

Rapport scientifique final

Prérequis :

Il est demandé au coordonnateur scientifique du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP à la date indiquée sur la convention.

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques : usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignants et savoirs expérientiels (APADIP)
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Lucie Dalibert (Université Claude Bernard Lyon 1, laboratoire S2HEP [UR 4148])
Référence de l'appel à projets (nom + année)	Programme "Handicap et perte d'autonomie" – AAP 2019 "Handicap et Perte d'autonomie" – session 10 - 2019
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	<ul style="list-style-type: none"> • CETCOPRA (Centre d'Etudes, des Connaissances et des Pratiques), Paris 1 Panthéon Sorbonne, remplacé par l'UMR Environnement Ville Société (EVS, UMR 5600, Université Lumière Lyon 2) suite au décès de Marina Maestrutti) • ISIR (Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique) UMR 7222 / Équipe AGATHE INSERM ERL U1150 • UMR Litt&Arts (équipe ISA Imaginaire et SocioAnthropologie), Université Grenoble Alpes • Centre de Recherche de l'Institut Robert Merle d'Aubigné • Association d'Entraide et de Défense des Personnes Amputées (ADEPA)

Durée initiale du projet	36 mois
Période du projet (date début – date fin)	10 mars 2019 à 9 septembre 2023
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	Oui : prolongation de 6 mois
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	La pandémie de Covid 19 a retardé de 6 mois le démarrage des terrains ethnographiques (nous ne pouvions pas avoir accès aux centres de réadaptation ni aux personnes concernées du fait des restrictions d'accès et de déplacement).
Identification du rédacteur	
Nom du rédacteur du rapport	Lucie Dalibert avec Valentine Gourinat et Paul-Fabien-Groud
Fonction au sein du projet (<i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i>)	Lucie Dalibert : coordinatrice scientifique Valentine Gourinat : chercheuse postdoctorante Paul-Fabien Groud : chercheur postdoctorant
Téléphone	07 69 44 40 07
Adresse électronique	lucie.dalibert@univ-lyon1.fr
Date de rédaction du rapport	30 octobre 2023

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Gourinat	Valentine	Postdoc	1/12/2019	36 mois	CDD
Groud	Paul-Fabien	Postdoc	1/10/2020	24 mois	CDD

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
Dalibert	Lucie	Maîtresse de conférences	50
Jarrassé	Nathanaël	Chargé de recherche	15

Roby-Brami	Agnès	Directrice de recherche émérite	20
Cathiard	Marie-Agnès	Maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches	5
Guïoux	Axel	Maître de conférences	15
Berthel	Mathieu	Médecin de médecine physique et de réadaptation	1
Lansade	Céline	Chargée de recherche	1
Louzeau	Philippe	Président Association Usagers (ADEPA)	1

Donner la répartition (en pourcentage) des disciplines mobilisées dans le projet.

- Science & Technology Studies (STS) : 40 %
- Anthropologie : 30 %
- Médecine physique et de réadaptation : 20 %
- Robotique : 10 %

SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

Synthèse courte

Contexte de la recherche et objectifs

En 2005, une étude menée sur le devenir fonctionnel de plus de 500 personnes amputées a montré qu'entre 35,7% et 79,1 % d'entre elles (pour les moins de 50 ans et pour les plus de 80 ans respectivement) cessent de porter leur prothèse au bout d'un an d'usage à domicile (Taylor et al., 2005). Peu de recherches se sont intéressées aux dynamiques d'utilisation et de non-utilisation de la prothèse à long terme et à domicile, et les rares recherches existantes traitent essentiellement du membre supérieur. Aucune recherche, notamment dans le champ des sciences humaines et sociales (SHS), n'a encore été conduite en France sur cette problématique.

Dans ce contexte, le projet de recherche APADiP (« Amélioration du Parcours d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques : Usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignants, savoirs expérientiels ») vise à étudier les modalités d'appropriation des prothèses chez les personnes amputées des membres inférieurs et supérieurs, en explorant en particulier ce qui conduit à leur usage ou leur non-usage. Plus particulièrement, l'objectif de cette recherche est de comprendre les raisons pour lesquelles certaines personnes n'utilisent pas ou plus leur prothèse et, inversement, d'appréhender les facteurs et les contextes qui favorisent l'utilisation à long terme de ces dispositifs.

Méthodologie

De façon à saisir les dynamiques en jeu ainsi que les pratiques, les intentions et les motivations des acteur-ices en présence, nous nous sommes appuyé-es sur une méthodologie qualitative de type ethnographique, c'est-à-dire que nous avons réalisé, d'une part, des observations en centre de réadaptation et au domicile de personnes amputées et, d'autre part, des entretiens avec des personnes amputées, des soignant-es et des membres d'une association de personnes concernées. Cette approche a permis de recueillir des données riches et situées sur les processus d'apprentissage, d'appropriation et d'usage et de non-usage des prothèses.

Nous avons réalisé cette recherche en deux temps : lors d'un premier terrain de recherche ethnographique (12 mois) en service d'hospitalisation complète, nous avons suivi 29 personnes amputées dans leur parcours de soins, et ce jusque pendant l'année qui a suivi leur retour à domicile. Lors d'un deuxième terrain en service d'hospitalisation de jour (7 mois), nous avons observé 93 consultations avec des personnes amputées et réalisé des entretiens, sur place, à leur domicile ou par visioconférence, avec 31 d'entre elles. Ce double terrain de recherche nous a permis de saisir les dynamiques d'appareillage, d'apprentissage et d'usage, telles qu'elles s'inscrivent et se transforment sur le court, le moyen et le long termes.

Principaux résultats

À l'issue de ce terrain d'enquête ethnographique et de son analyse, nous avons pu observer que les processus d'appropriation ne sont pas linéaires mais peuvent donner lieu à différents types d'usages : des usages quotidiens (les prothèses sont utilisées tous les jours pour réaliser la plupart des activités dans lesquelles les personnes sont engagées), des usages partiels (les prothèses sont utilisées régulièrement mais pas quotidiennement pour réaliser différents types d'activités), des usages ciblés (les prothèses sont utilisées pour réaliser des actions précises

et/ou dans des situations spécifiques, comme pour se rendre à un rendez-vous médical, mais le reste des activités quotidiennes est effectué sans prothèse) et, dans quelques cas, des non-usages (les prothèses ne sont pas utilisées au quotidien, les personnes se débrouillent et font sans elles dans la vie de tous les jours, ce qui peut s'assimiler à un abandon de l'appareillage).

En explorant les facteurs et les contextes qui favorisent ou, au contraire, qui empêchent l'utilisation à long terme des dispositifs prothétiques, un certain nombre d'éléments se sont révélés saillants. La définition d'un projet de vie et d'un projet thérapeutique pertinents, la collaboration entre les personnes amputées et les soignant-es, et la co-construction des savoirs et du partage des expertises entre personnes amputées et soignant-es et entre pairs amputés sont des facteurs qui favorisent l'apprentissage et l'appropriation des prothèses. En outre, l'acceptation de la prothèse et son utilisation à long terme dépendent de l'ajustement entre le corps et la prothèse, ainsi que de la perception sensorielle et affective de l'appareillage, c'est-à-dire à quel(s) besoin(s) répond la prothèse, et comment y parvient-elle ? Par ailleurs, les interactions sociales et les regards des autres jouent un rôle critique dans l'acceptation et l'usage des prothèses. Enfin, d'autres éléments contextuels, tels que la motivation et la détermination de la personne amputée, le soutien des proches, la perspective de reprise du travail, la communication et la confiance établies avec l'équipe médicale, la préparation à l'utilisation de la prothèse dans différents environnements de vie quotidienne, et le suivi ou l'accompagnement à domicile par des professionnel·les expert-es de la question prothétique, favorisent également l'appropriation et l'usage de l'appareillage prothétique.

À l'inverse, nous avons remarqué un certain nombre de difficultés liées à l'appropriation de l'appareillage prothétique et analysé les facteurs et les contextes qui peuvent entraver cette appropriation. D'abord, les difficultés d'appropriation de l'appareillage prothétique sont souvent liées à des attentes et des espoirs trop élevés, qui ne peuvent pas toujours être atteints. Ces attentes peuvent être présentes dès le début du parcours de réadaptation, lorsque les personnes nouvellement amputées font face à l'incertitude quant à leur avenir et ne sont pas en mesure de se projeter dans un futur appareillé. Certaines personnes arrivent en réadaptation sans avoir eu le temps d'assimiler ce qui leur est arrivé, ce qui rend difficile de trouver un sens dans leur parcours. Par ailleurs, les personnes amputées sont porteuses de différentes représentations sur les prothèses, représentations qu'elles peuvent s'être forgées avant même l'amputation soit par hasard (en ayant vu des images de prothèses dans les médias), soit par choix (en cherchant des informations pour se préparer à l'avenir). Cependant, ces représentations peuvent être déçues lors de la découverte et de l'approvisionnement de l'appareillage : les prothèses y révèlent souvent leurs limites, que ce soit en termes d'apparence ou de fonctionnement.

En outre, le processus d'apprentissage et d'appropriation de l'appareillage est, en général, long, et il peut être difficile et fastidieux. Certaines personnes amputées ne s'attendent pas à ce que ce processus soit aussi complexe et peuvent être déçues de ne pas obtenir une solution clé-en-main. Le décalage entre les attentes et la réalité de la prothèse peut être désorientant et compliquer le processus d'appropriation. Par ailleurs, le sentiment de temps long durant le processus de réadaptation peut être décourageant. L'horizon du retour à domicile peut sembler très (trop) lointain pour les personnes amputées appareillées, ce qui peut limiter leur motivation dans le parcours de réadaptation et d'appareillage. Enfin, la difficulté à comprendre le fonctionnement, les possibilités et les limites d'usage de la prothèse ainsi que le manque de confiance dans celle-ci, le défaut (ou le sentiment de défaut) de préparation à la sortie du

centre de réadaptation (les mises en situations pratiques sont peu nombreuses, le retour à domicile est parfois abrupt), et/ou un suivi et un accompagnement des personnes amputées appareillées sur les moyen et long termes insuffisants ou effectués par des professionnel·les de soin qui ne sont pas formé·es aux problématiques spécifiques de l'amputation et de la prothèse sont autant d'éléments additionnels qui peuvent entraver l'appropriation de l'appareillage prothétique.

Apports de la recherche

En termes de connaissances

Si la question de l'abandon prothétique est un phénomène connu du monde de l'appareillage, aucune étude compréhensive ou récente n'a été publiée sur les dynamiques d'appropriation des dispositifs prothétiques par les personnes amputées à leur retour à domicile et sur le long terme. Les rares études existant sur la question des usages et non-usages prothétiques sont essentiellement quantitatives et biomédicales : ce faisant, elles ne permettent pas d'explorer les aspirations, les motivations et les pratiques des acteurs en jeu. De même, elles ne proposent pas d'analyse sur le moyen et le long termes. Or, appréhender les processus d'appropriation et d'abandon, d'usage et de non-usage des prothèses de membre ne saurait faire l'économie d'une analyse de la temporalité de ces phénomènes.

De ce fait, l'approche compréhensive que nous avons adoptée et l'observation longitudinale que nous avons réalisée dans cette recherche constituent des apports cruciaux en termes de production de connaissance. Ces outils nous ont permis d'identifier et d'apprécier les facteurs et les contextes favorables à l'appropriation des dispositifs prothétiques, tels que le degré d'usage, d'acceptation et de satisfaction vis-à-vis des prothèses, l'autonomie perçue et vécue par les personnes concernées, le degré d'autodétermination et l'estimation personnelle de la qualité de vie (avec ou sans prothèse) dont elles bénéficient une fois rentrées à domicile et réinsérées dans leur environnement social et leur monde de vie habituel. Cette recherche a, en outre, permis de présenter un certain nombre d'analyses et de réflexions sur les besoins et l'accompagnement des personnes amputées dans leur parcours de réadaptation et d'appareillage.

Usages quotidiens, partiels, ciblés ou non-usage, cette recherche a mis en évidence la multiplicité des processus d'appropriation des prothèses. Comme chaque personne amputée, ces processus sont singuliers. Ils sont le résultat de facteurs interconnectés et ne peuvent donc être pensés qu'ensemble. L'appropriation de la prothèse dépend du vécu de la personne amputée, des caractéristiques de la prothèse, et de leur ancrage dans des environnements de vie et des contextes matériels, logistiques et sociaux. Cette recherche a permis de souligner que l'appropriation de la prothèse est un processus toujours en évolution : il n'est pas figé dans le temps, et doit être actualisé et réajusté tout au long du parcours de vie. Ceci signifie aussi que la difficulté d'appropriation et le non-usage ne sont pas nécessairement une fin en soi, ni un échec, ni même une porte qui se ferme, mais ils peuvent au contraire être la porte d'entrée vers d'autres voies d'autonomie, d'autres formes de vécus sans prothèse au quotidien. En effet, pour se mouvoir et agir dans le monde, les prothèses existent à côté de et en combinaison avec des fauteuils roulants, des déambulateurs, des cannes, des béquilles ainsi que son propre corps sans appareillage. La chercheuse Ashley Shew, elle-même amputée transtibiale, et ses collègues Mallory Kay Nelson et Bethany Stevens (2019) proposent la notion de « transmobilité » pour rendre compte du fait que pour être mobiles, les personnes en situation de handicap recourent de manière créative à de nombreuses options et qu'il n'y a

pas qu' « une seule technologie de mobilité qui soit appropriée pour un corps [en particulier] – nos corps sont [aussi] des espaces qui permettent de réfléchir à ce qui est possible » (*Ibid.* : 2, notre traduction). La transmobilité renvoie alors à des façons d'agir et de se déplacer qui utilisent le potentiel singulier de chaque corporéité. Elle illustre le fait qu'il y a autant de façons d'être et de faire lorsque l'on est amputé-e que de personnes concernées.

