et j'ai eu

plusieurs fractures ouvertes tibia-péroné. J'ai été pris en charge dans l'hôpital le plus proche où j'étais. L'idée du chir, c'était d'essayer de conserver la jambe. Ils m'ont posé un fixateur externe au niveau de la cheville, aux malléoles, avec des grandes tiges qui sortent là. Ils m'ont aussi fait plusieurs greffes de peau, une au-dessus de la cheville et une sur le côté de la cheville parce que c'était bien délabré. Sauf que ça n'a pas tenu. Entre-temps, j'étais rentré chez mes parents, dans l'espoir que ça cicatrice mais finalement ça a été une vraie galère. A l'époque j'étais seul donc c'était plus pratique d'aller chez mes parents. Ils avaient un étage donc j'ai dû monter les escaliers sur les fesses pendant trois ans donc je ne te cache pas que c'était bien la galère. Après ça, c'était interminable, c'était des infections j'ai dû faire de… euh… l'antibiothérapie, ouais. Ça n'a pas marché non plus, en plus des effets secondaires, ce n'était vraiment pas supportable donc là on a commencé à envisager l'amputation. C'était fin 2020 début 2021 à peu près je crois. Donc je me suis pas mal renseigné, c'est là que j'ai trouvé le forum sur lequel t'es allée et l'amputation s'est faite en octobre. Euh, voilà.

D'accord. Donc là, maintenant, tu vis dans une maison, en appartement ?

Oui, c'est ça en maison. J'habite dans la ville A, je ne sais pas si tu connais.

Oui, je situe à peu près. Et… tu vis seul, tu es accompagné ? Je pose ces questions pour me faire une idée de ta situation.

Ouais, j'ai une femme et une petite fille d'un an. D'ailleurs, j'ai rencontré ma femme pendant que j'étais à l'hôpital, elle était diététicienne.

Ok, d'accord, et tu travailles ? Tu avais une activité professionnelle avant l'amputation ?

J'étais plombier chauffagiste. Là je travaille plus maintenant mais avant je travaillais pour le compte d'un patron sur des chantiers.

D'accord, et as-tu certains loisirs ? Est-ce que tu pratiques des sports par exemple ?

Euh pas vraiment, enfin si tu veux des heures dans mon boulot, j'en faisais. Donc je n'avais pas le temps de faire du sport car ça m'arrivait de faire un peu de black certains soirs de la semaine. J'étais plutôt actif avant l'amputation, pas mal bricoleur le week-end aussi, je courais toujours à droite à gauche donc le sport ce n'était pas vraiment mon truc. Quand tu as déjà la fatigue physique de ton taff, le sport, c'est secondaire.

D'accord. Ok. Alors, pour revenir un peu sur ton parcours médical, est-ce que l'opération, j'entends pour l'amputation, s'est bien déroulée ?

Alors ouais la chirurgie en elle-même s'est bien passée, enfin aussi bien qu'une amputation puisse se passer. La cicatrisation en revanche a été plus longue que la moyenne. En fait, si tu veux, quand le chirurgien opère, il laisse une cicatrice au bout moignon donc tu as des… fils résorbables ? Ouais, je crois que c'est ça, et en profondeur il va tripoter les muscles pour les raccorder. Le problème c'est que pour moi, les fils profonds au niveau du muscle ne sont pas euh… résorbés normalement, ou en tout cas ils n'étaient pas en place comme il faut. Donc bref, ça a mis du temps à cicatriser et pour que ça puisse se faire il a fallu retirer le fil à l'intérieur. C'est les infirmières qui l'ont fait, d'ailleurs si ça t'intéresse j'ai une vidéo. Enfin, je dis que ce sont les infirmières qui l'ont fait mais en fait c'est plutôt moi car il y en a qui était sur le point de tourner de l'œil ! Il faut savoir que je ne suis pas douillet comme gars, moi tout c'est truc ça ne me fait rien (*rires*).

Ah oui, en effet ! (*Rires)*

Voilà, donc c'était un peu plus compliqué que dans les cas standards.

Ok, je vois, et durant ton hospitalisation, est-ce que tes proches étaient présents ?

Oui, oui, bien sûr, j'ai eu quelques visites mais c'était relativement court parce que je suis resté que trois semaines en centre de rééducation. Comme je te disais, j'ai rencontré ma femme à l'hôpital quelques temps avant et pendant mon séjour, elle était enceinte et en fin de grossesse. Donc mon objectif c'était de pouvoir sortir le plus vite possible pour pouvoir préparer l'arrivée de ma fille et m'occuper d'elle. En fait, de toute manière, il n'y a pas trente-six solutions, il y a un moment où il faut aller de l'avant et

l'essentiel c'était de reprendre ma vie le plus rapidement possible. Euh… donc voilà, oui j'ai eu des visites mais prendre la voiture et faire de la route en étant enceinte, je ne voulais pas. Sinon, ouais, mon frangin est venu me voir quelques fois aussi.

Oui, je comprends. Au final, comment tu as vécu l'amputation, la décision d'amputer ?

Bah déjà, c'est moi qui ai décidé de faire cette amputation donc j'ai eu le temps de me préparer à ça pendant plusieurs mois. Je ne vais pas te dire que ça fait plaisir ces choses-là, mais moi clairement ça n'était pas une vie de vivre avec cette jambe et ne pouvoir rien faire. J'ai pas mal réfléchi, je suis allé sur le forum pour me renseigner et en fait, en lisant des témoignages, je me suis rendu compte que tu peux faire plein de choses avec une prothèse tibiale. Tu peux vivre normalement. Je ne parle pas des amputés de la cuisse, là ça aurait été différent. Comme ça n'était pas envisageable de rester à l'hôpital plus longtemps j'ai demandé l'amputation. On m'a dit qu'avant d'être opéré il fallait que je vois la psy par contre, pour qu'elle me signe un bout de papier qui atteste que je suis bien conscient de ce que je fais etc… Bon, moi je n'avais rien à lui dire à la psy, je voulais juste qu'elle valide. Voilà. Après, c'est relatif. Tu vois, quand j'étais en centre, j'ai rencontré un gars, il était amputé des quatre membres. Il avait à peu près mon âge je crois, enfin bref… et il avait eu plusieurs chocs cardiaques. Ça a nécrosé au niveau de l'extrémité de ses membres et il s'est fait amputer de toute part. Le pauvre. Une amputation tibiale, à côté, ce n'est rien.

Oui, je vois. Alors maintenant je vais te poser quelques questions qui portent sur le corps, vu que l'amputation est un traumatisme qui touche le corps. Déjà, est-ce que tu as eu des douleurs suite à l'opération de l'amputation ?

Alors, ouais. J'ai eu des douleurs, ou plus des gênes au niveau du moignon, mais ça c'était plus pendant la cicatrisation. Au début, j'ai eu des grosses douleurs fantômes. C'était horrible ces douleurs, au point que ça te réveille la nuit et je crois bien que c'est parce ton cerveau n'a pas capté que la jambe n'est plus là.

D'accord, donc c'était des douleurs neuropathiques, est-ce que tu pourrais me décrire concrètement ce que ça faisait comme sensation ?

C’est… c’est un peu comme une décharge électrique mais pire que quand tu mets la main dans la prise, tu vois. C’est fou quoi je trouve, t’arrives à sentir ton pied alors qu’il n’est plus là tout ça parce que c’est ton mental qui te le dit. Franchement j’ai essayé de me contrôler, ne pas anticiper cette douleur en y pensant mais ça n’a pas marché.

D’accord. Et tes douleurs survenaient à un moment particulier de la journée ?
C’était plutôt le soir quand je suis rentré chez moi et que je me posais sur le canapé, sans la prothèse. Après ça pouvait aussi arriver quelques fois dans la journée.

D’accord et durant ton séjour en centre, qu’est-ce que les soignants ont mis en place pour te soulager de ces douleurs ?

On te donne des médocs pour la douleur, moi c’était le *Lyrica*. Le médecin a eu du mal à l’adapter, c’était compliqué de trouver la bonne dose. Là, depuis ça va, je n’en prends plus.

Et en kiné, ils t’ont proposé d’autres traitements, du TENS, de la thérapie miroir ?

Euh… non je n’ai pas le souvenir… pas de TENS. La thérapie miroir je n’en voulais pas, je n’en voyais pas l’intérêt. Ce qui a été le plus efficace, c’était peut-être simplement le fait de toucher la prothèse et ça finissait par passer tout seul.

Ok, d’accord. Concernant les soins infirmiers, tu m’as dit que ça tu les avais bien vécus, c’est ça ?

Oui, rien de bien particulier à ce niveau-là. J’avais un bon contact avec les infirmières et les soins ne me dérangeaient pas plus que ça, même avec cette histoire de point de suture. Je n’avais aucun problème à ce que je touche ou à regarder le moignon lorsque les pansements étaient enlevés. Ce n’est vraiment pas quelque chose de sensible pour moi et j’avoue que je n’y donne pas spécialement d’importance. Encore une fois, quand tu es amputé, il faut aller de l’avant et savoir quel est ton objectif.

D’accord. En rééducation et en kiné en particulier, comment est-ce que tu as réussi à reprendre conscience de ton corps ? C’est-à-dire à reprendre contact

avec lui, pouvoir bouger le moignon ? Est-ce que tu te souviens d'exercices qu'on t'aurait montré ?

Euh… je ne pense pas avoir eu d'exercices à proprement parler. Je sais que les kinés et les infirmières me conseillaient de masser le moignon pour faire comme une sorte d'appel sanguin, mais c'est tout. Je pense que… euh… pour bouger le moignon ça passe par les exercices de renforcement en partie. L'APA aussi du coup je pense que ça contribue.

D'accord, et d'après toi le toucher est important en kinésithérapie ?

Pas spécialement à mon sens. Si tu veux parler de massages, je n'en ai pas eu et sinon il n'y avait pas d'intérêt spécialement à être toucher. Il faut dire aussi que j''étais dans le centre pour apprendre à utiliser une prothèse et probablement que si j'étais resté longtemps comme les autres, environ un mois voire plus, peut-être que ça aurait été plus approfondi. Le but là c'était vraiment que je puisse me débrouiller le mieux quand je serai chez moi en très peu de temps.

Ok, oui je vois. Avant l'amputation, est-ce que tu accordais de l'importance à l'apparence physique ? Et maintenant est-ce que cela a changé ?

Alors non, pas du tout. L'apparence physique n'a aucune importance que ce soit chez moi ou chez les autres. En plus, tu vois, là je fume, je mange mal, ce n'est pas comme si je prenais vraiment soin de moi. Ça c'est pas du tout mon truc. Moi j'aime l'apéro et je suis un viandard. Amputation ou pas, c'est toujours pareil. Il y a peut-être qu'une chose… c'est quand tu vas dans les supermarchés, il y a ces grands miroirs à l'entrée ou quand tu sors là. Une fois, je suis allé dans un magasin et là je me suis vu. C'était violent, de se voir comme ça. C'est là que tu te rends compte que tu n'as plus la même image, ton corps n'a plus la même forme.

Oui, d'accord. Du coup, selon toi, est-ce qu'il est nécessaire de bien se connaitre, connaitre son corps pour pouvoir appréhender l'usage d'une prothèse ?

Je dirais que ça dépend vraiment de plein de choses. Moi par exemple, je n'étais pas vraiment sportif, j'avais une connaissance assez basique de mon corps, ça ne m'intéressait pas vraiment donc on ne peut pas dire que j'avais un bagage particulier par rapport à ça. Par contre, quand même, j'étais jeune et dynamique. Quand tu as soixante ou soixante-dix balais et que tu peux plus bouger, c'est forcément plus dur de faire les exercices avec la prothèse. Donc ça joue. A trente-cinq ans, c'est facile. C'est pareil, être amputé fémoral c'est plus compliqué, quand bien même tu connaissais bien ton corps avant. En tout cas je sais que moi je ne l'aurais pas accepté pareil si l'amputation avait été en fémoral. Je vais te donner un exemple. J'ai connu un gars en rééducation, il était amputé tibial droit et trentenaire, comme moi. Lui, il avait fait une chute en moto. Comme il avait du temps devant lui, il est resté en rééducation pendant un mois ou un mois et demie environ. Il n'y a pas longtemps, je l'ai recroisé et en discutant avec lui, il avait l'air d'être au même niveau que moi. Donc finalement, je ne suis pas sûre que la condition physique de base soit si importante que ça. De toute manière, les kinés t'expliquent ce dont tu as besoin de savoir pour utiliser la prothèse.

D'accord, ça marche, je comprends. Bon, on va aborder un peu plus maintenant le séjour en centre hospitalier. Donc tu me disais que tu avais été suivi en kiné, mais est-ce que tu as vu d'autres professionnels ?

Je voyais l'APA le matin et j'ai dû voir une seule fois l'ergothérapeute pour voir s'il fallait aménager mon logement, mais je n'en ai pas eu besoin.

Ok, et à quel rythme allais-tu en séance de kinésithérapie ?

Euh… alors ça dépendait des semaines mais en général j'avais APA le matin et la kiné c'était une fois le matin dès fois, plus une fois l'après-midi chaque jour de la semaine.

Et ça te convenait ce rythme-là ?

Bah disons que les journées sont longues quand tu es hospitalisé. Les séances de kiné, ça en fait pas tant que ça et encore, moi je ne suis pas resté longtemps dans le centre. Tu sais, à part les soins infirmiers qui se font le matin en général, il n'y a pas grand-chose à faire, tu ne peux pas partir comme tu veux du centre. Dans ces

conditions, tu peux vite te sentir isolé. Peut-être que s'il y avait plus de séances je l'aurais moins ressenti et ça serait peut-être aller plus vite pour la rééducation. Après, comme je te disais, je ne suis pas un grand sportif et pour des raisons de blessures avec la prothèse, on ne peut-être pas vraiment faire plus. Moi voilà, je ne te cache pas que le fonctionnement de l'hôpital, qu'ils t'imposent de rester cloitrer sans pouvoir faire ce que tu veux, j'ai eu du mal.

Ok, d'accord. Est-ce que tu pourrais me décrire un peu comment c'était là-bas ? C'était un plateau technique, un gymnase ?

Ouais, ouais, c'était une sorte de grande salle avec des machines de muscu, des barres parallèles. Je pense que le matériel était assez classique sinon avec des ballons, des élastiques…

D'accord, mais donc c'était un service uniquement pour les amputés ou est-ce que les personnes présentaient d'autres pathologies ?

Non, non, il y avait que des personnes amputées.

Ok et avec les personnes amputées, est-ce que tu as pu échanger un peu avec elle ?

Bah moi je suis assez associable donc ce n'était pas vraiment mon truc d'aller discuter avec les autres. Les conversations sont assez bateaux, on parlait du soleil et du beau temps mais voilà ça s'arrêtait là. On avait tous des problèmes différents donc se mêler de la vie des gens, ce n'était pas pour moi.

D'accord, donc globalement est-ce que tu as apprécié la rééducation ? Si on devait synthétiser un peu les points positifs, négatifs, quels seraient-ils ?

Ouais, ouais, c'était bien, de toute façon c'est obligatoire de passer par-là. Euh… bah les points positifs je dirais c'est qu'on te donne les bases. Déjà on t'aide pour pouvoir remarcher mais on t'apprend aussi les conseils d'hygiène, d'entretien du manchon et du moignon. Mon objectif en arrivant au centre, c'était de pouvoir remarcher avec une prothèse et sans béquilles. Marcher normalement quoi. Je l'ai atteint donc, ouais, pour

moi c'est vraiment ce qu'il y a de plus positif. Après… point négatif… enfin je ne sais pas si on peut vraiment dire que c'est négatif, en plus c'est quelque chose qui ne concerne pas la rééducation euh… mais c'est ce que je disais, l'isolement, quand t'es seul dans ta piaule.

D'accord, ouais, je vois Et… est-ce que tu as participé à certains ateliers de groupe dans le centre de rééducation ? Je sais parfois que les établissements proposent de la relaxation, des étirements, ce genre de choses ?

Non, on m'a proposé mais de toute façon je pense que je n'aurais pas accepté. Je n'aime pas les gens (*rires*)

D'accord (*rires)*. Pourrais-tu me parler un peu plus de tes relations avec les kinés ?

Euh bah c'était cool. EN fait j'avais plusieurs kinés qui me suivaient en rééducation donc ça permettait de voir des choses différentes. C'était peut-être moins monotone que si c'était la même personne à chaque fois. En tout cas ils étaient tous sympas.

Donc tu pouvais leur faire confiance ? Quelles qualités, ou défauts s'il y en a (*rires*) as-tu retrouvé chez eux ?

Oui, oui, on peut leur faire confiance, de toute façon tu n'as pas vraiment le choix. Euh… bah les qualités, elles sont humaines. C'est important ça quand même, de sentir que tu n'es pas qu'un numéro d'immatriculation de la sécu. La plupart des kinés que j'ai vu étaient des femmes, elles étaient très empathiques, vraiment à l'écoute. Elles étaient mignonnes aussi.

(Rires)

Tu rigoles mais c'est important aussi, que tu sois un homme ou pas.

Oui, et est-ce qu'au final la rééducation a changé ta façon de penser l'amputation ?

Je ne pense pas. Enfin, je n'avais pas d'apriori sur l'amputation avant donc ça n'a pas changé grand-chose. Quand je suis allé sur le forum avant de me retrouver dans le centre j'ai eu un aperçu un peu de ce que ça allait être et c'était à quelques petites choses près semblable donc je n'ai pas eu de grosses surprises quoi.

Ça marche. Alors, parlons un peu de la prothèse maintenant. Aujourd'hui, pour commencer, combien de temps portes-tu la prothèse ?

Je la porte tout le temps. Le matin, je me lève, je prends ma douche et je la garde pour la journée jusqu'à ce que je me couche.

D'accord, donc quelles activités fais-tu avec au quotidien ?
A peu près tout, je bricole, je m'occupe de ma fille. C'est vrai quand même qu'en fin de journée quand je peux me poser un peu dans le salon, je l'enlève et ça fait du bien. La prothèse définitive est nettement plus simple à enlever que la provisoire que j'avais en centre où il fallait tout enlever : le manchon, la chaussette en coton et ci, et ça… Attends je vais te montrer, je vais tourner la caméra… Là c'est bon tu vois ?

Oui, je vois.

Donc là, bah t'as le manchon que j'ai mis tout à l'heure. L'emboîture… (*en bougeant la caméra).* Il y a la vis qui sert à accrocher la prothèse donc hop je la mets. (*Le verrouillage est audible par un « clic »)* et c'est bon. Ça prend trois secondes tu vois. Là sur le côté t'as un bouton, c'est pour l'enlever. Ah mince, attends, c'est coincé… (*Baptiste bidouille le bouton maintenu enfoncé et parvient à retirer la prothèse).* Ça y est. Enfin voilà, moi je préfère ce système, c'est beaucoup plus simple.

Ah oui, ok, je vois. Du coup, au début, en centre, comment s'est passé l'apprentissage du chaussage avec l'autre système ?

Je n'ai pas eu de problème non plus, c'était juste plus long et moins pratique.

D'accord. Lorsque tu t'apprêtais à pouvoir remarcher avec la prothèse, dans quel état d'esprit étais-tu ?

A ce moment-là j'étais le roi du monde. Tu te dis que c'est bon, tu vas pouvoir reprendre ta vie, tes activités, retourner auprès de ta famille.

D'accord, et donc est-ce que tu as eu des difficultés au début pour utiliser la prothèse ?

Non franchement, en tibial c'est assez simple à utiliser. La seule chose qui est dure au début, c'est l'équilibre. Encore aujourd'hui, tu vois, j'ai… je n'ai pas peur de tomber mais j'ai plus une sensation d'instabilité. Bah par exemple, la semaine d'hier il a fait très fois et ça a gelé sur le matin. Je devais aller faire une course le matin donc j'ai pris la voiture. En revenant, quand je suis sorti de la voiture, j'ai senti que c'était bien verglacé quand j'ai posé le pied par terre. Là, j'étais moins fier sur le moment, je me suis rendu compte qu'il fallait que je fasse plus attention parce que sinon je risquais de me casser la gueule. Tu prends vite la confiance avec la prothèse mais dans ce genre de situation, ça m'a rappelé à l'ordre.

D'accord, oui, je comprends. En rééducation, qu'est ce qui t'as aidé à te familiariser, à apprivoiser cette prothèse au final ?

L'appropriation… je pense qu'en rééducation les kinés te donne les bases techniques pour y parvenir mais c'est surtout un travail à faire sur soi derrière. Pour moi, ça passe d'abord par l'acceptation de l'amputation. Si tu n'acceptes pas, c'est difficile d'aller de l'avant car tu ne vas pas intégrer la prothèse dans ta vie. Ce que je veux dire, c'est que tu ne verras pas tout ce que la prothèse va te permettre de faire. Dans mon cas, bah c'est moi qui ai décidé de l'amputation donc à mon sens évidemment, c'est beaucoup plus facile à accepter. Après, c'est différent pour chacun je pense parce qu'il y a le regard des autres qui va conditionner ton acceptation. (*Silence)* Je me souviens qu'en centre, c'était hyper frustrant d'être allongé sur le lit, tu vois la prothèse devant toi mais tu ne peux pas la chausser parce que tu sais que si tu le fais, tu vas aggraver la plaie que t'as déjà. On te prévient d'ailleurs que si tu ne suis pas ce qu'on te dit, c'est la rééducation qui sera retardée. C'est horrible parce que toi tu veux en faire plus, mais tu ne peux pas

D'accord, donc si je comprends bien, ça veut dire, finalement, qu'il y avait un peu… en quelque sorte, un intermédiaire entre toi et la prothèse ?

Ouais, ouais, on peut dire ça. C'est la plaie en fait. C'est une sorte de cercle vicieux entre l'état de ton moignon qui conditionne si tu peux chausser ou pas la prothèse.

Oui, je vois ce que tu veux dire. Donc… quels exercices te faisaient faire les kinés avec la prothèse concrètement ?

La marche, le renforcement, l'équilibre globalement. Ah si, je me souviens aussi, ils avaient un casque VR dans le centre. Je l'ai testé une fois et en gros ça te dit le pourcentage d'appui que tu mets entre la jambe droite et la jambe gauche. C'était une bonne expérience.

D'accord, ok, je n'ai jamais vu mais ça doit être intéressant j'imagine ! Tu dirais que la kinésithérapie t'as permis de connaitre totalement le fonctionnement de la prothèse au final ?