En termes d'action de santé publique

Outre la production de connaissances, cette recherche peut offrir des pistes de réflexion, voire d'action, pour la décision publique et la santé publique. La formulation des besoins et l'accompagnement dans l'identification du projet de vie sont des leviers importants à activer dans le parcours de soins et de réadaptation des personnes amputées. Il apparaît essentiel de prendre en compte les besoins, les objectifs et, de façon générale, la situation biopsychosociale de chaque personne. A cet égard, des pistes telles qu'une réévaluation régulière des besoins et des objectifs de la personne amputée, le renforcement des opportunités de mise en situation pour préparer au retour à domicile et la possibilité de revenir, de façon ponctuelle, en centre de réadaptation pour y faire un stage de rééducation ont été suggérées. La mise en place d'une équipe mobile ou d'un poste de coordination des soins post-réadaptation a, quant à elle, été évoquée pour faciliter le suivi et la communication entre les différentes équipes de soins. De même, la formation du corps soignant a été identifiée par les acteur-ices de terrain et les personnes concernées comme étant un aspect essentiel de l'appropriation et de l'usage, à long terme, des prothèses. Les enjeux liés non seulement à l'usage mais aussi au non-usage et à l'abandon des prothèses pourraient faire l'objet d'une formation des soignant-es, tant au niveau de la formation initiale que de la formation continue. La formation des soignant-es sur les dimensions psychologiques de la prise en soin des personnes amputées appareillées a également été avancée comme levier d'action.

Enfin, notre recherche a mis en évidence l'importance de l'implication des proches et des pairs dans le parcours de soin et le processus d'appropriation de la prothèse. L'accompagnement et le soutien par les pairs apparaissent comme des pratiques en développement qui peuvent jouer un rôle crucial dans le vécu amputé appareillé et l'appropriation de la prothèse.

Références

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

Taylor, S. M., Kalbaugh, C. A., Blackhurst, D. W., Hamontree, S. E., Cull, D. L., Messich, H. S., Robertson, R. T., Langan, E. M., York, J. W., Carsten, C. G., Snyder, B. A., Jackson, M. R. et Youkey, J. R. (2005). « Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: An analysis of 553 consecutive patients », *Journal of Vascular Surgery*, 42(2), pp. 227–234.

Synthèse longue

Contexte du projet APADiP

En 2005, une étude menée sur le devenir fonctionnel de plus de 500 personnes amputées appareillées, c'est-à-dire équipées d'une prothèse de membre, a montré qu'entre 35,7% et 79,1% d'entre elles (pour les moins de 50 ans et pour les plus de 80 ans respectivement) cessent de porter leur prothèse au bout d'un an d'usage à domicile (Taylor et al., 2005). En raison du vieillissement progressif de la population amputée et des problèmes physiologiques, des troubles musculo-squelettiques et des problématiques de comorbidité attenants, ce phénomène dit d'abandon ou de non-usage est amené à s'amplifier dans les années à venir. Bien qu'il soit connu des professionnel·les de l'appareillage, notamment sous le terme de « prothèse placard », rares sont les études qui ont porté sur les raisons de ces abandons ou de ces non-usages. Les résultats des recherches les plus avancées sur ce sujet datent de plus de 15 ans et concernent des populations ciblées, telles que les personnes amputées du membre supérieur ou les vétérans de guerre amputés du membre inférieur. Il existe un certain nombre de publications qui, dans une approche statistique, abordent la question de l'adaptation psychologique post-amputation et les facteurs restrictifs liés au port ou non de la prothèse, mais pas d'analyse qualitative sur l'appropriation et l'abandon, l'usage et le non-usage de l'appareillage prothétique sur le long terme.

Par ailleurs, les travaux ancrés en sciences humaines et sociales et réalisés à partir d'une méthodologie qualitative sur l'appropriation et les usages des prothèses proviennent essentiellement du monde anglo-saxon et mobilisent rarement une approche ethnographique. Concernant les enquêtes de type ethnographique, c'est-à-dire qui recourent à des observations et à des entretiens, peu de recherches ont été menées sur l'appropriation des prothèses de membre et encore moins en France. C'est dans une perspective historique et biographique que des recherches anglo-saxonnes ont été réalisées au cours des années 1990 et au début des années 2000. Elles ont souligné, d'une part, que l'amputation d'un membre et l'utilisation d'une prothèse nécessitent une adaptation qui varie fortement selon les individus et, d'autre part, que leur vécu dépend de la subjectivité et des expériences des personnes amputées appareillées. Certaines recherches ont également mis en exergue les transformations corporelles, tantôt positives, tantôt subversives, mais toujours en devenir, que suscite l'assemblage singulier autour du rapport à la prothèse.

Concernant les travaux ancrés en sciences humaines et sociales (SHS) réalisés en France sur l'amputation et l'appareillage prothétique, ils tendent à aborder les prothèses de membre comme outil heuristique pour signifier les relations contemporaines entre les individus et les technologies, lesquelles deviennent de plus en plus proches et familières, ou sous l'angle de la performance. Dans ces travaux, en particulier lorsqu'ils émergent des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) et de la sociologie du sport, les dimensions performantes des prothèses, en particulier des lames de course, sont centrales. Ce faisant, les personnes amputées appareillées sont très souvent présentées comme « disruptives » et pionnières dans le bouleversement des frontières et des catégories sportives. Le corps amputé appareillé que l'on rencontre dans ces travaux est un corps sain, fort, sportif et extrêmement performant, donc peu représentatif de la population amputée (à cet égard, la moyenne d'âge au moment de l'amputation du membre inférieur est de 70 ans [Berthel et Ehrler, 2010]), ce qui ne permet pas de saisir les enjeux et les problématiques qui sont rencontrées au quotidien par les personnes amputées appareillées.

Peu de travaux, y compris dans le domaine médical et de l'appareillage prothétique, ont traité de l'abandon ou du non-usage des prothèses de membre. Les premiers travaux qui se sont intéressés à la problématique de l'abandon (Wilson, 1970, McKenzie, 1970) soulignent un taux d'acceptation des prothèses faible, lequel serait dû aux capacités fonctionnelles limitées des prothèses, notamment à leurs difficultés techniques, telles que la mauvaise emboîture et autres dysfonctionnements. Toutefois, aucun d'eux ne fournit dans leurs études de chiffres précis ou d'analyse quant à l'étendue de ces rejets. Ce n'est qu'une décennie plus tard que des chiffres concernant l'abandon sont évoqués pour la première fois : dans leur étude, Herberts, Korner, Caine et Wensby (1980) soulignent qu'au sein de leur panel de 38 personnes amputées, 26,3% déclarent ne pas ou plus du tout utiliser leur prothèse. Des proportions similaires sont énoncées par Biddiss et Chau (2007), lesquels proposent une rétrospective sur 25 ans des études (peu nombreuses) ayant trait à l'acceptation et au rejet de la prothèse de membre supérieur. Les travaux les plus récents sur ce sujet (qui datent tout de même de plus d'une décennie), font état un taux de 20% à 31% de rejet du dispositif prothétique pour cause d'insatisfaction, de même qu'une proportion de 4% à 11% d'abandon total de tout dispositif (Gailey et al., 2010). Si ces quelques travaux évoquent des raisons diverses de non-usage prothétique, aucune d'entre elles n'approfondit la problématique des processus, des contextes et/ou des vécus menant à ces abandons de prothèse.

Enfin, bien qu'ils s'intéressent aux technologies de l'information et de la communication, certains travaux de sciences humaines et sociales sur le non-usage technologique offrent des pistes intéressantes pour la compréhension des raisons qui sous-tendent et expliquent l'abandon et le non-usage des prothèses, nous invitant à nous intéresser au parcours de vie des utilisateur-ices ainsi qu'à leurs pratiques. Dans le projet APADiP (« Amélioration du Parcours d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques : Usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignants, savoirs expérientiels »), nous nous sommes donc appuyé-es sur ces éléments issus de la revue de la littérature afin de construire notre approche thématique, notre méthodologie et notre grille d'analyse.

Objectifs du projet APADiP

Le parcours de réadaptation et d'appareillage des personnes amputées d'un membre a pour objectif de leur permettre de retrouver une certaine mobilité et autonomie fonctionnelle, notamment grâce à la prescription et la mise en place d'une prothèse. Néanmoins, une fois sorties de leur parcours de soin, certaines personnes amputées appareillées finissent, au bout de quelque temps, par délaisser leur prothèse, par l'utiliser de façon fractionnée et ponctuelle, voire par l'abandonner complètement. Or, ces non-usages ou abandons de prothèses peuvent avoir des conséquences sur la vie quotidienne des personnes amputées en termes d'autonomie fonctionnelle, d'accessibilité et de participation à la vie sociale.

Les non-usages ou abandons de prothèses n'ont fait l'objet que de peu voire pas d'études dans le champ médical ainsi qu'en sciences humaines et sociales, aussi ils ont constitué le point d'entrée de notre recherche. Partant, nous avons analysé les dynamiques et les processus d'apprentissage, d'appropriation et de satisfaction des personnes amputées du membre inférieur et supérieur vis-à-vis de leur prothèse, et ce, non seulement durant leur parcours de soins, mais aussi et surtout après leur retour à domicile. Plus précisément, l'objectif principal de ce projet a été d'analyser la chaîne complète du processus prothétique, depuis l'arrivée de la prothèse jusqu'à son insertion dans la vie quotidienne de la personne amputée pour comprendre les raisons pour lesquelles certaines personnes n'utilisent pas ou

plus leur prothèse et pour appréhender, à l'inverse, les facteurs et les contextes qui favorisent l'utilisation à long terme de ces dispositifs. Pour ce faire, et plus généralement pour saisir le vécu amputé appareillé, nous avons retracé le parcours de soins tel qu'il est vécu par les personnes amputées et par les professionnel·les de santé, à partir de l'entrée en centre de réadaptation jusqu'au retour à domicile des personnes appareillées, en explorant les processus d'apprentissage, les possibilités de participation et d'action de chacun·e et la transmission des savoirs et savoir-faire qui s'y déploient.

Méthodologie utilisée

Pour saisir les processus d'appropriation et d'abandon, d'usage et de non-usage des prothèses de membre, nous avons eu recours à une méthodologie de type qualitatif et compréhensif, et plus particulièrement ethnographique : d'une part, nous avons effectué des observations en centre de réadaptation et au domicile de personnes amputées appareillées et, d'autre part, nous avons mené des entretiens avec ces personnes ainsi qu'avec des soignant·es et des membres d'une association de personnes concernées par l'amputation et l'appareillage.

Notre terrain d'enquête a commencé le 1^{er} septembre 2020 en service d'hospitalisation complète dans deux centres de réadaptation français aux caractéristiques complémentaires (en termes notamment de taille, de patientèle et d'organisation des soins). De septembre à fin février 2021, nous avons mené des observations et des entretiens auprès de 29 personnes amputées lors de leur réadaptation fonctionnelle et alors qu'elles apprenaient à utiliser leur prothèse. Parmi ces 29 personnes que nous avons suivies, 27 étaient amputées du membre inférieur (dont 7 ayant subi une amputation bilatérale, c'est-à-dire des deux jambes), 1 était amputée du membre supérieur, et 1 avait subi une amputation quadrilatérale. La moyenne d'âge de ces 22 hommes et de ces 6 femmes était de 63,6 ans (les participant·es avaient de 22 à 86 ans). Après leur sortie du centre de réadaptation et leur retour à domicile, nous les avons suivies pendant un an, les retrouvant lors de leurs rendez-vous médicaux de suivi en centre ainsi que lors de visites à domicile ou pour des entretiens. A cet égard, nous avons réalisé des entretiens avec elles 1 mois, 6 mois et 12 mois après leur retour à domicile.

En janvier 2021, à l'issue de 3 mois et demi de terrain de recherche en hospitalisation complète, nous avons initié la seconde phase de notre terrain de recherche, à savoir l'ethnographie des services d'hospitalisation de jour au sein desquels les personnes amputées de plus longue date et accoutumées (ou non) à la vie avec un appareillage prothétique reviennent, pour diverses raisons, consulter médecins, prothésistes et/ou kinésithérapeutes. Au cours de ce terrain au sein des services de consultations de jour des deux centres partenaires (qui a pris fin en juillet 2021), nous avons eu la possibilité d'assister à plus d'une centaine de consultations. Afin de pouvoir répondre à notre question et nos objectifs de recherche, nous avons privilégié les consultations de personnes qui présentaient des difficultés avec leur appareillage, qui en ont des usages partiels, et qui ont abandonné temporairement ou durablement l'usage de leur prothèse. Dans une perspective comparative, nous avons aussi effectué des observations et des entretiens avec des personnes qui, à l'inverse, étaient parvenues à s'approprier, sans difficulté apparente, leur appareillage prothétique. Une telle approche nous a aidé·es à comprendre de façon croisée ce qui pouvait faciliter ou entraver les processus d'appropriation et les modalités d'usage de la prothèse. Nous avons ainsi suivi 93 personnes lors de leurs consultations en hôpital de jour, et un tiers d'entre elles a accepté de réaliser un entretien avec nous, soit en nous accueillant chez elles,

soit pendant leur temps de présence au centre de réadaptation. Parmi ces 31 personnes avec qui nous avons mené des entretiens figuraient 21 hommes et 10 femmes âgés de 33 à 84 ans (avec une moyenne d'âge de 51,9 ans). 19 d'entre elles étaient amputées du membre inférieur (à des degrés variés, dont 2 bilatérales), 8 étaient amputées du membre supérieur, et 4 étaient tri-amputées ou quadri-amputées.

Par ailleurs, nous avons réalisé des observations et des entretiens auprès d'une association de personnes concernées partenaire de ce projet. Cette enquête ethnographique spécifique avait pour objectif d'observer les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs, à savoir, entre autres, les interventions dans les centres de rééducation auprès des personnes nouvellement amputées, les activités sportives, l'accompagnement de personnes amputées ayant des difficultés avec leur prothèse et les échanges sur le forum Internet concernant l'appareillage. Nous avons réalisé 12 entretiens avec des contacts régionaux jouant un rôle de représentant-e de région et de pair-accompagnants bénévoles auprès des personnes amputées adhérentes ou non de l'association. Nous avons également mené 10 entretiens avec des adhérent-es de l'association.

Enfin, dans le cadre de notre enquête de terrain en hospitalisation complète et en hôpital de jour, nous avons réalisé des observations et des entretiens avec les soignant-es de ces différents services. Complémentaires aux entretiens réalisés avec les personnes amputées, ces d'entretiens avec les soignant-es nous ont permis de recueillir une autre perspective sur les facteurs facilitant ou, à l'inverse, entravant ou empêchant l'appropriation et l'abandon des prothèses.