Totalement, je dirais que non, probablement pas, mais c'est aussi parce que dans mon cas de figure je suis resté très peu de temps en centre, c'était court pour tout connaitre. Je n'ai jamais fait de chute, heureusement, mais en discutant avec le gars amputé dont je te parlais tout à l'heure, il me disait qu'on lui avait appris à se relever après une chute. Moi, ça, par exemple, je n'ai pas vu. Bon voilà, c'est comme ça, je pense qu'on se débrouille aussi bien l'un que l'autre pour autant aujourd'hui. Mis à part ça, la prothèse tu t'habitues surtout à son fonctionnement au quotidien. Ça vient avec le temps aussi.

Oui, je vois et donc ça me fait me demander… d'après toi, est-ce que la prothèse peut remplacer le membre qu'on a perdu ?

Ouais, pour moi ça peut remplacer la jambe. Franchement quand j'ai la prothèse, je n'y prête plus attention. Par contre, pour moi on ne peut pas dire que ça n'est pas un handicap. Je me rends compte qu'au quotidien il y a des choses que je ne fais plus comme avant, comme prendre une douche par exemple. De manière générale aussi je suis moins actif qu'avant, je fais moins de choses. Peut-être que c'est dû au COVID aussi mais je vois, une fois j'ai aidé mon frangin à faire des travaux chez lui, au bout de trois coups de pioche j'étais déjà en nage et essoufflé. Ce que je ne t'ai pas dit

aussi, c'est que depuis la rééducation j'ai pris pas mal de poids. Là, j'en fais encore quatre-vingt-cinq alors qu'au début de mon hospitalisation je devais être à soixante kilos, même pas. Voilà, après, je sais que je n'ai pas un mode de vie très sain, ça n'aide pas, mais je reste encore fatigué. Je ne sais pas si tu sais ça, mais on m'avait dit en centre que marcher avec une prothèse ça te coûtait quand même plus en énergie que si tu avais tes deux jambes.

Oui, effectivement on me l'avait dit aussi. Peux-tu me parler de ton retour à domicile ? Comment l'as-tu vécu ?

Ça allait bien. Je suis rentré pour la naissance de ma fille donc on était très heureux avec ma femme et du coup l'amputation n'était plus le sujet principal de nos conversations, ce qui faisait du bien aussi. Je me suis vite débrouillé à la maison comme tout était déjà adapté, sauf pour la douche où il a fallu faire un peu différemment comme je disais tout à l'heure.

Et tes proches, comment ils ont réagi ?

Euh…en fait, on n'en a pas parlé parce que je ne suis vraiment pas bavard donc je ne saurais pas trop dire. En tout cas ils étaient contents que je sois rentré. C'est peut-être pour ma mère que ça a été difficile à accepter, l'amputation. Elle avait de la peine de voir son fils comme ça, ce qui peut se comprendre.

D'accord, et est-ce que tu as continué la kinésithérapie après ta sortie du centre ?

Ouais, alors je suis allé voir un cabinet de kiné près de chez moi mais j'ai vite arrêté.

Ah bon ? Pourquoi as-tu arrêté ?

Je n'en voyais vraiment pas l'intérêt, je marchais très bien et il me faisait faire un peu de renforcement que j'avais déjà fait en centre. Ça n'était pas assez intensif donc ça n'allait pas me servir beaucoup. C'est sûr qu'il aurait été préférence de continuer mais le sport n'est pas mon truc je reconnais aussi. En plus, ça me coupait pas mal dans ce j'avais à faire à la maison, pour m'occuper de ma fille par exemple. J'avais toujours

des choses à faire à droite, à gauche, aider des copains pour du bricolage ou autre donc bon ça n'avait pas beaucoup d'intérêt pour moi d'aller faire de la kiné, c'était plus contraignant qu'autre chose. Pardon hein, je suis assez franc.

D'accord, non il n'y a pas de mal. Par rapport à la prothèse, est-ce que tu en as essayé des différentes avec le prothésiste de ville depuis ? Je pense notamment aux pieds prothétiques ?

Ouais, alors en centre j'avais un pied sur la prothèse assez basique qu'on met à tout le monde. Je sais qu'il y a des classes de pied prothétique qui donne plus ou moins d'énergie pour la marche. Peut-être que tu sais mieux que moi ça… donc le prothésiste m'en a fait essayer un à restitution moyenne et ça me convient bien depuis. La dernière fois que je l'ai vu, il voulait même me faire essayer un autre pied, encore meilleure en termes d'énergie apparemment mais je ne suis pas sûr de vouloir essayer, celui-là me suffit.

Et cette différence de pied, est-ce que ça peut influencer l'appropriation de la prothèse selon toi ?

Euh… je dirais que non. Sur une prothèse tibiale ça reste assez simple comme système donc ça ne fait pas une grosse différence. Peut-être que c'est différent ceux qui sont amputés en fémoral où là il y a le genou qui change beaucoup à mon avis.

D'accord, donc finalement… est-ce que tu penses que l'amputation soit un handicap ?

Bah… pour moi, non, je ne me considère pas comme une personne handicapée. En soi, je peux presque tout faire comme avant. Bon, je n'ai pas repris le travail mais ça c'est aussi pour des raisons qui sont propres à moi. Ça ne me gêne pas qu'on voit la prothèse, la plupart du temps je suis en short parce que c'est plus pratique pour enlever la prothèse si j'ai besoin. Ça m'arrive de mettre des pantalons mais c'est plus s'il fait froid, ça reste rare. Je me fous de ce que peuvent penser les gens même si ça arrive que les gens regardent la prothèse. Au début, c'était des gosses qui devaient avoir dix ans, ça les étonnait donc ok, là tu peux comprendre, c'est normal. Par contre, quand des adultes fixaient avec insistance ma prothèse ou quand ils se permettaient

de faire des remarques, là j'avoue qu'au début c'était dur, enfin ça me saoulait. Maintenant, je vais te dire, je n'y fais même plus attention, si ça arrive, je les laisse faire et puis tant pis.

D'accord, je vois. Est-ce qu'il y a des activités que tu aimerais faire à l'avenir avec ta prothèse ?

Ouais, l'idée ça serait de rénover un logement pour pouvoir y habiter plus tard avec ma femme et ma fille. Ça c'est un truc que j'aimerais vraiment accomplir prochainement. Professionnellement parlant, c'est différent. J'étais plombier avant mon accident et ça m'arrivait de travailler dans des gros chantiers avec six ou sept étages à monter à chaque fois. Ça, je ne veux plus parce que déjà à l'époque c'était fatiguant donc autant te dire que sur une jambe ça serait impossible. Et puis c'est aussi pour des raisons personnelles, parce que je veux plus travailler en tant que salarié. Si je devais reprendre une activité, je me mettrais à mon compte. Voilà, mais ça n'est pas d'actualité encore parce que comme je suis en invalidité, je touche des aides financières et j'ai tout intérêt à ne pas retourner travailler pour l'instant. Je me souviens d'un médecin que j'avais vu à l'hôpital, il m'avait dit qu'au bout d'un an et demie d'arrêt de travail, la plupart des personnes ne reprennent pas d'activité professionnelle. Aujourd'hui, je comprends. Est-ce que tu vis pour travailler ou est-ce que tu travailles pour vivre ? Tu vois l'idée ? J'ai été dans un lit pendant presque quatre ans, avec des soins médicaux pendant tout ce temps, je pense que ça m'a fait beaucoup réfléchir au rapport qu'on a avec le travail en France.

Annexe XIX : Retranscription de l'entretien avec Paul, personne amputée trans-tibiale

L'entretien se déroule avec Paul, ancien patient amputé trans-tibial, en visioconférence. Je l'ai rencontré par le biais d'un forum d'échange de pairs amputés. L'entretien a lieu en fin de matinée et dure une heure et cinquante minutes. La personne est installée en face d'une table, chez lui, dans sa cuisine. Paul a regroupé devant lui des documents qui concernent l'amputation, notamment pour se souvenir de dates importantes dans son parcours de santé. En tant qu'enquêtrice, je suis installée dans une pièce calme et je note les mimiques que j'observe, les informations importantes qui me sont partagées. Paul est très bavard et raconte de lui-même certaines anecdotes de son parcours. Il a tendance à s'égarer sur certaines questions.

Bonjour, je me présente, je m'appelle Lou, je suis en dernière année de kinésithérapie et je fais mon mémoire sur la thématique de l'amputation. Mon sujet d'étude porte sur l'apprentissage de l'utilisation d'une prothèse en rééducation et son appropriation par la personne. Avant de commencer l'entretien, je souhaiterais vous faire part d'un document d'information et de consentement qu'il faudra signer si cela vous convient […]. Lors de l'entretien, n'hésitez pas à me faire par d'exemples ou de situations que vous auriez vécu lors de votre rééducation pour m'aider à comprendre votre vécu. Alors pour commencer, pouvez-vous vous présenter à votre tour s'il-vous-plait ?

Oui, alors je m'appelle Paul. Moi je vis dans une ville de taille moyenne, j'habite à cent kilomètres d'une grande ville. Alors, moi j'ai une formation agricole, je travaillais pour… quand j'ai eu l'accident je… alors l'amputation c'était un accident du travail en fait. En octobre 2014, je travaillais sur une exploitation viticole. Euh, que dire de plus, j'ai 57 ans. Lors de l'accident, bon j'ai eu le pied qui a été comment dire… arraché. C'était pratiquement un arrachement complet en fait. J'ai été amputé quand même en tibial. Trans-tibial, donc le moignon est… j'ai le mollet. C'est un tiers tibial environ, voilà. Ça date du 30 octobre 2014. J'ai eu ensuite trois… bon l'opération principale, l'amputation et puis deux opérations successives. Il y a donc eu trois opérations qui se sont succédées en une quinzaine de jours. J'étais en centre hospitalier du 30 octobre 2014 jusqu'approximativement… j'ai repris des notes tout à l'heure, jusqu'au 17 novembre 2014. A partir de cette date, je suis donc rentré en centre de rééducation. J'ai été en centre de rééducation jusqu'en… tout début février 2015 donc ça a représenté deux

mois et demie à peu près. Ça doit être à peu près ça, jusqu'en décembre-janvier. Au niveau de la prothèse, bah en fait, il y a eu un mois en centre de rééducation sans prothèse, puis à partir du 15-20 décembre, à peu près à cette période de l'année, j'ai eu la première adaptation de prothèse. La première adaptation de prothèse, c'est un petit peu différent de ce que j'ai aujourd'hui. A l'époque, on est un peu perdus on va dire, on ne sait pas trop comment ils vont nous équiper. Moi à moment-là, je ne connaissais rien du tout. Je ne prétends pas connaitre beaucoup maintenant mais un peu plus on va dire. J'ai eu une prothèse avec un système de dépressurisation, je crois que ça s'appelle comme ça. En gros c'est une ventouse quoi qui permet de tenir la prothèse.

Oui, je vois à quoi cela ressemble.