Principaux résultats obtenus

Apports en termes de connaissance

Si la question de l'abandon prothétique est un phénomène bien connu du monde de l'appareillage, aucune étude compréhensive ou récente n'a été publiée sur les dynamiques d'appropriation des dispositifs prothétiques par les personnes amputées à leur retour à domicile et sur le long terme. Certaines recherches, passées ou actuelles, se sont intéressées à la qualité de l'appareillage des personnes amputées en vue de leur permettre une mobilité optimale dans des situations quotidiennes diverses. Toutefois, leurs périmètres et leurs objectifs étaient plus restreints que les nôtres et ne permettaient pas de répondre à la problématique plus globale de l'appropriation et de l'abandon des prothèses. En effet, outre le fait que ces études se limitaient soit aux prothèses des membres inférieurs soit à celles des membres supérieurs, elles se concentraient aussi principalement sur la question du réglage et de l'ajustement de la prothèse au corps de la personne amputée. Partant, elles mobilisaient essentiellement des analyses et critères de type clinique et/ou biomécanique, n'évoquant pas ou très peu les aspects liés aux expériences vécues ainsi qu'aux éléments environnementaux ou psycho-sociaux de la problématique de l'usage et du non-usage prothétiques. Peu d'études, enfin, ont été faites sur la base d'une méthodologie ethnographique ou compréhensive, ou dans une dimension longitudinale ou multi-site, aspects que notre enquête de terrain a permis d'intégrer à notre protocole de recherche et d'analyse.

À l'issue de ce terrain d'enquête ethnographique et de son analyse, nous avons pu observer que les processus d'appropriation ne sont pas uniques ni linéaires. Plutôt, ils peuvent donner lieu à différents types d'usages : des usages quotidiens (les prothèses sont utilisées tous les jours pour réaliser la plupart des activités dans lesquelles les personnes sont engagées), des

usages partiels (les prothèses sont utilisées régulièrement mais pas quotidiennement pour réaliser différents types d'activités), des usages ciblés (les prothèses sont utilisées pour réaliser des actions précises et/ou dans des situations spécifiques, comme pour se rendre à un rendez-vous médical, mais le reste des activités quotidiennes est effectué sans prothèse) et, dans quelques cas, des non-usages (les prothèses ne sont pas utilisées au quotidien, les personnes se débrouillent et font sans elles dans la vie de tous les jours, ce qui peut s'assimiler à un abandon de l'appareillage).

Comme chaque personne amputée, ces processus sont singuliers. Ils sont le résultat de facteurs interconnectés et ne peuvent donc être pensés qu'ensemble. L'appropriation de la prothèse dépend du vécu de la personne amputée, des caractéristiques de la prothèse, et de leur ancrage dans des environnements de vie et des contextes matériels, logistiques et sociaux. Cette recherche a permis de souligner que l'appropriation de la prothèse est un processus toujours en évolution : il n'est pas figé dans le temps, et doit être actualisé et réajusté tout au long du parcours de vie. Ceci signifie aussi que la difficulté d'appropriation et le non-usage ne sont pas nécessairement une fin en soi, ni un échec, ni même une porte qui se ferme, mais qu'ils peuvent au contraire être la porte d'entrée vers d'autres voies d'autonomie, d'autres formes de vécus sans prothèse au quotidien. En effet, pour se mouvoir et agir dans le monde, les prothèses existent à côté de et en combinaison avec des fauteuils roulants, des déambulateurs, des cannes, des béquilles ainsi que son propre corps sans appareillage. La chercheuse Ashley Shew, elle-même amputée transtibiale, et ses collègues Mallory Kay Nelson et Bethany Stevens (2019) proposent la notion de « transmobilité » pour rendre compte du fait que pour être mobiles, les personnes en situation de handicap recourent de manière créative à de nombreuses options et qu'il n'y a pas qu'« une seule technologie de mobilité qui soit appropriée pour un corps [en particulier] – nos corps sont [aussi] des espaces qui permettent de réfléchir à ce qui est possible » (*Ibid.* : 2, notre traduction). La transmobilité renvoie alors à des façons d'agir et de se déplacer qui utilisent le potentiel singulier de chaque corporéité. Elle illustre le fait qu'il y a autant de façons d'être et de faire lorsque l'on est amputé-e que de personnes concernées.

Des éléments favorisant l'appropriation de la prothèse

À travers notre ethnographie et nos analyses, nous avons pu identifier un certain nombre de caractéristiques qui favorisent l'appropriation de la prothèse. Elles ne sauraient être comprises comme agissant seules, de façon univoque et individuelle : plutôt, ces caractéristiques ou ces facteurs sont à appréhender ensemble (ils peuvent se combiner voire se cumuler), dans leurs contextes singuliers. Nous présentons ici les plus saillants.

L'un des éléments qui est revenu de façon récurrente dans nos entretiens avec les personnes amputées ayant réussi à s'approprier leur prothèse, réside en la forte motivation et la détermination dont elles affirment avoir fait preuve durant leur parcours de soins et après leur retour à domicile. Nous avons pu observer des différences d'appropriation importantes entre, d'une part, les personnes qui se définissent elles-mêmes comme « battantes » et « combatives » et, d'autre part, celles qui n'avaient pas de visée clairement identifiée ou qui semblaient un peu plus « passives » dans leur parcours de soin ou dans leur vie quotidienne, les secondes ayant tendance à délaissier leur appareillage plus facilement que les premières.

Ensuite, les modalités du parcours de réadaptation fonctionnelle sont un élément majeur de la façon dont le processus d'appropriation de la prothèse va pouvoir s'établir et s'accomplir. Le

parcours de réadaptation débute tout d'abord par une importance accordée à la préparation musculaire et fonctionnelle des personnes amputées et au travail qui est déployé dans le cadre de leur remobilisation corporelle en vue de leur autonomie motrice d'une part et de la préparation à l'arrivée de la prothèse d'autre part. Ce travail sur le corps amputé démarre en amont de l'appareillage, dès les premiers temps post-opératoires, dans la phase dite « pré-prothétique », et a pour but de renforcer le corps des personnes amputées et de le rendre compatible avec l'adjonction d'une future prothèse. L'arrivée de l'appareillage est un moment décisif de ce parcours, souvent chargé en émotion pour les personnes, qui expriment vivre cette étape comme « une renaissance » ou « une libération », et qui éprouvent souvent, pour les personnes amputées du membre inférieur, « le bonheur de remarcher ».

La posture soignante et les modalités d'interactions soignant-e-soigné-e ont aussi des conséquences directes sur les potentialités d'appropriation prothétique par les personnes amputées. Au cours des entretiens, une problématique qui est revenue de façon continue est celle de l'écoute. Certaines personnes amputées disent ne pas se sentir ou ne pas s'être senties pleinement écoutées par le corps soignant et para-soignant, et ce aux différents stades de leur parcours de soin. Ce qui ressort également dans certains entretiens avec les orthoprothésistes eux-mêmes, c'est que la démarche et le sentiment d'être pris-e en compte et écouté-e peut améliorer le confort psychique voire physique dans l'appareillage. Ceci nous éclaire sur le poids de l'écoute attendue par les personnes amputées, et sur la manière dont cette écoute attentive peut impacter le parcours d'apprentissage et d'appropriation, en débloquent certains aspects psycho-sociaux.

Avec les perspectives de reconstruction corporelle et de récupération fonctionnelle, la prothèse est porteuse de beaucoup d'espoir après l'amputation, notamment durant la phase de pré-appareillage en centre de réadaptation. Le rôle des soignant-es est alors de donner à comprendre aux personnes amputées que l'amputation constitue certes un traumatisme mais qu'elle ne signifie pas que la vie s'arrête pour autant, et qu'après un travail de cicatrisation du moignon et de rééducation physique et fonctionnelle, l'arrivée et l'apprentissage de prothèse leur permettront de recouvrir une partie de leurs capacités. Si le rôle d'accompagnement des soignant-es est primordial, il s'agit également de pondérer certains espoirs que les personnes amputées peuvent projeter sur la prothèse, les difficultés d'appropriation de l'appareillage prothétique pouvant être liées, comme nous le développons ci-après, à des attentes et des espoirs trop élevés, qui ne peuvent pas toujours être atteints.

Outre l'appareillage lui-même, le rapport corps-prothèse est un facteur clé dans le processus d'appropriation de la prothèse. Bien avant la fabrication de la prothèse, ce rapport est pensé en amont par les soignant-es, et ce avant et pendant l'amputation. En effet, être « bien » amputé-e et avoir un moignon « de qualité » est un facteur technique opératoire important. Dans le cas où l'acte chirurgical d'amputer peut être réfléchi quelques semaines avant d'être réalisé, les médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR) peuvent être amenés à conseiller les chirurgien·nes sur le niveau et le type d'amputation les plus adéquats pour l'appareillage futur des patient·es. Dans le cadre des protocoles opératoires chirurgicaux et dans la mesure du possible, des critères opératoires sont appliqués pour obtenir un moignon le plus adapté à l'emboîture prothétique.

Si le rapport corps-prothèse est pris en compte dès l'acte chirurgical, il est aussi pensé et s'accomplit tout au long de la phase de pré-appareillage en centre de réadaptation. Un

processus de formatage du moignon – et plus globalement du corps amputé – est mis en place par l'équipe soignante pluridisciplinaire : par l'usage et le port de bandages et de bonnets élasto-compressifs, le moignon tend à être formaté non seulement pour réduire l'œdème mais aussi afin d'obtenir une forme conique qui correspond à la future forme de l'emboîture. À cela s'ajoutent différents exercices de renforcement musculaire et de travail physique réalisés par les personnes amputées avec les soignant-es afin de préparer le corps amputé à l'arrivée et à l'usage de la prothèse, ainsi qu'un travail de réapprovisionnement du corps amputé.

L'aspect fonctionnel de la prothèse, c'est-à-dire la manière dont la prothèse de membre inférieur comme supérieur va permettre à la personne appareillée une récupération motrice de tout ou partie de ses capacités fonctionnelles altérées par la perte du membre, est un autre facteur d'appropriation important. Le premier rôle de la prothèse est de permettre à la personne appareillée de retrouver autant que possible la capacité de se mouvoir et de regagner, ce faisant, un maximum d'autonomie motrice. La prothèse, pour être appropriable par son porteur ou sa porteuse, doit donc lui être utile, notamment du point de vue fonctionnel. Sans utilité pratique (même si cette utilité est très ciblée, comme la possibilité de réaliser ses transferts du fauteuil roulant aux toilettes ou de passer un pas de porte), la prothèse aura plus de chance d'être délaissée par son usager-e.

Outre les dimensions fonctionnelles de la prothèse, l'apparence de celle-ci est apparue comme un facteur significatif dans le cadre du processus d'appropriation prothétique. En effet, cette problématique est revenue de façon récurrente dans les discours de nos interlocuteur-ices. Dès les premiers temps de la découverte de la prothèse, les personnes amputées s'inquiètent de l'apparence que va prendre leur appareillage. En effet, par son apparence bricolée, déstructurée et peu finalisée, la première prothèse que reçoivent les personnes amputées (prothèse provisoire dite « d'entraînement »), ne leur permet pas de se projeter dans son usage. Face à cette vision négative de la prothèse provisoire, certain-es orthoprothésistes trouvent des mesures temporaires qui permettent à leurs patient-es de mieux accepter leur nouvel appareillage : au bout de quelques semaines, lorsque le moignon commence à se stabiliser, ils-elles peuvent leur proposer de personnaliser leur emboîture provisoire par exemple, en y intégrant un textile de leur choix et ainsi rendre la prothèse « unique », plus « à soi ». Ainsi, la conception de la prothèse intègre-t-elle également des enjeux psychosociaux, en lien avec l'apparence de l'objet, comme le port d'une esthétique ou d'un design particulier.

Nos observations et entretiens ont par ailleurs pu confirmer la place centrale de l'environnement dans les processus d'apprentissage, d'appropriation et d'usage de la prothèse de membre. L'objet technique en lui-même, aussi adapté au corps puisse-t-il être, ne sera que d'une efficacité limitée si l'environnement dans lequel il se déploie n'est pas adapté. Les centres de réadaptation offrent des conditions environnementales optimales et facilitent l'apprentissage de la prothèse en supprimant l'ensemble des obstacles environnementaux habituels. Les environnements de la vie quotidienne, c'est-à-dire les lieux dans lesquels les personnes amputées appareillées sont amenées à vivre et à se déplacer après leur sortie de centre de réadaptation (domicile, espaces publics, travail) diffèrent fortement de ce cadre sécurisé. La confrontation aux environnements de vie quotidienne peut être abordée de différentes manières au cours de la réadaptation afin de préparer la personne amputée à son futur environnement ou afin d'adapter l'environnement de vie, en particulier le domicile, à sa nouvelle condition corporelle. Plusieurs modalités existent qui sont toutes parues profitables au cours de nos observations de terrain : la confrontation à l'environnement futur peut être

effectuée dans le cadre d'ateliers organisés en centres de réadaptation, par le biais d'une mise en situation directe (ateliers cuisine ou ménage, sorties accompagnées dans un parc, dans la rue ou dans des commerces). Par ailleurs, les équipes soignantes, et plus spécifiquement les ergothérapeutes, peuvent aussi organiser une visite au domicile de leurs patient-es afin de prendre connaissance de leurs lieux de vie, d'évaluer l'in/adéquation de ces derniers à leurs nouveaux besoins, et ainsi de proposer non seulement des aménagements mais aussi d'adapter les choix et les protocoles thérapeutiques à chaque cas. Enfin, une démarche intéressante dans le cadre de l'appropriation prothétique consiste à permettre aux patient-es en cours de réadaptation de rentrer chez elles-eux à l'occasion de week-ends ou semaines dits « thérapeutiques » : cela leur permet d'expérimenter le quotidien en condition réelle sur une courte durée, puis d'en faire un bilan avec l'équipe soignante à leur retour, afin de signaler les problématiques rencontrées et réajuster éventuellement la suite du parcours de soin et du projet thérapeutique.

Au cours de notre travail de terrain, le rôle crucial des proches et/ou des aidant-es a été évoqué, tant par les personnes amputées que par les soignant-es comme étant un facteur décisif dans les processus d'appropriation (ou de rejet) de la prothèse. Avant et après l'amputation, les proches jouent un rôle important dans le vécu de l'amputation avec ou sans appareillage. Les proches accompagnent, entourent, aident et soutiennent la personne dans son cheminement face à l'épreuve de vie qu'est l'amputation et participent également à l'appropriation de la prothèse, soit en offrant un environnement adapté à son usage, soit en accompagnant leur proche dans son utilisation et son acceptation de l'appareillage. Dans cette dynamique des enjeux liés au cadre relationnel et à l'environnement social, un autre élément qui apparaît déterminant dans le processus d'appropriation des prothèses de membre est celui de la perspective de reprise du travail ou, au minimum, le retour à une vie sociale active.