Ça vide l'air quoi. Alors ça, j'ai eu ça pendant quelques mois, jusqu'à août 2015 à peu près. Ça ne me convenait pas trop parce que j'avais la peau qui était très abimée. Si vous voulez, l'amputation en elle-même, au niveau du moignon, je n'ai eu pas de problème parce qu'ils ont coupé net. A part ces petits problèmes de peau, de phlyctènes, c'est-à-dire des ampoules au niveau du moignon avec le premier système qui était une gaine et qui ne me convenait pas vraiment non plus d'ailleurs, je n'ai pas eu d'autres problèmes. Voilà, sinon au niveau du moignon, il a toujours été propre, nickel. J'ai bien dû avoir quelques démangeaisons ou des choses comme ça mais c'était vraiment mineur et pas très grave. Après, en août, septembre 2015, presque un an après l'accident, j'ai reçu un autre système avec une attache distale et depuis, je n'utilise que ça. C'est ce qui me convient le mieux. Alors, il y a eu plusieurs mises de prothèse parce que… on ne peut pas vraiment parler de prothèse définitive. Ce n'est jamais réellement définitif, il faut toujours faire des adaptations, des réglages. J'ai dû avoir ma première prothèse qui me convenait vraiment, peut-être l'année suivante, en 2016. Moi en fait j'étais sportif à la base, je faisais pas mal de sport à l'époque. J'en fais toujours. J'ai fait faire une autre prothèse, uniquement pour faire du vélo. Je faisais du vélo avant, je continue à en faire avec une prothèse adaptée.

Juste pour précision, vous vivez dans une maison, un appartement ?

Alors moi je suis dans une maison, je suis à la campagne donc j'ai du terrain et c'est assez grand.

Avez-vous eu besoin d'aménager votre logement suite à votre amputation ?

Euh… il n'y a pas eu grand-chose, juste la salle de bain. Mon père a refait quelques petits travaux parce qu'il y avait une baignoire donc on est repassés sur une douche à l'italienne. Une douche plus adaptée à moi, à mon handicap. Donc ça se passe bien. J'ai eu de la chance parce que j'ai un étage, alors là tout de suite je suis au bureau en bas, mais en fait j'ai un escalier assez simple, je n'ai pas vraiment de problème pour monter. Voilà, sinon je n'ai pas de problème, que ce soit dans toutes les pièces de la maison. Il a seulement fallu réaménager la salle de bain et les toilettes. J'ai eu la visite d'un ergothérapeute à la maison qui nous a donné quelques pistes. Mon père a fait les travaux lui-même et il y a eu une part de prise en charge quoi. Le délai aurait été trop long sinon pour faire venir des entreprises, c'était un peu compliqué.

D'accord. Vous êtes seul ou vous êtes accompagné ?

Oui là je suis seul.

D'accord. Pour revenir sur votre opération et les suites opératoires, comment s'est déroulé la cicatrisation ?

Alors, en fait assez bien. La cicatrisation a duré euh… alors comme il y a eu trois opérations… les deux opérations suivantes ce n'était pas très, très grave mais il y avait des petites nécroses donc ils n'ont pas voulu prendre de risques, ils ont fait du grattage. Ils ont enlevé les nécroses. Après ça, le moignon était nickel donc ça s'est cicatrisé au bout de cinq à six semaines. Ensuite a suivi la première adaptation de prothèse et ça a été progressif.

Ok, et avez-vous eu des douleurs après cicatrisation ou pendant ?

Non, pas trop. Alors dans un premier temps les douleurs étaient au niveau de… ils mettent des espèces de lames au niveau du moignon pour éviter les infections surtout au niveau des cicatrices. J'avais quelques douleurs, quelques sensations de brûlure. Moi ce que j'ai eu, que j'ai encore car je me suis habitué, mais au début c'était plus compliqué, c'était des sensations d'engourdissements. Sorte de fourmis dans la jambe en fait. Je n'ai jamais réussi à régler le problème. J'ai pris des médicaments, de la

gabapentine notamment, du *tramadol* et du *doliprane*. C'était un petit cocktail assez simple mais finalement au bout de quelques années je me suis rendu compte que ça ne me faisait rien du tout, donc j'ai arrêté totalement. Ensuite j'ai repris un petit peu, j'ai cru pendant un moment que j'étais un peu… bah le *tramadol*, ça n'a pas vraiment bonne presse. Finalement j'ai voulu arrêter parce que les médicaments n'étaient pas efficaces sur mes engourdissements et je pense que d'avoir tout stopper ça n'est pas plus mal par rapport aux effets secondaires. J'avais l'impression d'être toujours un peu dans le gaz. Depuis deux ou trois ans, c'est un peu mieux et je n'en ai jamais repris.

D'accord, donc c'était des douleurs neuropathiques ?

Oui, des douleurs neuropathiques. Alors moi, ça m'arrive mais je n'ai pas réellement eu de douleurs fantômes. C'était plutôt au niveau du pied mais j'en ai eu assez peu. La semaine dernière par exemple, j'ai fait un voyage en voiture assez long et je sentais mon pied et ça me faisait mal mais je pense que ça vient de la position en fait. J'ai rarement ce problème-là mais il y a des gens qui ont des sensations du pied fantôme qui sont insupportables. Moi j'ai la chance de ne pas les avoir.

D'accord, et par rapport à ces douleurs, est-ce qu'on vous a proposé du TENS ou de la thérapie miroir dans votre prise en charge ?

La thérapie miroir, oui, je connais, je connais la théorie mais je n'en ai pas eu besoin. Je n'ai jamais fait non plus de sophrologie mais on me l'a proposé. C'était une personne qui dans le cadre de ses études comme vous, cherchait des personnes amputées et proposait des séances. Disons que moi ça ne m'intéressait pas vraiment donc j'ai un peu lâché l'affaire. Voilà, je n'ai pas eu besoin d'autres thérapies sinon.

Oui, d'accord.

Je suis membre dans une association pour les personnes amputées et j'étais assez actif pendant quelques années. Là je suis toujours adhérent mais je suis moins présent pour différentes raisons. J'ai participé à pas mal de sujets d'études aussi, comme pour votre mémoire, notamment en kiné. Il y a une petite année maintenant j'ai participé à l'étude d'une psychologue aussi. L'association permet d'être en contact avec pas mal

de gens. Voilà, euh, je crois que je pars un peu dans tous les sens donc si vous avez des questions à me poser, allez-y (*rires*).

Oui (*rires*). Alors nous allons parler un peu plus de la prise en charge en centre. Tout d'abord est-ce que vous avez eu de la visite de la part de vos proches lors de votre hospitalisation ?

Oui, oui, j'avais pas mal de visites, d'abord à l'hôpital puis en centre de rééducation. Bon, moi je n'ai pas une très grande famille, je n'ai pas d'enfants mais des proches, oui. Des anciens collègues de l'époque sont venus me voir aussi mais c'est un peu passé après (*rires*). J'avais pas mal de monde.

D'accord, oui, et si je comprends bien votre amputation s'est fait dans un contexte d'urgence c'est ça ? Ça s'est fait assez rapidement ?

Oui, oui, c'est ça. Il n'y avait pas réellement de choix. J'avais compris tout de suite. Bon, ils ne prononçaient pas trop le mot amputation, ils disaient vous savez votre pied est abimé etc… et puis finalement, oui, je savais. En plus si vous voulez j'ai dû être désincarcéré de la machine parce que ma jambe était prise dedans, c'était un peu long. ça a duré quelques heures et puis après je suis sorti du truc. Il y avait deux options, soit il fallait se rendre dans la ville la plus proche pour couper, ou alors se rendre dans une plus grande ville et dans un établissement plus spécialisé pour essayer de conserver la jambe. La question au final ne s'est pas trop posée à la vue de mon pied et on s'est rendu dans l'hôpital le plus proche. Il n'y avait pas réellement de possibilités de conserver de toute façon car le pied était quasiment arraché. J'ai compris très rapidement au bout d'une heure ou deux, c'était clair dans ma tête déjà.

D'accord. Alors, maintenant nous allons parler un peu plus du corps, le rapport que vous avec votre corps à la suite de l'amputation. Déjà, comment avez-vous vécu les soins infirmiers et en particulier les pansements et les soins du moignon ?

Je n'ai pas eu spécialement de gênes par rapport à ces soins-là, ça s'est fait assez naturellement. J'ai eu un bon contact avec les personnes, à l'hôpital et en centre de rééducation. Euh… j'ai eu juste euh… alors à l'hôpital les gens étaient euh… on voyait

bien que je n'étais pas leur premier cas. En centre de rééducation ils tâtonnaient un petit peu plus. Il y avait une personne qui avait déjà fait ce type de soins j'ai l'impression. Après progressivement ça s'est fait très naturellement, il y avait quelques petites douleurs au début bien sûr, quand ils vous retirent les lames pour éviter les infections internes. Ça n'est pas très agréable mais bon ça se fait, je n'ai pas eu de problèmes de ce côté-là. Même pour regarder, ça a été.

D'accord, oui je vois. Pour reprendre conscience de votre corps, est-ce que vous avez eu des exercices particuliers en rééducation ou des choses qui vous ont aidé à reprendre contact avec votre corps ?

Alors, je vais reprendre, ça, ça m'est revenu à l'esprit tout à l'heure. En fait, à l'hôpital à la limite on était plus rapidement autonome, on va dire. Pendant quinze jours, j'ai marché avec des béquilles, donc sur une jambe puisque je n'avais pas encore de prothèse. Quand je suis rentré en centre de rééducation, je me souviens le premier jour, j'ai pris mes béquilles et ils étaient tous surpris. Ils m'ont dit que c'était interdit les béquilles et je devais utiliser le fauteuil roulant. Donc, il y a eu un petit retour en arrière. Après bon, ça n'était pas très grave, il fallait être un peu plus prudent. Pour les exercices, j'ai donc commencé autour du 18 novembre. Les séances de kiné étaient assez soft pendant pratiquement un mois. Je ne pouvais pas faire grand-chose parce que je n'avais pas de prothèse, donc je faisais surtout travailler mes bras. Comme je vous disais, j'étais assez sportif donc c'était quelque chose qui ne me déplaisait pas de faire des efforts, au contraire. Donc, je faisais de la marche entre les barres mais sans prothèse. Il y avait un kiné qui était sympa, après je trouvais que c'était un peu… c'était un kiné qui arrivait à la retraite alors il en avait fait sûrement pas mal, donc je trouvais que c'était un petit peu… un petit peu trop soft on va dire. Mais j'ai compris après car il ne voulait pas que je force. Il ne voulait pas que je force de trop. La dernière partie de rééducation, quand j'ai eu la prothèse euh… on avait une séance de kiné le matin obligatoire et moi je retournais à la salle l'après-midi donc je faisais le double. Après, c'était une option, mais je voulais que ça aille un petit peu plus vite. Mon objectif si vous voulez c'était de refaire du vélo assez rapidement. C'était mon objectif de rester relativement en forme on va dire.

D'accord donc vous diriez que c'est plutôt la marche qui vous a permis de reprendre conscience de votre corps ? Dans ma question je vous parlais

d’exercices mais ça peut être d’autres choses, peut-être l’utilisation du miroir, le comportement des kinés ? Est-ce que vous vous souvenez de choses qui vous auraient aidé à reprendre contact avec votre corps, à toucher le moignon, à le faire bouger… ?

Euh ouais alors moi je n’ai jamais trop touché le moignon, encore aujourd’hui, je ne sais pas pourquoi. Je ne touche pratiquement pas le moignon. Bon, bien sûr j’ai un manchon en silicone à enfiler mais le moignon nu je le touche très, très peu. En fait, je mets mon manchon mais la peau je ne la touche pratiquement pas. Je ne sais pas, c’est peut-être psychologique. Je ne me suis jamais trop posé la question. Je n’ai jamais eu de problème à voir la jambe coupée. Enfin voilà, ça fait quand même huit ans que je suis amputé et puis je relativise pas mal car j’ai vu pas mal de personnes amputées dans le cadre de l’association qui étaient… dans un état pire que moi on va dire. Après… je me suis habitué en fait.