Concernant cette dynamique d'appropriation de l'appareillage, un élément inattendu nous est également apparu durant notre étude, à savoir celui de la réappropriation par retouches et bricolage sur cette dernière par son porteur ou sa porteuse (afin de rendre l'emboîture plus confortable, de soulager un appui douloureux, ou de redresser un alignement). Cet aspect concerne un nombre limité de personnes (et reste risqué dans la mesure où si la procédure n'est pas faite correctement, elle peut entraîner une désadaptation de la prothèse, et donc un risque de douleurs ou de blessure), mais il est revenu à plusieurs reprises au sein de notre panel de participant-es et leur a permis de mieux supporter ou accepter leur appareillage. Dans cette lignée, souvent peu abordés et analysés dans les études sur l'amputation, les savoirs expérientiels, c'est-à-dire les savoirs issus des expériences propres des personnes, lesquels sont accumulés au fil des années, jouent un rôle important dans l'appropriation de la prothèse et le vécu appareillé. Singuliers à chaque individu, certains savoirs expérientiels qui ont été observés sur le terrain se sont révélés marquants, et peuvent faire l'objet de partage, tout particulièrement entre pairs, ainsi que notre terrain d'observation en milieu associatif l'a mis en lumière. La démarche des pairs-accompagnants est d'apporter leurs témoignages ainsi que leur aide pour accompagner et soutenir la personne récemment amputée à surmonter les difficultés qu'elle rencontre post-amputation. Ce faisant, elle constitue un précieux apport, complémentaire aux savoirs des soignant-es, permettant aux personnes amputées de s'approprier et de se servir de mieux en mieux de leur appareillage dans diverses situations. Par le nombre important et la variété des profils des personnes amputées adhérentes à l'association, avec différents degrés de proximité expérientielle partagée, les pairs se conseillent entre eux, se redonnent de l'espoir, se poussent à avancer avec la prothèse, se

motivent réciproquement à aller au bout des objectifs fixés et cherchent à résoudre les problèmes de chacun·e ou tout du moins tentent d'y faire face.

Des éléments entravant l'appropriation de l'appareillage, et pouvant pousser à son délaissement

À l'inverse de ces éléments favorisant l'appropriation de l'appareillage, un certain nombre de facteurs nous sont apparus comme relativement récurrents chez les personnes ayant rencontré plus de difficultés à s'approprier leur appareillage. Ici aussi, ils ne sont pas à prendre en compte comme des critères absolus et univoques ; plutôt, ils sont à appréhender dans leurs interactions au sein de contextes singuliers.

Nous avons vu précédemment que le cheminement psychologique des personnes amputées vis-à-vis de leur condition corporelle était un facteur favorisant le processus d'appropriation de la prothèse. De la même manière, nos observations et entretiens ont attiré notre attention sur le fait que les personnes amputées qui rencontraient le plus de difficultés avec leur prothèse avaient, pour une partie d'entre elles, du mal à surmonter le traumatisme causé par leur amputation, à faire face à leur nouvelle condition corporelle et à se projeter dans un devenir appareillé. Les difficultés liées à l'appropriation de l'appareillage prothétique trouvent aussi souvent leur origine dans des dynamiques de déception / désillusion face à des attentes et des espoirs trop difficiles à atteindre. Cette dynamique se déploie au travers de trois phases temporelles : en amont de l'appareillage, au moment de l'appareillage et en aval de l'appareillage. Ces facteurs entravants surviennent pour beaucoup dès le début du parcours de réadaptation, au moment où les personnes nouvellement amputées font encore parfois face à de l'incertitude quant à leur avenir, et ne sont pas encore en mesure de se projeter dans un devenir appareillé. Une partie des personnes amputées arrive en réadaptation sans avoir eu le temps d'assimiler ce qui leur est arrivé, de le comprendre et de le travailler. Dans ce type de configuration, il est alors difficile de trouver du sens à l'appareillage, tant pour la personne concernée que pour l'équipe soignante, ainsi que nous l'avons évoqué plus tôt. Pour ces personnes, souvent orientées par les chirurgien·nes ou poussées par leurs proches, mais qui n'ont pas d'envie ou de projet propres ou qui ne se sont pas préparées à ce qui les attendent en réadaptation, la suite du parcours d'appropriation de la prothèse peut s'avérer complexe. La motivation et la participation peuvent sembler forcées ou artificielles, et s'il arrive qu'elles sortent de centre en utilisant leur prothèse, leur investissement peut s'effriter au cours des mois suivant leur retour à domicile, face aux efforts, à la fatigue et à l'engagement que nécessite l'usage d'une prothèse au quotidien.

Plus avant dans la dimension de trajectoire du centre vers la vie à domicile et la préparation au passage d'un environnement à un autre, un élément qui nous paraît notable dans le cadre des facteurs qui peuvent conduire à un abandon de la prothèse par la personne amputée, concerne les limites des transmissions, réceptions et gestions des connaissances liées à l'utilisation de la prothèse. Au cours de leur parcours de soins, les personnes amputées sont confrontées à une masse d'informations nouvelles considérable, qu'elles doivent recevoir et intégrer dans un moment de leur vie où elles peuvent être encore relativement désorientées. Il devient alors très compliqué pour elles non seulement de retenir l'ensemble des données, mais aussi de réussir à faire le tri parmi elles afin d'en sélectionner les plus importantes. Ce phénomène se renforce d'autant plus avec la dimension pluridisciplinaire de la prise en soin : les interlocuteur·trices sont nombreux·ses et présentent des informations et des consignes qui ne sont pas toujours identiques d'une spécialité à l'autre. Or, ce trop-plein d'informations est

contre-productif dans le cadre du processus d'appropriation prothétique par la personne usagère : elle risque de se perdre dans ce flot d'informations, ce qui peut générer une certaine confusion et/ou l'empêcher de retenir les éléments les plus importants eu égard à l'appropriation et à l'usage de sa prothèse sur le long terme.

D'autre part, l'état et le soin du moignon sont des facteurs clés dans le cadre des possibilités d'appropriation ou non de la prothèse. Observés lors de l'ethnographie en hospitalisation complète, les problèmes de moignon liés à une « mauvaise » amputation lors de l'acte chirurgical sont un premier point de tension non-négligeable avec l'appareillage. L'amputation d'un·e patient·e par un·e chirurgien·ne non formé·e ou accoutumé·e au protocole opératoire de l'amputation peut avoir de lourdes conséquences sur le moignon et le processus d'appareillage, dans la mesure où certaines personnes amputées se retrouvent avec un moignon d'une longueur inadéquate et/ou d'une forme difficilement appareillable, venant significativement altérer les possibilités d'appareillage et par conséquent d'appropriation de la prothèse. En accord avec la personne concernée et les proches, l'équipe soignante peut se retrouver parfois contrainte d'acter l'arrêt du processus d'appareillage. Cette décision peut être interprétée différemment selon les personnes : pour certaines personnes amputées, et encore plus pour leurs proches, le choix d'arrêter le port de la prothèse peut être mal vécu, mal perçu en lien avec les espoirs escomptés projetés dans l'appareillage ; à l'inverse il peut être ressenti comme un soulagement pour la personne concernée au regard des douleurs et difficultés traversées.

Aussi, l'ampleur des douleurs périphériques et leurs conséquences en termes de ralentissement dans l'apprentissage de la prothèse a pu être notée au cours de notre recherche, telles que les douleurs d'épaule, de hanche, du bassin, de dos. Si les complications liées au corps amputé ou au parcours de soin représentent une part importante des facteurs empêchant l'appropriation de dispositifs prothétiques, l'objet prothèse, en tant que matérialité, produit également un certain nombre d'empêchements et de contraintes. Par exemple, la difficulté du chaussage, observée à de nombreuses reprises sur le terrain, soulève le problème de la complexité du matériel et de son fonctionnement, ainsi que de l'utilisation trop compliquée des prothèses pour les personnes amputées au regard de leurs capacités. Le poids de la prothèse est une donnée matérielle qui impacte aussi ses possibilités d'appropriation. Certaines personnes amputées, notamment les personnes amputées du membre supérieur et celles qui, âgées, font l'expérience d'une fatigabilité accrue et rencontrent des problèmes à se mouvoir avec la prothèse, se plaignent ainsi de la lourdeur du dispositif prothétique.

Par ailleurs, les personnes amputées doivent avoir confiance en la prothèse pour oser s'appuyer sur elle et marcher avec (membre inférieur) ou la solliciter pour prendre, porter et déplacer des objets (membre supérieur). L'absence de confiance en l'objet prothétique et en sa propre capacité à l'utiliser peut transformer le parcours rééducatif en un parcours difficile, semé d'embûches, ponctué de craintes et de chutes qui redoublent l'appréhension et le manque de confiance en soi et en son appareillage. Il est évoqué par les personnes amputées et les soignant·es que les complications et les empêchements rencontrés avec l'appareillage interfèrent dans le processus d'incorporation de la prothèse, la mettant à distance du corps, ce qui empêche *in fine* l'individu de percevoir et concevoir le dispositif prothétique comme un prolongement de son corps.

Au-delà des problématiques liées à la réadaptation en elle-même, il est important de souligner que certaines dynamiques relatives à l'entourage personnel et social de la personne amputée appareillée peuvent être des facteurs compliquant l'appropriation de l'appareillage. Certaines personnes amputées sont poussées en réadaptation par la volonté de leurs proches, sans en être elles-mêmes convaincues ou demandeuses. Il nous a été signalé (et nous avons nous-mêmes pu l'observer) que certains proches et aidant-es peuvent se montrer insistant-es, demandant impérativement à l'équipe soignante d'appareiller leur proche, sans que cette dernière ne soit à l'initiative de cette demande ou n'y trouve du sens. Cette confrontation de postures entre la personne amputée et ses proches peut se répercuter tant sur la réadaptation en elle-même que sur la suite de son usage prothétique à domicile. La prothèse peut alors devenir l'objet cristallisant le désaccord, voire le conflit, entre les membres du foyer car il est parfois difficile pour les proches non-amputé-es de saisir la mesure de la difficulté et de la contrainte générées par l'usage d'une prothèse de membre.

Enfin, l'enquête ethnographique a mis en exergue que les usages (plus) partiels d'une ou de plusieurs prothèses ou que le non-port de prothèses durant un temps particulier ne sont pas nécessairement synonymes d'échec d'appareillage. L'ensemble de ces facteurs et des situations d'usages très partiels ou de non-usages que nous avons pu observer au cours de notre recherche, nous ont en effet poussé-es à appréhender le phénomène de l'abandon prothétique sous un autre angle : loin d'être toujours une situation subie, elle est parfois, voire souvent, une situation choisie, en connaissance de cause, par les personnes concernées, et n'est pas nécessairement mal vécue. Certaines personnes préféreront ainsi, au regard de leur expérience de la prothèse, se mouvoir et agir en fauteuil roulant, en béquilles, avec un seul bras, plutôt qu'avec l'appareillage prothétique.

Apports et perspectives pour la décision publique et les actions de santé publique

L'analyse de nos observations de terrain et de nos entretiens avec les personnes concernées et les équipes soignantes nous a permis de formuler un certain nombre de pistes de réflexion que nous avons pu soumettre à divers-es acteur-ices du monde de l'amputation (personnes appareillées et leurs proches, membres d'association de personnes concernées, soignant-es) à l'occasion de focus groups. Quelques leviers d'action, eu égard à l'appropriation prothétique, ont été évoqués et discutés.

Besoins et accompagnement dans les parcours de réadaptation et d'appareillage

Le premier levier évoqué concerne l'accompagnement des personnes amputées appareillées en vue d'objectifs réadaptationnels adaptés et d'une prescription prothétique ajustée au vécu et aux aspirations des personnes. Plus particulièrement, il apparaît important, pour les soignant-es, de favoriser la définition du projet de vie en prenant en compte la situation, les besoins et les objectifs de chaque patient-e. Un tel processus, qui considère les dimensions bio-psycho-sociales de l'amputation et de l'appareillage, est à initier en amont de l'appareillage. C'est déjà ce que font, dans leur majorité, les équipes soignantes, mais ce qui ressort de nos analyses et de nos discussions avec les acteur-ices de terrain, c'est l'attention qui doit être apportée à ce travail, lequel doit prendre en compte les variabilités liées à l'évolution, dans le temps, de l'état du ou de la patient-e au moment de son arrivée en réadaptation : plus on est proche de l'amputation, plus l'appareillage est compliqué en raison des variations du moignon, encore fragile, peu stable, encore sensible avec des douleurs, par exemple – sans compter les éléments liés au cheminement psychologique de la personne amputée, ainsi que cela a été présenté dans les parties précédentes. A cet égard, la mise en

place d'outils qui peuvent aider les personnes amputées à se projeter dans l'avenir et le devenir appareillé peut s'avérer utile.

Quelques pistes concernant la prise en soin

Eu égard à l'appropriation prothétique, des points d'attention ayant trait aux démarches et postures soignantes et, plus généralement, à la prise en soin des personnes amputées appareillées ont émergé de l'analyse de nos observations de terrain et nos entretiens. La première piste évoquée concerne la modification des protocoles de réglages et d'essayage des prothèses de membre inférieur et leur alignement sur les protocoles s'appliquant aux prothèses de membre supérieur myoélectriques. Il s'agirait de mettre en place une période d'essai prothétique à domicile, basé sur le principe d'un « prêt » de la prothèse : cela permettrait à la personne usagère de tester, en conditions réelles et sur un temps suffisamment long, les capacités et les limites de l'appareillage, son confort et ses contraintes, et ainsi de revenir en consultation avec des éléments concrets et précis, qui permettraient un réglage optimal par l'orthoprothésiste. Dans les protocoles actuels, les personnes amputées de membre inférieur n'ont pas toujours l'opportunité d'éprouver leur prothèse comme elles le souhaiteraient : si pendant l'essayage, la prothèse apparaît comme étant confortable et adaptée à la marche, une fois rentrée chez elle, dans l'environnement quotidien et sur un temps plus long, la personne appareillée peut commencer à ressentir des inconforts, des difficultés à la marche, des gênes dans l'emboîture ou encore des douleurs. Dans ce contexte, la personne amputée peut être dans l'impossibilité de se déplacer à nouveau en centre ou en cabinet, la distance géographique ou les contraintes logistiques étant souvent des facteurs empêchants, ou ne pas oser rappeler le prothésiste et décider de s'accommoder tant bien que mal de sa prothèse mal adaptée, ce qui peut finir par entraîner une désappropriation progressive de l'appareillage.

La formation du corps soignant

Un troisième levier, eu égard à l'appropriation prothétique, qui concerne la formation des soignant-es a été identifié au cours de nos analyses et discussions avec les acteur-ices de terrain et les personnes concernées. Tout d'abord, la formation initiale et continue des soignant-es autour des questions liées à l'abandon a été évoquée comme piste d'action. Plusieurs soignant-es de corps de métier divers nous ont fait part de l'absence de la question de l'abandon dans leur parcours d'étude, et si elle peut être traitée comme un point de vigilance dans certaines formations soignantes, elle n'est cependant pas approfondie, ses différents facteurs n'étant pas abordés. Un nombre important de soignant-es nous a également indiqué se sentir démuni-es face aux répercussions psychologiques de l'amputation et de l'appareillage. Souhaitant une plus forte intégration des sciences humaines et sociales dans les formations afin d'affiner les grilles de lecture de l'interaction soignant-e/soigné-e, voire soignant-e/soignant-e. ces professionnel·les de santé ont aussi évoqué qu'une formation aux outils psycho-sociaux pourrait améliorer la compréhension des soignant-es des problématiques et des attentes de leurs patient-es.

Les modalités d'un appareillage pertinent / une plus grande facilité d'usage de la prothèse

La prothèse est un dispositif complexe, qui nécessite une connaissance et une compétence minimales, et qui peut se dérégler facilement, entraînant un risque de blessures. De plus, elle est limitée dans ses capacités d'actions par sa fragilité et sa non-polyvalence. Ce n'est pas un objet adaptable, et il peut parfois donner du fil à retordre à ses usager-es. La gestion du chaussage en est l'exemple le plus frappant : le chaussage nécessite une expertise de base, une compétence ciblée, des capacités physiques et cognitives minimales (en termes de vision,

de force, de compréhension, etc.) et met en jeu des éléments complexes qui, s'ils sont mal gérés, peuvent entraîner un risque certain pour l'utilisateur (douleurs dans l'emboîture et blessures, possibles chutes). Certains composants du dispositif prothétiques peuvent même être impossibles à manier et gérer pour certaines personnes : à cet égard, un manchon ou une gaine de maintien peut être trop dure à dérouler pour les personnes ayant des neuropathies au niveau des doigts. Cette complexité de la prothèse peut conduire au non-usage ou à l'abandon de la prothèse, trop complexe à chausser, à utiliser et à gérer.

Il pourrait donc être bénéfique de fournir aux personnes amputées des éléments prothétiques et des matériaux plus simples à utiliser. S'efforcer de faire progresser les techniques de confort dans l'emboîture est également une piste qui est revenue de façon centrale lors de nos échanges avec les personnes concernées et les soignant·es. Être à l'aise dans son emboîture, de façon stable et fiable, constitue la base d'un usage en sécurité et en confiance de la prothèse sur le long terme. Or, malgré des progrès conséquents, les prothèses peuvent être inconfortables à l'usage : elles contraignent et peuvent blesser un moignon et un corps fragiles, même lorsqu'elles sont ajustées correctement. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches, déjà amorcées, sur l'avancement technologique au niveau du confort et de l'adaptation de l'emboîture, notamment autour de la question des variations de volume.

Démarche de diffusion et de communication autour des résultats

Premièrement, la valorisation du projet APADiP s'est construite sur la publication d'articles dans des revues non seulement académiques mais aussi professionnelles et associatives, en français et en anglais, afin d'avoir une ouverture et une valorisation du projet APADiP à l'international. Nous avons rédigé des articles (qui ont été publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture) et des chapitres d'ouvrage dans les champs disciplinaires d'ancrage du projet APADiP et des principaux·ales chercheur·es qui le composent (STS, anthropologie, info-com). Dans le but de toucher un public au-delà du seul domaine universitaire, notre stratégie de valorisation et de diffusion des résultats de cette recherche a aussi consisté en la publication d'articles au sein d'une revue à destination des professionnel·les de l'appareillage et de la médecine physique et de réadaptation (MPR). Cette démarche de valorisation du projet auprès d'un public plus large s'est poursuivie par la publication d'articles au sein d'une revue associative dirigée par des personnes concernées (par l'amputation et l'appareillage) et destinée à ce public. Au moment de la rédaction du présent rapport, 8 articles (dont 4 dans des revues scientifiques à comité de lecture) et 2 chapitres d'ouvrages issus du projet APADiP ont été publiés. 2 articles et 3 chapitres d'ouvrages en lien avec le projet seront publiés entre la fin 2023 et 2024.

Deuxièmement, notre stratégie de valorisation et de diffusion des résultats du projet a reposé sur la réalisation de communications au sein d'évènements scientifiques universitaires, en lien avec le secteur de l'appareillage et de la médecine MPR, ainsi qu'à destination d'un public plus large (notamment auprès des personnes concernées). En premier lieu, nous avons réalisé des communications à l'échelle nationale. Nous avons communiqué au cours de séminaires, webinaires, journées d'étude, colloques, et congrès scientifiques universitaires en grande majorité attenants au domaine des sciences humaines et sociales (SHS). Au même titre que la démarche revendiquée pour les publications, à savoir valoriser et diffuser nos résultats auprès d'un public professionnel, chaque année du projet nous avons également communiqué lors du congrès national d'ISPO-France (*International Society for Prosthetics and Orthotics*). Via plusieurs communications orales et un poster, nous nous sommes adressés

aux professionnel·les de l'appareillage, aux soignant·es rattaché·es à la médecine physique et de réadaptation et aux personnes concernées (notamment membres d'associations). La volonté de diffuser nos résultats et valoriser le projet APADiP au-delà de la sphère universitaire et professionnelle nous a conduit·es à effectuer, en France, une communication-conférence grand public ainsi qu'une communication au sein d'un événement citoyen sur la thématique du handicap. Par ailleurs, dans une démarche de valorisation et de diffusion des résultats du projet à l'échelle internationale, nous avons présenté nos travaux à l'étranger lors de colloques et congrès internationaux (principalement en anglais et dans le domaine des SHS) sur les thématiques du projet APADiP (corps, prothèses, handicap, humanités médicales, santé). Au total, nous avons réalisé 25 communications (15 dans le cadre d'événements nationaux, 10 lors de congrès, colloques et séminaires internationaux) au cours du projet. Quelques communications supplémentaires sont prévues fin 2023 (au congrès ISPO-France) et envisagées en 2024. Enfin, courant 2024, nous allons restituer nos analyses à nos partenaires soignants et associatifs, à savoir auprès des soignant·es des deux centres de réadaptation ethnographiés ainsi qu'auprès des membres de l'association ADEPA.

Troisièmement, notre stratégie de diffusion et de valorisation des résultats du projet APADiP a consisté en l'organisation de 4 événements scientifiques en collaboration avec le collectif « Corps et prothèses » (qui regroupe des chercheur·es de diverses disciplines à la genèse de ce projet). En lien avec les principaux objectifs du projet (l'étude des processus d'appropriation et d'abandon des prothèses, d'usages et de non-usages de l'appareillage) ces événements ont consisté en : un webinaire valorisant les recherches en cours de chercheur·es en début de carrière (ce séminaire a eu lieu en ligne en raison de la pandémie de Covid 19), un panel lors d'un colloque international et deux colloques (un national et le second international) sur des thématiques du vieillissement des personnes (notamment amputées) avec les prothèses et de l'esthétique des prothèses. Ces quatre événements, du fait de la diversité de leurs modalités (en ligne/en présentiel), formes (webinaire, panel, colloque) et intervenant·es, ont constitué des temps particulièrement enrichissants et importants pour le projet APADiP, autant qu'ils nous ont permis de présenter nos résultats et de valoriser notre recherche.

Quatrièmement, les principaux·ales chercheur·es du projet ont réalisé différents enseignements (notamment Lucie Dalibert qui est enseignante-chercheuse, maîtresse de conférences à l'université Claude Bernard Lyon 1) qui se sont nourris des analyses et des réflexions issues du projet APADiP. Cette forme de diffusion des résultats et de valorisation de la recherche auprès d'étudiant·es en santé, en ingénierie et en sciences humaines et sociales, constitue une démarche et une approche particulièrement importantes d'un point de vue pédagogique. Elle permet de sensibiliser les étudiant·es, notamment les futur·es professionnel·les de santé, du soin et de l'appareillage, aux problématiques et aux questionnements autour du corps, des technologies, du handicap et des normes (notamment validistes) qui sous-tendent les conceptions dominantes dans le domaine de la santé, en ingénierie et au sein de la société contemporaine.

Enfin, notre stratégie de diffusion et de valorisation de nos résultats n'aurait pu être complète sans la réalisation de matériaux à destination des personnes amputées appareillées elles-mêmes. À l'issue de ce projet, nous avons réalisé un livret à destination des personnes concernées par l'amputation et l'appareillage. Dans celui-ci, nous abordons les problématiques générales de l'appropriation, des usages et des non-usages des prothèses de membre. Tant au niveau du langage utilisé que de la mise en page, nous avons veillé à ce

que nos résultats et analyses soient présentés de la façon la plus accessible possible. En effet, l'objectif est que ce livret (numérique et imprimé en une centaine d'exemplaires) soit transmis non seulement aux participant-es et partenaires du projet, mais qu'il soit aussi diffusé auprès des associations de personnes concernées et des centres de réadaptation fonctionnelle en France¹.

Références :

Berthel M. et Ehrler S. (2010). « Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France », *Kinésithérapie Scientifique*, n°502, pp. 5-8.

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

Gailey, R., McFarland, L. V., Cooper, R. A., Czerniecki, J., Gambel, J. M., Hubbard, S., ... Reiber, G. E. (2010). « Unilateral lower-limb loss: Prosthetic device use and functional outcomes in servicemembers from Vietnam war and OIF/OEF conflicts », *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 47(4), pp. 317-332.

Herberts, P., Korner, L., Caine, K. et Wensby, L. (1980). « Rehabilitation of unilateral below-elbow amputees with myoelectric prostheses », *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 12, pp. 123-128.

McKenzie, D.S. (1970). « Functional replacement of the upper extremity today », in G. Murdoch (Ed.), *Prosthetic and Orthotic Practice* (pp. 363-373). London: Edward Arnold.

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

Taylor, S. M., Kalbaugh, C. A., Blackhurst, D. W., Hamontree, S. E., Cull, D. L., Messich, H. S., Robertson, R. T., Langan, E. M., York, J. W., Carsten, C. G., Snyder, B. A., Jackson, M. R. et Youkey, J. R. (2005). « Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: An analysis of 553 consecutive patients », *Journal of Vascular Surgery*, 42(2), pp. 227-234.

Wilson, A. B. (1970). « Some observations on upper-extremity prosthetics », in G. Murdoch (dir.), *Prosthetic and Orthotic Practice*, Londres, Edward Arnold, pp. 331-335.

¹ Les dernières corrections étant en train d'être apportées au livret, sa diffusion n'a pas encore commencé à l'heure où nous rédigeons ce rapport.

Rapport scientifique

APADiP

Amélioration du Processus d'Appropriation des Dispositifs Prothétiques Usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignant·es, savoirs expérientiels

Introduction

En 2005, une étude menée sur le devenir fonctionnel de plus de 500 personnes amputées appareillées, c'est-à-dire équipées d'une prothèse de membre au moins, a montré qu'entre 35,7% (pour les moins de 50 ans) et 79,1% (pour les plus de 80 ans) d'entre elles cessent de porter leur prothèse au bout d'un an d'usage à domicile (Taylor et al., 2005). En raison du vieillissement progressif de la population amputée (Berthel et Ehrler, 2010), et donc des problèmes physiologiques, des troubles musculo-squelettiques et des problèmes de comorbidité attenants au vieillissement, ce phénomène dit d'abandon ou de non-usage est amené à s'amplifier dans les années à venir. Bien qu'il soit connu des professionnel·les de l'appareillage sous l'appellation de la « prothèse placard » notamment, rares sont les études menées sur les raisons de ces abandons ou non-usages. Les résultats de recherche les plus avancés sur ce sujet datent de plus de 15 ans et concernent des populations ciblées, telles que les personnes amputées du membre supérieur (Biddiss et Chau, 2007) ou les vétérans de guerre amputés du membre inférieur (Gailey et al., 2010). Ces travaux, qui relèvent de recherches appliquées mais non participatives, révèlent que les abandons ou non-usages sont bien souvent liés à des questions de confort, de fonctionnalité et d'efficacité des prothèses : les usager·es qui délaissent leur appareillage prothétique lui reprochent ainsi d'être inconfortable voire douloureux, trop lourd, trop compliqué à utiliser, inadapté à leurs besoins (Murray et Forshaw, 2013). Par ailleurs, il semblerait que le développement technologique des prothèses ne permette pas d'endiguer ce phénomène (Kistenberg, 2014). Plutôt, il semble le renforcer : en 2007, une étude menée sur une période de 25 ans et consacrée à l'usage et du non-usage des dispositifs prothétiques de membre supérieur a montré que 35 % des prothèses mécaniques de bras sont abandonnées, contre 45 % des prothèses myoélectriques (Biddiss et Chau, 2007a). Face au relatif échec de technologies plus sophistiquées à pallier l'abandon ou le non-usage, les chercheur·es en ingénierie prothétique ont commencé à prendre conscience de l'importance des facteurs non techniques quant à l'usage et à l'intégration de ces dispositifs technologiques dans les corps, les pratiques et la vie quotidienne des personnes amputées, c'est-à-dire quant à leur appropriation (Winance, 2007 ; Jarrassé et al, 2015). Pour autant, à ce jour, aucune étude française n'a été réalisée sur les dynamiques d'appropriation des dispositifs prothétiques par les personnes amputées à leur retour à domicile et sur le long terme.

Dès lors, le projet de recherche « Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques : usages des personnes amputées appareillées, pratiques des soignants et savoirs expérientiels » (APADiP) a visé à comprendre les dynamiques de l'usage et du non-

usage, de l'appropriation et de l'abandon des prothèses. Plus particulièrement, pour identifier les facteurs favorisant ou, au contraire, empêchant l'appropriation des dispositifs prothétiques par leurs usager-es, et donc appréhender ce qui sous-tend le non-usage ou l'abandon, nous avons réalisé un travail de terrain de type ethnographique, lequel a reposé sur la réalisation d'observations au plus près des personnes concernées et d'entretiens avec elles. Retracer le parcours de soins tel qu'il est vécu par les personnes amputées appareillées et par les professionnel·les de santé et de l'appareillage, ce de l'amputation au retour à domicile des personnes appareillées, en détaillant les possibilités de participation et d'action de chacun·e ainsi que l'apprentissage technique et la transmission des savoirs et savoir-faire qui s'y déploient, nous a permis de saisir les dynamiques de collaboration et d'interaction entre les patient-es et les soignant-es ainsi que les failles et/ou les leviers de transmission, d'ajustement et d'accommodement face aux dispositifs prothétiques, et par là même d'identifier les contextes favorisant le rejet ou l'abandon d'un appareillage. Comme nous le défendons dans notre analyse, le non-usage et l'abandon, de même que l'usage et l'appropriation, sont non seulement des processus complexes mais aussi pluriels.