Ok, pour rebondir sur cette notion de toucher, est-ce que le ou les kinés, je ne sais pas combien vous en aviez, touchaient votre moignon ?

Je vais vous dire, c’est assez bizarre, en fait le kiné que j’ai eu en centre de rééducation ne m’a jamais touché. Jamais, jamais. C’était sûrement sa méthode de travail, ils me faisaient faire des exercices mais il ne m’a jamais touché la jambe. Par contre, après, ça je ne vous en ai pas parlé mais à ma sortie du centre de rééducation, j’ai été en kiné de ville. J’ai rencontré un kiné et avec lui c’était tout à fait différent. Lui, c’était un jeune et personnellement je le trouvais super. C’était un sportif, très sportif et on s’est trouvé quelques points communs. En fait, il m’a fait faire pas mal d’exercices au niveau de la jambe et tout de suite, ça a été beaucoup plus tactile. Il faisait des massages. Après, ça soulage au début. Ces séances là en libéral ça a dû durer de fin février jusqu’à début juillet. Ça a dû durer quatre ou cinq mois environ et après il a vu que je n'en avais plus vraiment besoin. Par contre, je reste en contact avec lui. L’année suivante, je suis retourné dans le cabinet où il était et il m’a montré la salle de sport. Il m’a donc montré quelques exercices que je pouvais faire. J’ai été en salle de sport pendant quelques mois avec son soutien. Après, il est parti pour monter son propre cabinet donc j’ai perdu un peu contact. C’est des questions de personne je pense, tout simplement. Il y a des personnes avec qui vous avez un meilleur feeling que d’autres. Pour en revenir au toucher, ça s’est bien passé globalement mais il y a des façons très

différentes de travailler. En centre de rééducation, moi je restais les week-end jusqu'à Noël à peu près et après j'ai eu mes premières sorties, mon père venait me chercher. En janvier, je devais rentrer tous les week-end je crois. Par contre, quand je restais en centre le samedi, là j'avais une autre kiné et puis il y avait encore une autre façon de travailler que mon kiné principal. Après il y a eu toute la dernière partie où j'ai commencé à avoir la prothèse, euh là je marchais avec mais toujours avec des béquilles. Euh je me souviens que juste avant de partir, le prothésiste était un peu surpris que je marche tout droit avec des béquilles, ce que je faisais dans la chambre mais comme il ne me voyait pas… je n'avais pas de problème pour marcher réellement et il se pourrait que par rapport au kiné, il y avait un petit excès de prudence. C'est la sensation que j'ai eue.

Vous auriez voulu que ça soit un peu plus intensif ?

Ouais, un petit peu plus vite, c'est pour ça que je voulais faire deux séances et au final ils me laissaient faire un peu ce que je voulais.

Oui, et le fait d'avoir plusieurs kinés tout au long de votre parcours, est-ce que c'est quelque chose que vous avez apprécié ?

Oui, tout à fait, ça permet de voir des façons différentes de travailler. Alors moi étant sportif, je suis habitué à faire des efforts physiques par contre ça m'est arrivé deux fois de tomber sur… c'était une femme, assez jeune, elle m'avait dit qu'elle avait travaillé en centre de rééducation, je crois qu'elle était d'origine espagnole. Franchement, elle faisait travailler beaucoup plus dur que les autres. Pour être honnête j'ai l'habitude de faire des entrainements physiques mais là c'était costaud ! (*Rires*). C'était un peu trop là… Ouais, donc il y a vraiment des différentes façons de travailler mais c'est bien parce que ça m'a permis d'en faire plus. Mes dernières séances de kiné, elles doivent dater de 2015, depuis je n'en ai jamais refait. Le médecin du centre de rééducation m'avait donné une prescription et finalement je n'y suis pas retourné.

Vous n'en ressentiez plus le besoin vis-à-vis de la prothèse ?

Non, je n'en ressentais plus le besoin parce que j'avais repris le sport, le vélo notamment et pas mal de marche donc je me suis dit que ça n'était pas nécessaire.

Aujourd'hui, je ne boite pas, j'ai une prothèse adaptée. Je marche normalement on va dire. La prescription doit dater d'un moment déjà, sûrement de 2018, je ne saurais plus vous dire.

D'accord, donc je rebondis aussi sur le fait que vous faisiez aussi du sport avant l'amputation, est-ce que ça a pu vous aider pour la rééducation et est-ce que vous pensez qu'il soit nécessaire de bien connaitre son corps pour pouvoir appréhender une prothèse en kinésithérapie ?

Ouais. Ah je pense, ouais. C'est très important car on a quand même une perception de… déjà de l'effort, même au niveau professionnel derrière parce que moi j'avais un boulot plutôt physique aussi. Ouais, je pense que ça a quand même de l'intérêt. J'avais écrit un article pour l'association sur le fait de faire du sport, je ne sais plus trop ce que je racontais mais c'était comme un témoignage par rapport à ce que je faisais avant au niveau du sport. J'ai repris le vélo, ça m'a aidé beaucoup et sans ça, ça n'aurait pas été pareil. Après, ça m'a permis aussi de garder une certaine condition physique, je faisais du VTT et enfin, surtout du vélo de route. J'ai repris c'était août – septembre 2015 donc pratiquement un an après l'amputation mais bon au début ça n'était pas évident. Je n'avais que la prothèse de marche, après j'ai fait faire la prothèse de vélo. Avec un peu de mal, parce que vous savez, j'avais l'impression que ça n'allait pas beaucoup intéresser les prothésistes. Après j'ai eu la chance aussi d'avoir au moins une personne dans ce milieu. Je l'ai relancée pendant des mois, ça a trainé un petit peu. Là aussi, comme pour les kinés, c'est une question de relation avec une personne et là avec cette orthoprothésiste, assez sportive, ça a bien fonctionné donc elle a fait faire la prothèse. C'est quelque chose d'assez simple, le seul problème c'est que ça n'est pas remboursable donc j'ai dû la payer de ma poche. J'avais le moyen de le faire donc bon je n'ai pas regret mais je pense parfois aux personnes qui n'ont pas de moyens et… ils pourraient vouloir faire du sport mais ils n'ont pas les moyens de le faire. C'est un peu compliqué quoi. Euh… voilà, après j'ai changé de prothésistes, plusieurs fois. Il y a eu un gros turn over au niveau des prothésistes, bon, ça n'était pas toujours facile d'avoir les réponses aux questions que l'on pose.

Oui, d'accord, je vois. Une autre question en rapport avec le corps toujours, est-ce que pour vous l'apparence physique était importante avant l'amputation ? Et est-ce l'amputation a pu modifier cela aujourd'hui ?

Non, je n'avais pas de problème à ce niveau-là. Euh si vous voulez, tout de suite… euh en fait je ne me suis même pas réellement posé la question. Je suis tout de suite sorti avec la prothèse, bon c'était en hiver donc les premières sorties que j'ai faites dehors, ça doit dater de février 2015. Après quand il a fallu mettre un short, bon, moi je suis en short dehors, là dans mon village ils me connaissent donc je ne me pose pas trop la question. Je ne montre pas ma prothèse mais je ne la cache pas non plus, ça ne me pose pas réellement de problèmes. J'ai l'impression que les gens ne la voient pas vraiment non plus. En fait j'ai rarement eu des questions à ce niveau-là ou alors les gens n'osent pas trop. Ça j'en avais parlé avec la jeune femme qui faisait des études de psychologie, ça a duré quelques mois, on avait une visio toutes les semaines. Après j'ai toujours dit, je n'ai pas eu de problème à montrer, ni cacher.

D'accord, ça marche. Pour parler un peu plus du séjour en centre de rééducation, vous m'avez dit, vous avez eu de la kiné, de l'ergo pour l'adaptation au logement, est-ce que vous avez vu d'autres professionnels dans votre prise en charge ?

Alors, la première kiné que j'ai eu en centre était sportive et handicapée mais ça n'a rien à voir, c'est même une championne paralympique. J'ai eu la chance de rencontrer cette personne-là. C'est assez inspirant quand même. Donc après il y a d'autres kinés et puis les ortho, l'ergo, le psychologue qui a aussi son importance. Des psychologues j'en ai trois. Après, je ne sais pas si ça a son importance, j'ai été dans un centre de réadaptation dans une grande ville, mais il n'y avait plus de kiné, c'était le psychologue, l'ergo non… en fait je l'ai vu qu'une fois à la maison, c'était assez court pour voir les difficultés que je pouvais avoir. Je l'ai vu une fois par semaine pendant un mois, c'est tout. En plus, mon père avait déjà bien avancé le projet du retour à domicile avec les travaux. Sinon au niveau des professionnels, c'est tout, on a fait le tour.

D'accord. Lorsque vous étiez en kiné dans le centre, il y avait des personnes non amputées avec vous, vous étiez mélangés ?

Non, en fait le centre de rééducation dépend de l'hôpital, c'est une de ses structures mais en centre-ville et donc ils prennent en charge des amputés mais ils ne sont pas spécialisés là-dedans. Au niveau du centre, il y a des soins palliatifs, du SSR donc

euh… moi j'étais suivi par une dame, médecin rééducateur, que je revois deux fois dans l'année. Je ne l'ai pas revu les dernières années parce qu'il y a eu le COVID aussi. J'ai approximativement une visite par an en gros. Ça se passait très bien avec elle. Quand je la vois, elle me fait faire des exercices, pour voir un peu mon évolution. Voilà, en tout cas le centre de rééducation n'est pas spécialisé pour les amputés. Quand j'étais dans le centre, on était trois je crois, sur les trois étages. Je ne saurais même pas vous dire combien il y a de personnes dans le centre mais des amputés il y en a très, très peu. Dans le centre de réadaptation, j'étais le seul.

D'accord, et le fait d'être avec d'autres personnes, avec d'autres pathologies en rééducation, est-ce que socialement ça vous a gêné ?

Non, pas spécialement, on s'entendait tous relativement bien, ça n'était pas un souci particulier. Ça pouvait être des gens qui avaient eu des accidents de la route, des gens qui avaient… je me souviens d'avoir mangé avec une personne amputée tous les jours pendant le premier mois. Les personnes amputées étaient, eux, diabétiques. Sinon il y avait aussi des anorexiques, enfin bref il y avait de tout, de tout. Il y avait des AVC aussi.

Ok, et la kinésithérapie se passait sur un plateau technique, un gymnase ? C'était quel type d'espace ?

Alors au niveau des kinés, je ne sais pas si on peut appeler ça un plateau technique, mais ouais, il y avait pas mal d'appareils. Moi je n'en utilisais pas beaucoup. J'ai commencé à travailler les premiers jours, pendant quinze jours, trois semaines, à travailler mes bras. Marcher entre les barres. D'abord sans prothèse donc je me déplaçais en fauteuil roulant devant les barres et puis là je faisais mes exercices sur une jambe. Quand j'ai eu la prothèse ensuite je marchais avec entre les barres. Ce qu'ils me faisaient faire aussi, c'était marcher avec des béquilles. Il y avait des appareils aussi, je ne sais pas comment on appelle ça mais c'était des gros appareils pour…

C'était peut-être la pouliethérapie ?