Ce rapport est organisé en onze parties. Tout d'abord, nous commençons par présenter le contexte de la recherche réalisée ainsi que la revue de la littérature sur le sujet des usages et non-usages des dispositifs prothétiques (1). Ensuite, après être revenus sur les objectifs de la recherche (2) et après avoir exposé la méthodologie que nous avons mobilisée (3), nous en présentons les résultats (4). Cette quatrième partie est structurée autour des éléments permettant et, inversement, empêchant l'usage et l'appropriation des prothèses. Nous soulignons que les usages et les non-usages sont multiples. Si une prothèse peut être utilisée de manière quotidienne, les personnes amputées peuvent aussi y avoir recours de manière plus ponctuelle ou ciblée. Outre ces usages quotidiens et partiels, la prothèse peut être délaissée pour des aides techniques variées et divers aménagements de son domicile. Après cette présentation de nos résultats, nous nous arrêtons sur les difficultés que nous avons rencontrées au cours de ce projet de recherche et indiquons les solutions que nous avons mises en œuvre (5). Nous abordons également la façon dont notre équipe interdisciplinaire de recherche a collaboré (6). Enfin, nous proposons ce que nous percevons comme étant les apports de ce projet en matière de production de connaissances scientifiques (7), ainsi que ses perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique (8). La dernière partie est consacrée à l'exposition de notre stratégie de valorisation scientifique et de diffusion de nos résultats (9). À cet égard, après la liste des références mobilisées dans ce rapport (10), l'une de nos productions qui vise en particulier les participant-es à cette recherche et plus généralement les personnes amputées (appareillées ou non) est disponible en annexe (11).

1. Contexte de la recherche

1.1. Entre performance, hybridité et métaphore, les prothèses de membre dans les travaux de recherche en sciences humaines et sociales

Les travaux ancrés en sciences humaines et sociales (SHS) traitent principalement des prothèses de membre sous l'angle de la performance et en tant que métaphore des relations de plus en plus proches et familières entre les individus et les technologies.

On peut ainsi constater que les pratiques sportives, notamment en milieu compétitif, qui incluent des appareillages prothétiques font l'objet d'analyses de type qualitatif dans le champ des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) et de la sociologie du sport. Dans ces travaux, les dimensions performantes des prothèses, en particulier des lames de course, sont centrales. Ce faisant, les personnes amputées appareillées sont très souvent présentées comme « disruptives » et pionnières dans le bouleversement des frontières et des catégories sportives. Ainsi, les travaux de Marcellini et al. (2010), Wosinski et al. (2012), Issanchou et De Léséleuc (2013), Adam et Trabal (2013) et Issanchou (2014) traitent-ils chacun à leur manière des performances d'Oscar Pistorius et de leur traitement médiatique, en particulier sous l'angle du dépassement et de la remise en question des catégories et normes sportives, des notions de monstruosité et de monstration, et des frontières performatives entre handicap et augmentation, lesquelles seraient bousculées par l'athlète amputé. Le corps amputé appareillé mis en avant dans ces travaux est sain, fort, sportif et plus encore, extrêmement performant.

Outre la notion de performance prothétique, la figure de l'humain augmenté revient régulièrement dans la littérature SHS ayant trait à l'appareillage prothétique. Oscar Pistorius, une fois encore par le biais de ses lames de course en carbone et de ses résultats spectaculaires lors de ses dernières années de compétition, en est l'exemple privilégié : il est présenté comme cas de figure dans plusieurs travaux traitant de l'augmentation humaine. Ainsi, Brigitte Munier (2013) l'évoque-t-elle dans une introduction questionnant les modalités de l'augmentation humaine, tout en introduisant les prothèses myoélectriques et « neurales » comme autre exemple. De même, Bernard Andrieu (2013) mobilise Philippe Croizon et Oscar Pistorius en tant qu'exemples de personnes « augmentées » par leurs prothèses (dans le sens où leur condition amputée appareillée leur a donné envie de se dépasser et de réaliser des exploits physiques et sportifs dans leur parcours de vie). De façon plus approfondie, Christophe Lazaro (2016) questionne les concepts de « cyborg » et d'« homme machine », ainsi que la notion de technologie « améliorative » en ce qui concerne les technologies d'assistance aux corps. Il traite lui aussi du cas Pistorius comme un « cas pionnier permettant de poser les premiers jalons d'une réflexion sur les conséquences juridiques de l'émergence de technologies susceptibles de modifier le corps humain au-delà des limites biologiques traditionnellement associées à notre espèce » (2016 : 355). Au-delà de l'exemple du sportif appareillé, Judith Nicogossian (2012) aborde également cette perspective d'augmentation par la prothèse en prenant comme exemple les prothèses fournies aux amputés de guerre. Paul-Laurent Assoun (2017) évoque quant à lui un « culte transhumaniste de la prothèse » qui idéaliserait le handicap et aurait l'intention de le dépasser et le transcender au travers d'une « jouissance de rénovation complète » (2017 : 63).

Par ailleurs, les prothèses sont également régulièrement appréhendées en tant que métaphores symbolisant la proximité croissante des corps et des technologies, plutôt que

comme des objets matériels engendrant des expériences singulières. Ainsi, nombreux sont les travaux qui font référence aux technologies comme des prothèses ou comme des appendices prothétiques, comme l'ont observé Sharon Betcher (2001), Sarah Jain (1999), Stephen Kurzman (2001), Katherine Ott (2002) et Vivian Sobchack (2004). Dans ces écrits, si les ordinateurs deviennent une mémoire prothétique, les caméras et les appareils photo un œil prothétique, le four un estomac prothétique, la culture elle aussi est perçue comme prothétique, de même que les territoires, l'architecture, la conscience, l'esthétique, les processus de vieillissement, les chaînes de montage, les personnes subalternes, les médias électroniques, et plus généralement nos vies (cf. respectivement Lury 1998 ; Brahm et Driscoll 1995 ; Wigley 1991 ; Wilson 1995 ; Morra et Smith 2002 ; Gray et Mentor 1995 ; Seltzer 1992 ; Nelson 2001 ; Wright 2001 ; Stone 1994 ; Smith et Morra 2006). Si la métaphore prothétique est un outil heuristique intéressant dans la mesure où il signale la proximité des corps et des technologies et indique qu'augmentation et remplacement sont toujours en tension dans l'usage des objets technologiques, elle a pour travers d'invisibiliser ce que les véritables prothèses (des membres supérieurs et inférieurs notamment) font aux corps et ce que les corps font aux prothèses (Jain, 1999 ; Mitchell et Snyder, 2000 ; Sobchack, 2004). Pire, pour Betcher (2001), cette métaphore qui s'appuie sur l'expérience de corps « valides » ou qui ne sont pas en situation de handicap, passe sous silence l'expérience des personnes qui vivent avec de véritables prothèses : celles-ci sont réduites à faire figure – ou à figurer – d'une existence cyborg. Ainsi, ces travaux soulignent l'importance d'ancrer les travaux sur les prothèses dans les expériences et les contextes sociomatériels des personnes qui les portent.

Il est également intéressant de constater que lorsque les SHS se penchent plus spécifiquement sur les personnes amputées appareillées, elles abordent alors essentiellement des problématiques liées aux questions identitaires, notamment sous l'angle de la liminalité (identité « frontière » ou « limite ») et de l'hybridité. À cet égard, les travaux de Nicogossian (2010) s'articulent autour de la dimension hybride de l'appareillage prothétique et suggèrent une certaine dimension lamarckienne de l'adaptabilité du corps humain aux prothèses. Ils s'inscrivent ici dans la lignée des travaux d'Andrieu (2008) qui, en évoquant la métaphore du « bateau de Thésée » et « le problème de ce changement d'identité par le renouvellement des planches qui le composent » (Andrieu, 2013 : 117) reprend l'idée d'une identité mixte et troublée par le remplacement de parties du corps par d'autres éléments, De même, Lazaro (2013, 2016) aura-t-il longuement traité, sous l'angle du droit, des difficultés juridiques liées aux statuts parfois liminaires des objets prothétiques et de leurs porteurs-euses. Il a notamment mis en lumière les difficultés de définition et de prise en compte juridique des corps amputés appareillés, lesquels alternent, selon les contextes, entre corps « déficitaires » (dans le cadre du travail, par exemple), corps « ordinaires » (dans le cadre des prises en charge juridiques liées aux situations de discrimination) et corps « excédentaires » (dans le cadre du droit du sport, notamment avec l'exemple Pistorius, que nous avons déjà cité plus haut). Le corps amputé appareillé serait donc nécessairement « hybride », en raison de la variation des catégories au sein desquelles il peut être relégué, selon les contextes juridiques et sociaux auxquels il est confronté. Cette oscillation identitaire apparaît également chez Pierre Ancet (2017) qui aborde, pour sa part, la question des postures et des jeux identitaires, lesquels oscillent entre identité-ipsité et identité-mêmeté et donc sont caractérisés par une alternance entre le fait de se sentir soi-même ou se sentir comme un autre. Il traite tantôt de la sensation fantôme comme source de trouble identitaire corporel, tantôt des cas de Hugh Herr et d'Aimee Mullins et de leurs prothèses de haute-

technologie ou de design spectaculaire comme étant des outils de créativité et de réalisation identitaire pour les personnes amputées appareillées.

Enfin, il nous apparaît utile de souligner que, concernant ces grands champs thématiques (sport et performances ; métaphore ; hybridité et identité), beaucoup des recherches citées travaillent des sujets liés aux intérêts médiatiques de ces dernières années (Pistorius, Mullins, Herr, prothèses dites « bioniques » et exploits sportifs divers), tandis que peu s'intéressent ou s'appuient sur les problématiques quotidiennes des personnes amputées appareillées et explorent la façon dont ces dernières s'approprient, ou non, leur(s) prothèse(s).

1.2. Explorer les vécus et les pratiques des personnes amputées appareillées pour comprendre le processus d'appropriation des prothèses

Certains travaux ancrés en Sciences Humaines et Sociales s'intéressent toutefois aux vécus des personnes amputées appareillées, et notamment aux processus d'appropriation des prothèses et des usages et non-usages des dispositifs prothétiques. Tout d'abord, ces recherches sur l'appropriation et le non-usage des prothèses sont principalement ancrées dans les domaines de la psychologie et de la psychosociologie, avec une forte prédominance d'études anglo-saxonnes aux méthodologies de type quantitatif (analyses statistiques d'entretiens, de questionnaires et d'outils d'évaluation standardisés). Il existe un certain nombre de publications (telles que Desmond et al., 2012 ou Murray et Forshaw, 2013) qui, dans une approche statistique, abordent la question de l'adaptation psychologique post-amputation et les facteurs restrictifs liés au port ou non de la prothèse. Le second constat issu de la revue de littérature est que les travaux ancrés en sciences humaines et sociales qui sont réalisés à partir d'une méthodologie qualitative au sujet de l'appropriation et des usages des prothèses proviennent essentiellement du monde anglo-saxon et sont très peu basés sur une approche ethnographique. Plus particulièrement, d'un point de vue historique et bibliographique, quelques recherches anglo-saxonnes ont été menées au cours des années 1990 et début des années 2000. Elles ont mis en avant le fait que l'amputation d'un membre et l'utilisation d'une prothèse nécessitent une adaptation qui varie fortement selon les individus et dépendent de la subjectivité et des expériences des personnes amputées appareillées (Williamson et al., 1994). Ainsi, certain-es auteur-ices ont souligné la nécessité de (re-) penser les corps amputés et appareillés au prisme de l'expérience subjective du corps – « *bodies subjectivity* » pour reprendre le terme original d'Elizabeth Grosz (1994). Au début des années 2000, l'ouvrage collectif *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics* (Ott et al., 2002) analyse en ce sens l'historique des prothèses et les vécus des personnes appareillées. Il rassemble des travaux de chercheur-es issu-es de différentes disciplines qui abordent la question du corps et de l'appareillage en analysant l'histoire des prothèses et l'expérience des personnes vivant avec une ou des prothèses. Il y est mis en évidence l'apport réflexif que constitue la prise en compte des vécus singuliers des personnes amputées et de leurs expériences subjectives avec les prothèses dans l'optique d'une meilleure compréhension du rapport corps amputé/prothèse et montrent comment l'évolution et la fabrication des prothèses sont par ailleurs liées à l'expérience subjective et à la pratique quotidienne.

En psychologie sociale, les travaux de type qualitatif de Pamela Gallagher et Malcom MacLachlan (1999, 2001), qui ont traité des retentissements liés au port de la prothèse chez les personnes amputées de membre, ont abordé les conséquences de l'amputation et les importants problèmes physiques, psychologiques et sociaux qui en découlent. À partir

d'entretiens réalisés auprès de personnes amputées et agénésiques (des membres inférieurs principalement mais aussi des membres supérieurs), les recherches menées par Craig Murray sur les expériences subjectives de la prothèse par les personnes amputées s'inscrivent dans la continuité de celles de Pamela Gallagher et Malcolm MacLachlan. Il oriente ses travaux dans une approche phénoménologique en se centrant spécifiquement sur l'expérience corporelle subjective et l'image corporelle post-amputation et en rapport à la prothèse. Plusieurs études et articles (Murray, 2004, 2005, 2008, 2009) ont ainsi analysé de manière complémentaire les expériences subjectives de la perte d'un membre et les manières dont les personnes font face à l'amputation par le port de la prothèse, ainsi que les enjeux individuels et sociaux qu'elles suscitent. Les résultats de ces travaux ont particulièrement mis en évidence la complexité de l'acceptation et l'adaptation post-amputation des personnes amputées. Ils montrent que les personnes amputées connaissent d'importants ajustements physiques, sociaux et affectifs post-amputation et que l'adaptation varie considérablement d'un individu à l'autre. Ils soulignent que le vécu quotidien avec l'appareillage prothétique et les enjeux individuels et sociaux du rapport corps/prothèse doivent être interprétés et étudiés, non comme un état final, mais comme un ajustement processuel et continu à long terme. Enfin, les recherches récentes de Philip Jefferies, Pamela Gallagher et Mark Philbin (2017, 2018) sur les usages des prothèses constituent un dernier apport. Au sein de deux articles, ces chercheur-es présentent les résultats de leur étude qui repose sur les analyses d'entretiens, de blogs, de forums et de textes autobiographiques de personnes amputées et appareillées. Leur analyse des démarches, des stratégies et des adaptations développées par les personnes amputées pour vivre au mieux ou vivre « juste normalement » avec leur appareillage prothétique, au quotidien et en société, leur a permis de théoriser ce « *being just normal* » (2017, p. 3).