Oui, c'est ça. Alors moi je ne l'ai pas trop utilisée. J'ai fait un peu de vélo, mais comme j'avais le système avec la dépressurisation, je n'avais pas toute l'amplitude donc ça me chagrinait un peu parce que moi j'étais dans l'optique de pouvoir refaire du vélo de route. Je m'apercevais à ce moment-là que je ne pouvais pas pédaler. Ça posait un peu problème. Après je me suis renseigné sur le vélo, j'ai regardé et… d'ailleurs la kiné qui m'a fait connaitre et rentrer dans l'association m'a conseillé sur ce sujet-là. Voilà, donc en termes d'exercices je faisais aussi pas mal de musculation.

D'accord, oui donc ça c'était sur la phase de renforcement. Sur l'utilisation de la prothèse, vous avez fait des exercices particuliers ?

De mémoire, non pas spécialement d'exercices spécifiques avec la prothèse.

D'accord, donc ça consistait en quoi ? Des exercices d'équilibre, de marche ?

Oui, oui, surtout des exercices d'équilibre, marcher sur des espèces de cercles où il fallait faire des pas chassés. Ces exercices je l'ai fait toujours d'ailleurs. Moi j'ai fait de la salle avec les kinés, après je me suis débrouillé tout seul et là je me suis acheté quelques petits instruments et je fais de la gym chez moi. J'ai toujours continué en m'inspirant de ce qu'ils m'avaient appris. La médecin rééducatrice, à chaque fois qu'elle me voit, elle me fait faire quelques exercices. Elle aime bien axer les exercices sur les étirements. Alors moi je n'aime pas trop ça parce que dès fois ça me fait un petit peu mal. Quand je faisais les étirements, j'avais la sensation que ça provoquait des douleurs. Par contre, comme je fais du vélo, si vous voulez ma jambe travaille quand même. J'ai fait longtemps du vélo avec une prothèse de marche, notamment du VTT et c'est vrai que je me suis un peu esquinter le genou. Je n'avais pas complètement retrouvé l'amplitude, je pédalais un peu de travers. Après ça s'est normalisé, je n'ai plus de douleurs maintenant, à part lors des étirements donc je n'écoute pas trop ce qu'elle me dit parce que ça ne me convient pas trop, ça me tire dans les jambes mais ça fait mal. Ce qu'il y a aussi, c'est que je compense. Moi c'est à gauche que je suis amputé et comme je compense avec la droite, ça m'arrive aussi d'avoir mal de l'autre côté.

D'accord, oui, je comprends. Donc si l'on devait synthétiser un peu votre rééducation, quels ont été les points positifs et négatifs finalement ?

Alors points positifs, un bon contact avec le médecin rééducateur, un très contact également avec mon kiné de ville, voilà. Point négatif, bon ça n'est pas vraiment négatif mais peut-être le manque d'intensité dans la rééducation en centre. Je trouve que c'était un peu léger. Je n'étais pas le seul à le ressentir, en discutant avec d'autres personnes, nous sommes arrivés à la conclusion que les kinés avaient peut-être beaucoup de personnes âgées donc ça peut s'expliquer comme ça. Sauf que moi quand j'ai eu l'accident, j'avais quarante-huit ans. J'en ai cinquante-six maintenant. Voilà, j'ai trouvé qu'ils étaient un peu trop prudents. Bon après je peux comprendre.

D'accord, oui c'est ce que vous me disiez tout à l'heure. Donc vous avez eu un très bon contact avec vos kinés, est-ce que vous pourriez me parler des qualités que vous avez trouvées chez eux et que vous avez apprécié ? Qu'est-ce qui vous paraitrait important comme qualités en tant que soignant et en tout cas, pour moi, en tant que future kiné ?

Alors il y a l'écoute. L'écoute entre kiné, médecin. Ça c'est clair que pour moi c'est le plus important. Euh…

Vous pouvez me parler des défauts sinon, ça marche aussi (*rires*).

Oui (*rires*). Les défauts, ouais comme je vous disais c'était la prudence mais en même temps ça peut être aussi une qualité… Je pense que j'ai toujours été bien suivi durant mon parcours euh… j'ai parfois du mal à mettre des mots sur ce que je pense, je m'excuse…

Non, il n'y a aucun souci.

Ouais, donc voilà, le plus important, c'est que la personne écoute. Par contre, au niveau des prothésistes, j'ai eu un cas… ! J'en ai quand même eu un qui m'a dit moi je n'écoute pas les patients et je fais comme j'ai envie. Là pour le coup c'était très négatif. D'ailleurs, j'ai changé de prothésiste et j'ai voulu retourner avec la première qui me suivait au début. Là, ça se passe bien, c'est un peu le même type de relation qu'avec les kinés, quoique, on s'est un peu loupés sur la dernière prothèse pour des problèmes d'ordre technique mais la prothésiste n'était pas en cause. Donc voilà, au

niveau de la relation avec le kiné je voulais quelqu'un qui puisse m'écouter, notamment au niveau du sport. Or mon kiné principal en centre de rééducation, je n'avais pas l'impression que pour lui c'était quelque chose d'important. Il s'en fichait un peu. Le problème, maintenant ça me revient, si vous voulez en centre de rééducation, on avait cette salle, ce plateau technique et en fait il y avait énormément de monde. Entre neuf heure et midi, il y avait énormément de monde. La séance durait une heure environ et les kinés de mémoire étaient trois ou quatre, et à l'époque, il commençait aussi à faire de l'accueil de jour je crois. Le problème c'est que ça grouillait là-dedans, je trouvais que l'espace était relativement réduit et les kinés on les appelait tout le temps, un tel ou un autre. Alors ça reste convivial, on les appelle par leur prénom et tout, c'est sympa, mais voilà il y avait trop de monde pour quatre kinés quoi. Ensuite, j'ai eu une kiné étudiante, c'était une étrangère, brésilienne et on avait un super contact, c'était très intéressant. Elle avait aussi un ressenti par rapport son pays d'origine où cette relation n'existait pas, on ne parlait pas comme ça, ça n'avait rien à voir. Voilà donc cet aspect-là de l'organisation de ka kiné était un peu le point négatif. Ce n'est pas que je ne voulais pas être avec des gens mais il n'y avait pas assez de kinés pour s'occuper des patients. C'est pour ça que l'après-midi je retournais en salle parce que c'était un peu plus libre, il y avait beaucoup moins de monde et les kinés étaient là si on avait besoin.

Oui, je vois, et cette organisation, tout ce monde, est-ce que ça a pu influencer sur l'apprentissage de l'usage de votre prothèse ? Le fait qu'il manquait un peu d'espace et d'attention ?

Oui, je pense un petit peu même si je me suis un peu débrouillé tout seul par la suite. Je faisais aussi les exercices en chambre, des étirements ou des choses comme ça, bien que ça soit vite limité parce que je me déplaçais en fauteuil roulant aussi. Après, je pouvais aussi marcher dans la chambre tout seul.

Ok, parce que la prothèse on vous la laissait aussi en chambre pour l'utiliser, pour… ?

Oui, oui. A partir du dernier mois, je l'avais sur moi mais par exemple pour aller au réfectoire, je devais y aller en fauteuil roulant. De mémoire, les quinze derniers jours j'ai commencé à me déplacer au réfectoire avec les béquilles et la prothèse.

D’accord, et en chambre, donc vous l’utilisiez pour vous déplacer mais est-ce que vous l’utilisiez pour autre chose comme faire la toilette etc. ?

Alors la toilette… il m’est arrivé un truc, c’est que je suis tombé deux fois. Une fois à l’hôpital et je n’avais pas la prothèse, c’était les tous premiers jours et puis une seconde fois je suis tombé parce que je n’avais pas mis les freins sur le fauteuil roulant. J’avais cette fois-ci blessé le moignon et c’était assez enflé donc j’ai perdu quelques jours de rééducation. C’était juste au moment où l’on devait faire l’adaptation de la prothèse. Ils m’avaient dit de faire attention, j’avais eu droit à une petite leçon de moral euh… mais voilà. Après, dans la chambre, on était assez libre, en individuel. On faisait un peu ce qu’on voulait même si on était suivis.

Ok, oui. Donc, j’en reviens à la prothèse, qu’est-ce qui vous a aidé en rééducation à l’apprivoiser, à connaitre son fonctionnement ? Qu’est-ce qui vous a mis en confiance ?

Alors, je dirais qu’en centre de rééducation avec la prothèse, ça n’a pas duré longtemps. Je suis resté un mois et comme je le disais tout à l’heure, c’était un système de prothèse qui ne me convenait pas vraiment. Donc je dirais que c’est plutôt après le centre de rééducation qu’on l’apprivoise. En centre, on était un petit peu perdu, moi ce que je me souviens, c’est que j’avais une petite difficulté par rapport à cette prothèse, je ne me voyais pas passer le restant de ma vie avec un système comme ça. Je ne voyais pas comment j’allais faire. Après ça, je me suis fait aider, j’ai cherché des renseignements notamment auprès de l’association. Je me disais bien qu’il pouvait exister un autre système, je ne pouvais pas rester comme ça. Vous voyez, dès fois il y a des questions un peu similaires sur le forum où je vous ai écrit, et parfois les réponses peuvent un peu aider. Donc pour moi, l’apprivoisement de la prothèse ça vient plutôt après. C’est avec le temps qu’on se débrouille un petit peu soi-même. Moi, quand je suis passé à l’autre système, j’ai remarqué que c’était beaucoup plus facile de se l’approprier. Moi j’ai une vie normale sauf que je n’ai pas repris mon travail mais ça c’est de ma propre volonté. Je n’ai pas repris mon travail de salarié, j’ai voulu faire un petit peu autre chose.

D’accord, donc pour revenir à la prothèse, vous avez changé de système à cause du chaussage, c’est bien ça ?

Oui, alors il y a eu des choses différentes aussi. Moi le problème que j’avais avec l’ancien système, c’est que j’avais d’abord des ampoules, des phlyctènes au niveau de la cuisse et de la gaine qui fait l’étanchéité. Ça fait mal en plus. Après je suis passé au second système et là c’était le jour et la nuit alors que je sais que pour d’autres personnes c’est l’inverse. C’est vraiment un ressenti personnel, d’autres personnes n’aiment pas du tout l’attache distale comme j’ai moi. Dans ce type d’attache vous avez un manchon en silicone, moi je mets un bas de contention dessus parce que la nouvelle prothèse est plus large que l’ancienne. Ce que j’ai eu aussi, c’est que j’ai perdu pas mal de poids, environ quinze kilos, mais j’ai repris un peu depuis. Il m’avait bien à l’époque que je risquais de grossir et au final j’ai fait tout l’inverse. J’ai donc perdu beaucoup de poids mais je m’étais ça sur le compte du vélo car je me suis un peu réfugié là-dedans. J’en ai fait énormément à partir du moment où j’ai eu la prothèse de vélo. J’ai aussi participé, après ça, à des formations d’orthoprothésistes, en tant que cobaye et là ils m’ont essayé de me mettre encore un autre système. Par contre, là, ça ne m’a pas du tout convenu, je me suis un peu énervé auprès du prothésiste. C’était un système avec un manchon moulé sur la peau, en matière élasthanne et ça collait vachement donc moi ça m’irritait plus qu’autre chose, dans tous les sens du terme d’ailleurs. J’ai dit que je n’en voulais pas et le prothésiste s’est un énervé lui aussi car il m’a dit qu’on ne pouvait pas changer comme on voulait. Il a fini par comprendre au bout de quelques mois mais ça a duré un moment. Deux ans après, ils ont voulu me refaire participer à une formation et cette fois-ci j’ai été clair, je ne voulais pas qu’ils me refassent la même. Finalement j’ai eu gain de cause et aujourd’hui je conserve mon attache distale. C’est le système le plus simple. Le système d’avant, je ne sais pas s’ils avaient des marges plus importantes, c’était peut-être que ça tout simplement mais euh… c’était tout un système avec un bas à relever, à remettre dessus et moi tout ce que je voulais c’était un système pratique et simple à chausser en cinq minutes. Pour le vélo, c’est pareil, c’est un système avec un manchon un petit peu plus souple, ça se met en trente secondes, donc c’est ce que je voulais.

D’accord, donc le chaussage peut influencer l’appropriation de la prothèse ? Comme vous avez essayé différents systèmes…

Oui, je pense que ça c'est important. Quand le matin vous avez quelque chose à mettre, qu'il faut le vérifier, le tourner dans tous les sens etc., non franchement c'est casse-pied à mettre. Alors c'est vrai que j'ai eu une période, ça m'arrive encore aujourd'hui euh… et c'est même pour cette raison que j'ai voulu refaire une prothèse dans l'année, récemment, c'est que j'ai repris un petit peu de poids, je pense que la jambe a dû gonfler un petit peu et j'ai de temps en temps des difficultés pour chausser le matin. Là ce matin, ça allait mais dès fois ça se joue à quelques millimètres je pense. Par exemple, quand on prend une douche, ça reprend un peu de volume mais il suffit de passer le moignon un peu dans l'eau froide et ça réduit un petit peu. Ça fait vasodilatateur je pense. Le fait d'avoir du mal à chausser, c'est un petit peu un stress. Ma difficulté, j'ai eu le cas la semaine dernière, euh… c'est quand je ne suis pas chez moi, quand je me déplace. Par exemple, quand je suis dans la famille en déplacement, ou la semaine dernière aussi, j'étais avec des anciens collègues pour faire une petite fête que l'on fait tous les ans dans un gîte. Donc dans cette situation, le logement n'est pas toujours adapté et c'est vrai que ça pose quelques problèmes. Ça peut être aussi pour se laver, des choses comme ça, alors qu'à la maison c'est différent, j'ai mes marques.

Vous parliez des variations de moignon, est-ce que ça vous est déjà arrivé de ne pas pouvoir chausser du tout ?

Ouais, ça m'est arrivé une fois quand j'étais en centre de réadaptation, je n'arrivais plus à l'enlever (*rires*). Ne pas pouvoir la chausser, à la limite bah si je suis à l'étage, je me débrouille toujours. Par exemple, je ne l'enclenche pas. Alors ce n'est pas un truc à faire mais moi je fais comme ça, au moins ça me permet de marcher avec, même si elle n'est pas verrouillée. C'est un truc à ne pas faire parce que vous risquez de la perdre et de chuter. Par contre, ce qui m'était arrivé en centre de réadaptation, c'est que j'avais repris du volume, j'avais voulu la mettre en forçant et du coup je n'arrivais plus à l'enlever. Le truc de verrouillage était bloqué et donc c'était dur à enlever. Autre chose à savoir, c'est que, quand je suis à la maison, dès que je peux enlever la prothèse, je le fais. C'est-à-dire que si je suis à l'étage en train de regarder la télé, bah je l'enlève. Il y a des gens qui la gardent toute la journée mais moi je ne peux pas. Il y a toujours un moment où je suis obligé de l'enlever, ça me fait un peu mal. Ce n'est pas une douleur vive mais ça me gêne. Dès que je peux la retirer, je n'hésite pas. C'est ce que je faisais d'ailleurs lorsque j'étais en séance avec la psy comme ça durait un

petit peu. Là vous voyez, pendant qu'on parle, je l'ai toujours depuis ce matin et ça va mais souvent quand je suis au bureau je l'enlève. Je mets toujours la jambe en position horizontale. Le problème que j'avais eu pour retirer la prothèse, c'était justement parce que je laissais la jambe à la verticale et donc ça prenait du volume comme ça. Quand vous ne pouvez plus la retirer, ça fait mal en plus. Donc voilà, il y a plein de choses qu'on apprend au fur et à mesure. Pareil, si on boit un peu d'alcool, ça a tendance à se dilater aussi. Ça m'est aussi arrivé la semaine dernière, j'étais en déplacement et le matin j'ai eu beaucoup de difficulté à chausser. C'est assez ponctuel après.

D'accord. En ce sens-là, au quotidien, vous pourriez-dire que la prothèse remplace complètement la jambe ou est-ce que ça reste quand même un outil, une machine ? Quelle est votre vision des choses ?

Alors, la prothèse est pour moi indispensable, après ça dépend des personnes. Pour moi, oui, la prothèse est vraiment indispensable. Surtout quand elle est très, très bien adaptée, en tibial, franchement elle permet d'avoir une vie normale. Après je connais une dame d'un certain âge que je connais bien, qui est amputée et qui était dans l'association et qui a beaucoup de difficultés avec la prothèse. Elle, c'est en fémoral. Elle a d'abord été amputée en tibial et en suite ça a été en fémoral. Cette dame n'a jamais réussi à trouver une prothèse adaptée, jamais en trente ans. Les soignants n'ont jamais réussi à l'équiper. Moi, en tibial, ça se passe pas mal.

Oui, d'accord mais donc est-ce que pour vous ça peut remplacer la jambe ? Est-ce qu'on peut considérer que c'est comme une partie du corps ?

C'est toujours un corps étranger quand même, mais… si c'est vraiment bien adapté, moi je verrais ça comme une partie du corps, oui.

Ok et vous ressentez la même chose dans la pratique du vélo ?

Ouais, alors avec la prothèse de vélo qui est un peu différente, il y a beaucoup plus de dégagement à l'arrière donc il n'y a cette légère gêne au niveau du creux poplité là derrière. C'était un petit peu le problème que j'avais au début, donc je l'avais fait un petit peu dégagé au niveau du creux pour avoir un petit peu plus d'amplitude. En vélo, moi j'ai une prothèse avec un système d'attache comme on voit un peu sur tous les

vélos de course ou en VTT, avec une pédale automatique. Je suis donc attaché dessus mais mon pied n'est pas… enfin je n'ai plus de pied mais en fait je n'ai pas de chaussures du côté du pied gauche, c'est un tube. Alors il y aussi des personnes amputées qui font du vélo avec des chaussures normales mais moi j'ai pris cette option-là. Au niveau de la maniabilité, de la proprioception, ça se passe bien, mais il faut une certaine habitude. Au tout début, quand je faisais les premiers exercices avec le vélo, je l'avais emmené chez le prothésiste pour faire les essais et les réglages. Mon père disait que je n'allais jamais y arriver (*rires*), donc moi ça m'avait mis un petit peu en rogne. Je me disais qu'on verrait bien, moi je le sentais bien même s'il fallait bien avoir une période d'adaptation. Avec l'habitude, je dirais que finalement on a plus cette sensation d'avoir la vraie jambe en vélo que simplement en marchant. Quand j'étais sur le vélo par exemple, je décrochais toujours du pied gauche, c'était mon pied d'appel si vous voulez. En fait aujourd'hui, je pose toujours à gauche, du côté où je n'ai plus de pied. Le seul problème, c'est pour mettre la cale mais sinon c'est tout quoi. J'ai juste euh… comment dire… j'ai peut-être plus de prudence qu'avant, disons que j'anticipe plus. Bon, vous voyez, je suis déjà tombé avec la prothèse en VTT cette année, je ne me suis pas trop fait mal, j'étais juste bleu sur la jambe côté amputé et sinon c'est surtout les bras qui ont pris. Donc bon, j'essaye d'être le plus prudent possible, par exemple, là récemment il y a eu toute une période où il y a eu du gel donc je ne suis pas sorti, je n'ai fait que de la marche à pied. Je fais pas mal de marche.

D'accord, oui et le relever du sol c'est quelque chose qu'on vous avait appris à faire en centre de rééducation ?

Pas trop non. Après une chute, c'est ça ?

Oui, c'est ça, souvent les kinés apprennent aux patients à se relever avec et sans prothèse dans une situation mimée, parfois ça se fait en petits groupes.

Alors non pour le coup je n'ai pas eu ça, par contre on m'a pas mal montré les transferts, du fauteuil au lit etc. et des exercices en ergo pour apprendre à se laver dans une douche. Pour moi c'était un petit peu le point difficile au tout début, maintenant j'ai l'habitude car j'ai ma chaise de douche.

D’accord, ok, du coup ça me fait me poser une question, est-ce qu’on peut parler de handicap quand on est amputé, selon vous ?

Oui, quand même. Il y a tellement de choses euh…. Un vrai handicap euh… ouais (*en réfléchissant*). Ça dépend un petit peu des jours. Il y a tellement de cas différents. En tibial, je dirais qu’il y a beaucoup de gens qui ont des vies tout à fait normales, qui travaillent, qui font du sport. Dès que ça passe en fémoral, là c’est différent et encore plus quand c’est au niveau des membres supérieurs. C’est un ressenti mais je pense que c’est très différent. Après moi, perso euh… le handicap je ne le ressens pas. Je ne me vois pas trop comme une personne handicapée. Peut-être adaptée, mais handicapée, pas vraiment. Aujourd’hui, je fais un peu tout ce que je faisais avant. J’ai eu quelques difficultés quand même, notamment pour l’entretien à l’extérieur mais sinon c’est plutôt similaire.

D’accord et vous me parliez de votre situation professionnelle tout à l’heure, vous avez arrêté votre métier par choix personnel ou c’était en lien avec des incapacités ?

Bah après moi j’ai été longtemps dans un univers agricole, un peu commercial. Je suis originaire de la région où je suis actuellement mais j’ai vécu ailleurs pendant plusieurs années, dans le nord de la France. Je suis revenu ici pour reprendre une maison de famille on va dire et quand je suis revenu là si vous voulez, j’ai dû changer de vie professionnelle et j’ai dû prendre un boulot un petit peu alimentaire, on ne va pas se le cacher. Ce n’était pas déplaisant mais bon c’était plus une question de personne, c’était totalement différent de ce que j’avais connu avant. C’était un choix un peu par défaut et puis après j’ai eu l’accident. Dans un premier temps… franchement les contacts avec le patron étaient bons, même après l’amputation pendant les premiers mois et il m’avait proposé plus ou moins de rester. Donc…dans un premier temps j’avais un peu l’idée de rester avec eux, oui, et puis finalement je me suis aperçu qu’il y avait toute une procédure judiciaire là-dedans, parce qu’il y a eu une faute des employés impliquée dans mon accident donc là ça n’était plus possible. Après, du point de vue judiciaire, ça s’est réglé en quatre ans environ, assez rapidement finalement car dès fois ça dure beaucoup plus longtemps que ça. J’avais fait un premier bilan en centre, dans une grande ville, pendant quatre mois afin de dire tout ce qu’on peut faire, ce qu’on ne peut plus faire etc. Ça ne s’est pas trop mal passé, après j’ai fait des

stages pour voir ce que je pouvais faire professionnellement. Je n'avais pas trop d'idée, mais finalement, ça doit être mars 2017, je suis resté en contact avec CAPemploi, c'est un peu le pôle emploi des personnes handicapées. Là ça ne s'est pas trop bien passé entre nous. Ensuite, j'ai refait un deuxième bilan auprès d'un organisme et puis là ça s'est mieux passé avec la personne, elle m'a écouté. Au final, j'avais une rente accident du travail et j'avais un petit peu d'argent de côté aussi donc à la vue du bilan, il n'était peut-être pas très judicieux que je reprenne un travail à cinquante-deux, cinquante-trois ans. Ça n'empêche pas que je puisse retrouver quelque chose aujourd'hui, mais voilà, je peux me le permettre. Si ça avait été un accident de la route, ça n'aurait pas été pareil encore. L'accident du travail m'a un peu plus protégé pour certaines choses, pas pour tout, mais voilà.