En outre, depuis d'autres disciplines des sciences humaines et sociales, des chercheur-es ont questionné et étudié l'appropriation de la prothèse, le rapport corps/prothèse et les usages et retentissements des dispositifs prothétiques. À la fois philosophe et personne concernée (car amputée fémorale et appareillée), Vivian Sobchack (2006, 2010) évoque dans ses travaux le caractère complexe que revêt le corps appareillé ou le corps prothétique et souligne la nécessité de penser l'image du corps post-amputation non comme un état statique et figé mais comme un processus et une pratique en devenir. Dans un article daté de 2010, elle souligne, en s'appuyant sur la phénoménologie, l'importance de penser le corps amputé bien au-delà du corps physique « restant ». La reconstruction et la restructuration de l'image du corps doit être pensée dans son articulation avec le membre fantôme et le rapport à l'artificiel, autrement dit, avec la prothèse. Basés sur l'analyse de récits post-amputation, les travaux de Cassandra Crawford s'ancrent dans la continuité des réflexions développées par Vivian Sobchack en lien avec son approche phénoménologique du corps amputé et appareillé. Cette sociologue américaine souligne dans différents articles (2009, 2013, 2014) et un ouvrage (2014) la nécessité de (re-) penser le corps post-amputation comme un processus articulé entre corps amputé, membre fantôme, incorporation des prothèses et aspects intersubjectifs et relationnels. Elle souligne également l'impact dépréciatif du regard normalisant et valide sur les personnes amputées et décrit les stratégies intersubjectives et relationnelles de monstration de soi et de la prothèse comme processus de normalisation (comme l'a fait également Craig Murray). Rattaché aux *critical disability studies*, Margrit Shildrick (2008, 2013, 2015, 2017) développe enfin différentes analyses sur l'évolution du regard et de l'usage liée à la prothèse, à saisir bien au-delà de la représentation historique comme suppléance thérapeutique et fonctionnelle. Elle met en avant la potentialité de la prothèse à bouleverser

les normes sociales, particulièrement celle binaire valide/handicapé. Elle met en exergue les transformations corporelles subjectives toujours en devenir, positives car source de redéfinition du handicap, voire subversives que suscite cet assemblage en rapport à la prothèse.

Concernant les enquêtes de type ethnographique, peu de recherches ont été menées au sujet de l'appropriation des prothèses et encore moins en France. Au sein du monde anglo-saxon, la première enquête ethnographique réalisée par Steven Kurzman met en avant la nécessité de considérer le corps amputé comme corps non seulement capacitaire mais aussi comme corps devant performer les normes valides (« *performing able-bodiedness* », Kurzman, 2003). Il évoque plus particulièrement dans ce travail l'obligation de considérer et de repenser les personnes amputées et appareillées, en lien avec leurs propres discours, comme des individus « normaux », non handicapés et pour lesquels l'utilisation du terme « utilisateurs-ices de prothèses » (« *prosthetic users* ») serait le plus approprié (Kurzman, 2003 : 167). Quelques anthropologues anglo-saxons ont surtout traité ce sujet à partir de terrains d'enquête en milieu hospitalier et de rééducation. Narrelle Warren et Lenore Manderson (2008, 2010) abordent dans leurs travaux ethnographiques les retentissements corporels (l'amputation comme « *archetypal impairment* ») et sociaux liés à l'amputation ainsi que les enjeux de réadaptation en milieu hospitalier. Ces chercheuses y développent une analyse ethnographique approfondie du service de rééducation et mettent en perspective les spécificités des rôles soignés/soignants. Elles soulignent la particularité de la construction des récits post-amputation dans les trajectoires de soins et l'apprentissage singulier du corps post-amputation (en l'abordant particulièrement comme nouvel habitus physique et en lien avec l'appropriation du langage médical). Elles montrent aussi l'importance des objectifs et des liens soignant-es/soigné-es dans les parcours thérapeutiques et d'appareillage et soulignent l'aspect prépondérant des aspects sociaux de la réadaptation dans la perspective du retour à domicile. Ce sont aussi les recherches de Seth Messinger (2007, 2009, 2010a, 2010b, 2013 ; Messinger et al, 2018) qui sont venues questionner les différents modèles physiques de réadaptation (sportif vs social). Il construit ainsi une analyse critique du *bioscientific embrace* (s'appuyant sur le terme et l'approche critique de Mary-Jo DelVecchio, 2007) en lien avec l'écart entre promesse prothétique et réalité quotidienne dans l'usage de la prothèse. Il développe divers arguments en faveur d'une prise en compte accrue de l'expérience subjective des personnes amputées, les changements et retentissements socio-identitaires liés à l'amputation, les usages sociaux de la prothèse au-delà de l'unique fonctionnalité du corps amputé appareillé ou non et la nécessité d'orienter la réadaptation du ou de la patient-e sur la personne elle-même plutôt qu'une approche axée sur la technologie.

En France, seulement deux recherches se réclamant d'une approche ethnographique ont été menées par deux des chercheur-es. Ces dernier-es ont pris part au projet de recherche APADiP en tant que chercheur-s postdocs. Au croisement de l'éthique et des sciences de l'information et de la communication, les travaux de Valentine Gourinat (2014, 2015, 2017, 2018, 2019, 2022) ont porté sur les profonds écarts entre les promesses de réparation et d'augmentation du corps amputé véhiculées par le traitement médiatique et les discours collectifs vis-à-vis des personnes amputées (membres inférieurs et supérieurs) et la réalité du quotidien de l'amputation et de l'appareillage, et les conséquences ces discours et représentations sur les parcours de soins et de reconstruction identitaire des personnes amputées appareillées, notamment en termes d'attentes (et de désillusions) vis-à-vis d'une possible « réparation » du corps amputé par la prothèse. Dans ses recherches, elle développe

différentes analyses et réflexions sur la reconfiguration attendue et possible du corps amputé appareillé, les difficultés implicites mais inhérentes à l'apprentissage et l'usage de l'appareillage, ainsi que les enjeux identitaires et psycho-sociaux post-amputation. Les travaux ancrés en anthropologie menés par Paul-Fabien Groud (2017, 2019, 2020, 2022) ont étudié, à partir d'enquêtes ethnographiques et au prisme de l'anthropologie audiovisuelle, les expériences corporelles et prothétiques du handicap des personnes amputées des membres inférieurs en France. Concernant le rapport corps/prothèse, la recherche a exploré et analysé le travail de formatage du corps en lien avec la prothèse en centre de réadaptation. Elle a mis en lumière le rôle essentiel de la prothèse dans le parcours de rééducation avec l'apprentissage de la marche appareillée et ses impacts sur les situations de handicap. Post-rééducation, l'analyse a porté sur les processus d'agencement et d'accommodement du corps amputé avec la prothèse, les autres aides techniques et « l'alliance corps/prothèse » qui se tisse au fur et à mesure de la trajectoire de vie (entre potentialités, limitations et face cachée). Ce sont enfin l'apport de la prothèse dans la remédiation face aux situations de handicap et les enjeux de stigmatisation toujours prégnant au niveau l'expérience sociale du handicap qui ont été mis en évidence. De ces travaux, il ressort que les expériences post-amputation corporelles, prothétiques et du handicap doivent être pensées dans leur diversité, leur complexité et leurs transformations au fil du temps.

Par ailleurs, d'autres travaux, qui ne portent pas spécifiquement sur les prothèses de membre, offrent néanmoins des pistes de travail et des notions enrichissantes pour appréhender les enjeux liés à l'appropriation des prothèses de membre et, plus généralement, pour penser le rapport entre corps et objets techniques. Ainsi, les recherches de Jenny Slatman et Guy Widdershoven (2010 ; voir aussi Slatman, 2016) qui traitent de l'incorporation d'un élément étrange(r) à soi, qu'il s'agisse de mains greffées ou d'une cicatrice, mettent l'accent sur le processus, ou plutôt le travail d'habitation qu'il est nécessaire de réaliser afin de pouvoir bien vivre (avec) le corps qui a subi une transformation. S'appuyant sur la distinction introduite par Husserl entre *Körper* et *Leib*, ils rappellent que les corps sont toujours doubles : le corps est à la fois un corps objet, c'est-à-dire le corps tel qu'il apparaît dans le miroir ou tel qu'il peut être vu par soi et les autres, et un corps sujet, c'est-à-dire le corps tel qu'il est vécu par soi-même ou encore le corps dont on fait l'expérience au quotidien, le corps propre. Ce qu'ils soulignent, c'est que l'une des difficultés, pour les personnes ayant subi une greffe de mains ou dont le corps est marqué par une importante cicatrice suite à une mastectomie, est de « pouvoir être le corps que l'on a » (Slatman et Widdershoven, 2010 : 75, notre traduction). Comme ils le montrent, cet accomplissement passe par un travail d'identification au corps transformé, lequel requiert « d'apprécier et accepter à la fois les caractéristiques visuelles de l'étrange partie du corps [...] et ses aspects haptiques et affectifs » (Ibid., notre traduction). Dans la lignée de ces études, Lucie Dalibert (2014, 2015, 2016), dont les recherches portent sur une technologie implantée, à savoir la stimulation de la moelle épinière, indique que ce travail d'identification avec le corps (technologiquement) transformé ne se réalise pas seul.e. Plutôt, l'attitude et la posture des proches ainsi que les normes et les regards sociaux jouent un rôle clé ici, dans la mesure où ils peuvent entraver ou, au contraire, faciliter l'identification ou, comme le nomme Dalibert, l'incorporation de l'objet technologique. Par ailleurs, ses travaux montrent qu'outre ce processus d'incorporation, bien vivre avec une technologie implantée demande que la technologie soit incarnée, c'est-à-dire qu'elle soit perçue et vécue comme (quasi) transparente aux niveaux sensoriels et cinétiques. L'incarnation, ou l'habitation aux sensations inédites induites par l'action de l'objet technologique, est le résultat d'une exploration réflexive, laquelle demande une attention renouvelée et soutenue à

l'égard de son corps. Avec le temps, cependant, ce processus « d'ajustement » (Winance, 2010) n'est plus conscient : les personnes vivant avec la stimulation de la moelle épinière ont acquis des savoir-faire et se sont habituées à la technologie.

Les travaux de Winance (2003, 2007, 2010, 2019) offrent aussi différentes réflexions et notions éclairantes pour comprendre ce qui est en jeu dans l'appropriation, les usages et les non-usages des prothèses. À partir d'enquêtes ethnographiques, ses recherches s'intéressent aux processus d'ajustement et d'accommodement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, avec leur fauteuil et dans leur environnement. Ses travaux mettent notamment en évidence comment les interactions et entrelacements entre l'expérience subjective de l'individu (entre rétraction et extension), les savoir-faire acquis et les ressources humaines et non-humaines disponibles dans l'environnement établissent et structurent « la personne en fauteuil ». L'approche socio-matérielle et les concepts d'ajustement et d'accommodement développés par Winance représentent des notions opératoires qui sont certes à questionner et agencer en rapport à ce projet de recherche, mais qui constituent des « aides à penser » pour interroger le rapport et le processus corps amputés-prothèse-environnement.

Enfin, nous pouvons mentionner les recherches d'Oudshoorn (2015, 2020) sur les pacemakers et les défibrillateurs cardiaques implantables. Celles-ci attirent l'attention sur l'important travail de suivi nécessaire pour bien vivre avec de telles technologies. Les corps implantés doivent être « soutenus » (*sustained*) sur le long terme. Ce travail de suivi ne concerne pas seulement le soin du corps, mais aussi le soin de la technologie. Oudshoorn montre que le bon fonctionnement de l'implant requiert un ajustement (*fine-tuning*) régulier. Celui-ci est essentiel pour que la technologie puisse être vécue de la façon la plus transparente possible. Faisant l'objet de visites de contrôle à l'hôpital, cet ajustement est toutefois difficile à réaliser, dans la mesure où il demande un effort considérable non seulement de la part des personnes implantées, mais aussi de la part du personnel soignant. Alors que les premiers doivent adopter une posture réflexive sur leur corps et les sensations induites par la technologie, et les communiquer au personnel soignant, les seconds doivent ajuster la technologie à partir de leur perception des ressentis de leurs patients. Il n'est ainsi pas rare qu'il y ait des décalages entre eux eu égard à leur compréhension respective de ce qui constitue le bon réglage.

La revue de littérature scientifique liées aux disciplines de sciences humaines et sociales met en avant la prédominance des études qualitatives anglo-saxonnes au sujet de l'appropriation des prothèses. L'analyse phénoménologique du corps et de l'appareillage, les enjeux et vécus du corps appareillé et les retentissements sociaux sont autant de thèmes étudiés et évoqués sous différents angles disciplinaires. Avec très peu d'études ethnographiques, notamment en France, cette revue de littérature montre aussi le caractère sous-enquêté non seulement du processus d'appropriation des prothèses, mais aussi des pratiques de non-usage et d'abandon. En lien avec les progrès croissants des prothèses et des changements sociaux sur le handicap, cet état des lieux invite à prolonger, approfondir, renouveler les travaux de recherche sur l'appropriation des prothèses par les personnes amputées membres inférieurs et supérieurs en France au travers d'une enquête ethnographique, au plus près du terrain et de l'ensemble des personnes concernées, à savoir les personnes amputées elles-mêmes, mais aussi les soignant-es, les proches et les pairs.