D'accord, oui, je comprends. Est-ce que d'un point de vue sociétal vous l'avez aussi ressenti ce handicap ?

Euh… ça m'est arrivé quelques fois ouais mais globalement, non. J'en avais parlé un peu avec la psy mais le regard des autres ne m'a pas spécialement dérangé. Je ne sais même pas si les gens prêtent de l'importance à mon amputation ou si c'est qu'ils n'osent pas en parler. Moi, je me trimballe en short de toute façon ça ne me pose pas de problème particulier. Euh… franchement le regard des autres, on ne le ressent pas vraiment. Après, au niveau de la société ça m'est peut-être arrivé de temps en temps de ressentir un handicap, certaines personnes m'ont dit « ah mais vous êtes une personne handicapée » ou ce genre de choses mais ça fait déjà plusieurs années l'amputation donc je n'y prête pas d'attention. J'ai l'impression que j'ai de moins en moins de remarques si on peut appeler ça comme ça. Je n'ai pas de problème de ce côté-là. Le fait aussi d'être en contact avec pas mal de gens, d'être dans une association, on vit peut-être les choses de manière différente. On est en contact avec des personnes qui ont ce problème de handicap, notamment la dame dont je vous parlais donc on en voit pas mal, on relativise pas mal aussi. Il y a des cas beaucoup plus difficiles que soi, il y a toujours pire. Après… j'ai travaillé aussi avec euh… le premier souvenir que j'ai, comme contact avec des personnes en société, c'est le fait d'avoir travaillé avec des enfants. J'ai fait un stage avec des enfants dans un IME, donc avec des enfants handicapés. Ce n'est pas nécessairement des handicaps physiques, c'est souvent aussi des autistes et en fait ça s'est super bien passé. Les enfants me demandaient avec leur vision d'enfants de leur montrer ma prothèse.

Jamais un adulte ne m'avait demandé ça. Ça me faisait un peu rire parce que l'éducatrice à côté de moi était gênée et je lui dis qu'il ne fallait pas. La question c'était : « c'est comment une jambe en carbone ? », bah tout simplement je leur montrais. C'est arrivé deux ou trois fois comme ça. C'est arrivé il n'y a pas longtemps d'ailleurs, avec un enfant beaucoup plus petit, les autres devaient avoir dix ou onze ans en IME. C'était en vélo avec la prothèse et je m'étais arrêté, le petit a voulu la toucher. Sa mère était gênée mais voilà c'est comme ça, je laisse la prothèse visible et je n'ai pas particulièrement cette impression de handicap au quotidien. Enfin voilà, moi je ne le montre pas mais je ne le cache pas non plus.

D'accord, oui. Donc là ça fait huit ans que vous êtes amputé, c'est ça ?

Oui, ça fait huit ans, tout à fait.

Du coup, est-ce que vous pensez que la rééducation a pu changer votre façon de voir l'amputation au fil du temps ? est-ce que votre vision des choses a évolué au fil du temps ?

Euh… au fil du temps euh… ouais, moi je pense qu'il faut vraiment beaucoup de temps pour retrouver des sensations normales on va dire. Moi j'ai mis à peu près trois, quatre ans pour vraiment retrouver des sensations normales, en lien avec ce que je vous expliquais sur les systèmes d'attache de la prothèse. La rééducation… elle est obligatoire, on ne peut pas passer outre. J'ai de temps en temps des appels de personnes qui sont sur le forum ou de l'association, et l'autre jour, j'étais vachement surpris, c'est qu'il y avait une personne qui était amputée, elle passait, d'après ce que j'ai compris directement de l'hôpital à chez elle. Sans passer par le centre de rééducation. J'ai trouvé ça bizarre et je ne sais même pas comment c'est possible parce qu'en fait, quand vous êtes amputé, pour une raison X ou Y, vous devez passer par le centre de rééducation. Moi, déjà, le moment le plus difficile, c'est quand vous passez du centre de rééducation à chez vous, quand vous rentrez chez vous. Quand vous rentrez chez vous… moi en l'occurrence je suis seul dans la maison et… bon j'ai été aidé par mon père et un ancien collègue mais c'est tout. Passer directement de l'hôpital à chez moi, je n'aurais pas pu. On a toujours une période de… c'est le changement en fait. Quand on quitte l'hôpital, on va un peu vers l'inconnu et quand on rentre en centre de rééducation il y a toujours une période d'adaptation, et puis une

seconde quand on sort du centre parce que tant qu'on est là-bas on est toujours un peu protégé. On est dans un milieu d'aide quoi. Quand on arrive à la maison, on est un peu perdus, mais voilà ça dure quelques jours quoi. Quand je suis rentré à la maison, j'ai eu pas mal de visites pendant un mois environ, pas mal de gens venaient me voir, des anciens collègues tout ça, ça m'a pas mal aidé mais les premiers jours il faut reconnaitre que c'est un peu compliqué. Le moment le plus dur c'est quand il y a les premières permissions. Moi s'est tombé autour de la période de Noel, je suis rentré à Noël mais je n'ai pas couché à la maison, je suis juste venu le jour de Noël chez mes parents et puis j'ai dû revenir au premier janvier. C'est là que c'est un peu compliqué parce qu'il faut se faire à une prothèse qu'on n'a pas encore apprivoisé. C'est toujours le changement qui est compliqué, de l'hôpital au centre et puis du centre de rééducation à chez soi.

D'accord, c'est au quotidien au final que vous l'avez apprivoisé la prothèse ?

Ouais, c'est sur la durée. Je dirais qu'il m'a fallu trois ans. Quand j'étais en centre de réadaptation, j'avais encore des difficultés. Après, j'ai eu différentes prothèses comme je vous expliquais, je ne saurais même pas vous dire combien j'en ai eu au total. Peut-être une par an, des changements il y en a plein, parfois c'est que des petites adaptations, pas grand-chose. Jusqu'au centre de réadaptation, la difficulté si vous voulez, c'est… quand je suis à la maison, là, je fais du sport, je range, je mange, je me lave, je… je peux l'après-midi enlever la prothèse car j'ai des douleurs et ça me gêne. Une douleur de serrage, c'est un peu ça. Quand je suis en déplacement, la prothèse, je la porte beaucoup plus longtemps, parfois comme je disais, je fais beaucoup de route. Ça peut engendrer des douleurs aussi, même si ça n'est pas vif, c'est plus une gêne permanente, un engourdissement. Parfois il suffit que je marche un peu pour que ça passe, une petite-demie heure voir, une heure ou une heure et demie. En fait, moi je pense que l'activité fait tout, ne pas bouger… c'est un peu ambivalent. Il faut trouver le juste milieu, ni trop ni pas assez. Hier, j'ai eu mal parce que j'ai travaillé sur mon terrain, j'ai un peu trop forcé, en plus j'étais en pente donc le soir je n'étais pas trop bien. Il y a des moments où on est très bien et puis d'autres moins. La semaine dernière aussi, j'avais des douleurs fantômes alors que d'habitude je n'en ai jamais. On a l'impression que c'est parce qu'on change nos habitudes parfois. Moi j'estime que j'ai une vie à peu près normale, à part ma vie professionnelle.

D’accord, donc après huit ans vous expérimentez encore des choses avec la prothèse ?

Ouais… je voudrais peut-être faire plus, faire plus de vélo. J’ai ralenti un peu ces derniers temps, par manque d’envie, je mettrai ça sur la période COVID aussi. Les toutes premières années après l’amputation finalement, en fait je faisais plus de sport que je faisais en réalité. Après c’est quand même différent et c’est vrai que j’avais plus de temps aussi. On ne peut pas vraiment comparer. L’année dernière, les derniers mois, j’avais moins envie. J’avais moins envie de sortir mais bon voilà c’est comme ça. Je suis encore pas mal actif après on ne peut pas tout faire non plus. Je me limite un peu au niveau des déplacements, je sors moins qu’avant. Je préfère rester à la maison en fait. Alors qu’avant, c’était tout à fait l’inverse, je partais toujours à droite, à gauche. Ça, c’est il n’y a pas très longtemps, peut-être après le COVID, c’était un peu pénible à vivre. Malgré tout, je fais quand même des choses.

Oui, d’accord, je vois. Je crois que j’ai fait à peu près le tour des questions que je souhaitais vous poser. Merci beaucoup pour cet entretien.

Bah écoutez, avec plaisir ! Si vous avez besoin d’autres informations, n’hésitez pas. Bon courage pour votre travail et vos études. Au revoir !

Merci, bonne continuation également ! Au revoir.

Annexe XX : Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)

Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée I

Avis sur une demande initiale

CPP

Nom du CPP : Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée I
Adresse : Hôpital Sainte Marguerite Pavillon 9 - 270, bld Sainte Marguerite - 13009 MARSEILLE France
Courriel : cppsudmed1@gmail.com
Téléphone : 0491744256

Promoteur / Demandeur

Promoteur :
Représentant légal (UE) : -
Mandataire : -

Dossier

Numéro SI : 22.03000.000164
Numéro national : 2022-A01704-39

Règlementation : Loi Jardé
Qualification : Catégorie 3
Produit ou acte : Hors produits de santé (produits non mentionnés à l'article L.5311-11 du code de la santé publique)

Investigateur : Boudrahem Samir

Titre : **L'accompagnement masso-kinésithérapique de la personne amputée : de l'apprentissage de la prothèse à la reconstruction de la personne.**

Ce dossier a été étudié en séance le 14/09/2022 et mandat a été donné au président du CPP d'émettre l'avis à réception des réponses du déposant aux dernières demandes. Au vu des réponses obtenues, l'avis suivant a donc été émis. Cet avis court à compter du changement de statut sur le SI.

Considérant que les conditions éthiques sont remplies notamment au regard des éléments de l'article L.1123-7 du code de la santé publique, l'examen du comité permet de conclure que la recherche peut être réalisée et de rendre l'avis suivant :

Avis favorable

Cet avis est valable deux ans. Conformément à l'article L.1123-11 du code de la santé publique, le promoteur doit déclarer au CPP le début de la recherche. Cette déclaration se fait directement sur le SIRIPH2G (bouton "démarrer l'étude").

Si vous n'avez pas été en mesure d'inclure un premier participant à la recherche dans ce délai, vous pouvez demander au CPP une prorogation de cet avis avant la fin de validité de ce dernier (article R.1123-26 du code de la santé publique).