1.3. Le processus d'abandon ou de non-usage des prothèses de membre : un angle mort dans la littérature scientifique

Alors que les prothèses pour membres supérieur et inférieur visent à ce que les personnes amputées puissent vivre de manière autonome en conservant leur capacité de se mouvoir et d'agir, de nombreuses personnes amputées et appareillées d'une prothèse cessent de porter cette dernière dans les mois et les années qui suivent leur retour à domicile. Ce phénomène soulève un questionnement de santé publique (notamment en termes de conception et prescription des dispositifs prothétiques) et d'autonomie des personnes. En effet, les abandons de prothèses génèrent un certain nombre de questions sur les possibilités d'autonomie et d'accessibilité des personnes amputées. Ils peuvent aussi être révélateurs de l'existence de dysfonctionnements dans les processus de prise en charge, liés à la compréhension des besoins des personnes amputées, à leurs modalités de participation au sein de leur parcours de soin, ainsi qu'à leur accompagnement et leur suivi dans le cadre du retour à domicile et des modalités d'actions dans la vie quotidienne, une fois qu'elles sont sorties du parcours de réadaptation.

Peu de travaux, y compris dans le domaine médical et de l'appareillage prothétique, ont traité de l'abandon ou du non-usage des prothèses de membre. Les premiers travaux qui se sont intéressés à la problématique de l'abandon soulignent déjà un taux d'acceptation des prothèses « terriblement bas » (Wilson, 1970), lequel serait dû aux capacités fonctionnelles limitées des prothèses, notamment à leurs difficultés techniques, telles que la mauvaise emboîture et autres dysfonctionnements. Une autre étude fondatrice sur la question du rejet des prothèses note également un taux « trop élevé pour que l'on soit satisfait » (McKenzie, 1970), et ce plus encore chez les personnes amputées unilatérales que chez les personnes amputées bilatérales. Toutefois, ni Wilson, ni McKenzie ne fournissent dans leurs études de chiffres précis ou de démonstration quant à l'étendue de ces rejets. Ce n'est qu'une décennie plus tard que des chiffres concernant l'abandon sont évoqués pour la première fois : dans leur étude, Herberts, Korner, Caine et Wensby (1980) soulignent qu'au sein de leur échantillon de 38 amputés, 26,3% déclarent ne pas ou plus du tout utiliser leur prothèse.

Des proportions similaires sont énoncées par Biddiss et Chau (2007b), lesquels proposent une rétrospective sur 25 ans des études (peu nombreuses) ayant traité à l'acceptation et au rejet de la prothèse de membre supérieur. Les taux moyens relevés pour les prothèses mécaniques et myoélectriques dans les populations infantiles se situent entre 35% et 45%. Le rejet dans la population adulte se situe à 26% pour les prothèses mécaniques et à 23% pour les prothèses myoélectriques. Au sein de ce dernier groupe, l'incidence du non-port d'une prothèse de membre (c'est-à-dire le fait de ne pas avoir du tout d'appareillage prothétique, ce qui est distingué du rejet d'une prothèse prescrite et antérieurement portée) est quant à lui de 16% pour les enfants et de 20% pour les adultes.

Pour ce qui est du membre inférieur, c'est dans des études qui ne traitent pas directement de la question de l'abandon mais l'évoquent toutefois, que l'on trouve quelques chiffres. Par exemple, Gailey et al. (2010), qui ont mené une étude sur les capacités fonctionnelles de vétérans de guerre amputés unilatéraux, évoquent un taux de 20% à 31% (selon la classe de vétérans concernés) de rejet du dispositif prothétique pour cause d'insatisfaction, de même qu'une proportion de 4% à 11% d'abandon total de tout dispositif. Par ailleurs, dans leur étude menée sur les facteurs de récupération fonctionnelle post-opération, Taylor et al. (2005) révèlent que sur les 553 personnes amputées du membre inférieur concernées par l'étude,

seules 65,3 % de celles âgées de moins de 50 ans continuaient à porter leur prothèse un an après leur amputation. Les chercheurs soulignent que cette proportion ne fait que se réduire avec l'âge, descendant à 21,9 % pour les plus de 80 ans.

Cette variation dans la proportion d'usage et de non-usage des prothèses dépend de nombreux facteurs, comme les profils de population (âge et type d'amputation par exemple), les pays concernés, ainsi que les méthodologies utilisées. Ainsi, alors que dans leur étude sur le taux de rejet primaire (refus initial de porter une prothèse, ce qui inclue qu'il n'y aura jamais de prescription) et secondaire (rejet de la prothèse après une certaine période d'usage) de personnes amputées traumatiques en Norvège, Østlie et al. (2012) estiment que le rejet ne concerne que 4,5% à 13,4% des participant·es, il s'élève à 34% dans l'étude de Postema et al. (1999) qui s'appuie sur une population d'enfants amputés congénitaux aux Pays-Bas. Pour une population équivalente (enfants amputés congénitaux), les chiffres mis en avant par Wagner (2007) au Canada et aux États-Unis indiquent quant à eux 10% à 49% d'abandons prothétiques.

L'hétérogénéité des résultats peut être illustrée de façon encore plus saisissante à travers l'étude rétrospective de Biddiss et Chau (2007b). Celle-ci reprend les taux d'abandon relevés dans différentes études réalisées autour de 3 types d'appareillage distincts : les prothèses passives (généralement esthétiques), les prothèses mécaniques et les prothèses myoélectriques. Les résultats de ce répertoire de données sont révélateurs de la variété des chiffres concernant l'abandon de prothèses de membres supérieurs, à tel point qu'une vision claire et homogène de la situation d'ensemble est très difficile à obtenir. Pour les prothèses passives, les chiffres d'abandons évoqués dans les études répertoriées par Biddiss et Chau (2007b) vont de 6% (Kejlaa 1993) à 100% (van Lunteren et al. 1983). Pour les prothèses actives, ces taux sont compris entre 16% (Bhaskaranand et al. 2003) et 66% (Kruger and Fishman 1993). Enfin, pour les prothèses myoélectriques, les proportions de rejet relevées se situent entre 0% (Dalsey et al. 1989) et 75% (Crandall et Tomhave 2002). Si ces chiffres présentent une importante hétérogénéité, laquelle empêche toute généralisation, ils mettent en évidence que le non-usage ou l'abandon des prothèses de membre n'est pas un phénomène isolé.

Les quelques études cliniques qui explorent les facteurs d'abandon et de non-usage des prothèses de membre (McKenzie, 1970 ; Herberts et al., 1980 ; Burrough et Brook, 1985 ; Melendez et LeBlanc, 1988 ; Kejlaa, 1993 ; Biddiss et Chau, 2007a, 2007b, 2007d, 2008 pour le membre supérieur ; Taylor et al., 2005 ; Gailey et al., 2010 pour le membre inférieur) attirent l'attention sur un certain nombre d'éléments. Les facteurs d'abandon et de non-usage seraient liés, entre autres, 1) au profil de l'utilisateur (son âge, son genre, le type et le niveau d'amputation subie), 2) au type d'appareillage (prothèse esthétique, mécanique, myoélectrique), 3) aux caractéristiques de l'appareillage (son apparence, son poids, sa facilité d'usage, la maintenance des composants), 4) aux caractéristiques du parcours de soin (moment de la prescription, implication de la personne amputée, écoute des besoins, entraînement à la prothèse, suivi post-réadaptation), 5) à l'état physique et de santé des personnes amputées appareillées (douleurs, fatigue, irritations cutanées, démence, passif opératoire), et enfin aux dimensions psychosociales de l'amputation et du vécu amputé appareillé (divergences entre besoins et réponses prothétiques, déception, mise en place d'alternatives pour l'autonomie fonctionnelle, réactions de l'entourage).

Du côté des sciences humaines et sociales, très rares sont les travaux, y compris dans le champ des études sur les sciences et les technologies (*Science & Technology Studies*), qui s'intéressent à la question du non-usage et de l'abandon des dispositifs prothétiques et, plus généralement, des objets technologiques. C'est en lien avec les technologies de l'information et de la communication (TIC), et en particulier avec la notion de fracture numérique, que la question du non-usage a été posée (Wyatt, Thomas, et Terranova, 2002 ; Wyatt, 2003 & 2010 ; Kellner, Massou et Morelli, 2010). Dans ce contexte, il est souligné que le non-usage ne doit pas seulement être pensé en termes de déficit ou de défaillance, mais que celui-ci peut relever de phénomènes de résistance, d'absence d'intérêt ou encore de désintérêt après une première utilisation. À cet égard, Sally Wyatt (2010 : 24) différencie plusieurs catégories de non-usage, les non-usager-es ne formant pas un groupe homogène : s'il existe des formes de non-usage total, il y a aussi des usager-es abandonnistes ou minimalistes qui limitent volontairement leur pratique. S'appuyant sur les travaux de Bauer (1995 : 14-15), elle attire l'attention sur le fait qu'un « comportement d'évitement » passif et une résistance active ne sont pas équivalents ou identiques. De même, il faudrait distinguer le fait de ne pas utiliser un système technologique dans son ensemble (comme Internet) du fait de ne pas avoir recours à certains aspects ou fonctionnalités particulières (Miles, Thomas, 1995 : 256-257).

Ce que mettent en évidence ces recherches c'est que le non-usage s'inscrit dans un ensemble de pratiques. Tout comme l'usage, il montre des degrés et des formes d'engagement différentes et doit être contextualisé. L'usage et le non-usage peuvent notamment se transformer selon différentes trajectoires temporelles et sociales, tels que les changements de style de vie induits par le vieillissement, les changements d'emploi, la trajectoire éducative et la mobilité géographique (Wyatt, 2010 : 25). De même, l'usage et le non-usage ne sont ni absolus ni définitifs ; plutôt, ils peuvent se modifier et se renverser. Par ailleurs, Wyatt (2010 : 34) attire l'attention sur le fait que les catégories d'usage et de non-usage « doivent également être affinées afin d'intégrer non seulement l'abandon, la résistance, mais aussi « l'usage sélectif » (*selective use*) (Oudshoorn, 2008), « l'usage de remplacement » (*surrogate use*) (Selwyn, Gorard, Furlon, 2005), « l'usage forcé » (*forced use*), « l'usage réticent » (*reluctant use*) et « l'usage partiel » (*partial use*). Ces catégories plus nuancées rappellent que l'usage et le non-usage ne relèvent pas simplement des choix individuels et volontaristes ». Plutôt, ils sont liés aux inscriptions des usager-es et non-usager-es dans leur contexte sociomatériel de vie.

Enfin, selon une étude réalisée par Selwyn (2006), toujours dans le domaine des TIC, les trois principaux facteurs de non-usage sont d'abord l'absence de besoin, le manque d'intérêt et le manque de motivation. Ainsi, le critère financier n'est-il pas le facteur principal de non-usage. Il faut plutôt que ces objets technologiques fassent sens dans la vie quotidienne des individus. Pour comprendre le non-usage, il est donc important de se tourner vers ce que Fabien Granjon appelle la « sociabilité ordinaire » (Granjon, 2004 : 222) et/ou vers la « sociologie du quotidien ». Il s'agit de s'intéresser aux pratiques quotidiennes, à l'utilité des technologies, en l'occurrence des prothèses de membres, dans ces pratiques, ainsi qu'à la façon dont elles font perçues et font sens pour les (non-) utilisateur-trices. À cet égard, dans une étude sur les TIC où il essaie de comprendre le non-usage et ses significations, Granjon (2010) se tourne à la fois vers les non-utilisateur-trices (*have-not*) qui ne se sont jamais investis dans la pratique de l'informatique connectée à Internet, les abandonnistes (*drop-outs*) qui, après avoir essayé Internet, se sont dégagés de cet engagement, et vers les individus qui, bien qu'ils disposent des éléments matériels (ordinateur et connexion) leur permettant un accès au

réseau, ne développent cependant que de faibles usages en termes de fréquence, de durée et/ou de répertoire d'usages (*low-users*). Granjon remarque que lorsqu'ils-elles sont interrogé-es sur les motifs de leur non-investissement technologique, les non-utilisateur-trices « expriment tous un embarras quant aux bénéfices personnels dont on essaie de les convaincre qu'ils accompagneront forcément leurs usages de l'informatique connectée » (Granjon, 2010 : 49). Cet embarras renvoie notamment à un certain sentiment d'incompétence dans l'usage des objets technologiques. Par ailleurs, ce que révèlent les discours des « abandonnistes » et des « faibles utilisateur-trices », c'est qu'il y a un certain décalage entre leurs attentes quant à ce que la technologie est censée leur permettre d'accomplir et ce qui est véritablement permis et rendu possible par son usage. Le non-usage et l'abandon sont ainsi liés à et révélateurs d'un certain désenchantement (technologique, voire dans le domaine qui nous intéresse, prothétique).

Bien qu'ils s'intéressent exclusivement aux technologies de l'information et de la communication (TIC), ces travaux sur le non-usage offrent des pistes intéressantes pour la compréhension des raisons qui sous-tendent et expliquent l'abandon et le non-usage des prothèses. En effet, ils nous invitent à nous intéresser au parcours de vie (et il faudrait également ajouter au parcours de soin) des utilisateur-trices ainsi qu'à leurs pratiques. En résonance avec la littérature médicale, en particulier les travaux de Burrough & Brook (1985) et ceux de Gailey et al. (2010), ce domaine de recherche souligne en effet la diversité des usages et des non-usages (usage soutenu, partiel ou sélectif, rejet ou abandon total), lesquels ne peuvent pas être compris sans prendre en compte les contextes où ils s'inscrivent. De même, en écho avec la littérature sociologique sur l'appropriation des prothèses (cf. Gourinat, 2014a, 2014b, 2015, 2016a, 2019 ; Groud, 2017 et 2020 ; Groud et Gourinat, 2018 ; Gourinat et al, 2020), l'accent est mis sur les attentes associées à l'objet technologique, en particulier le décalage éventuel entre les projections (et les promesses) qui y sont liées et ce que la technologie permet effectivement, et au quotidien, d'accomplir. Ce sont autant de pistes de recherche qui nous permettent d'appréhender la question de l'appropriation et de la non-appropriation technologiques, des usages et des non-usages de la prothèse.

Ainsi, ces différentes approches sur l'appropriation et l'abandon, sur les usages et les non-usages, qu'elles traitent directement des prothèses de membres ou d'autres technologies qui transforment et agissent sur les corps, offrent un certain nombre de notions, concepts et cadres d'analyse que nous avons mobilisé dans la réalisation de cette recherche. Le paradoxe du moignon, les processus d'apprivoisement, d'agencement et d'accommodement corps/prothèse, la construction d'une alliance entre le corps et la prothèse, la complexité des situations de handicap et des stratégies sociales, le rôle primordial des pairs, les enjeux liés à la visibilité et l'invisibilité de la prothèse, le décalage entre les promesses et les injonctions de la prothèse d'un côté et les attentes, souvent déçues des personnes amputées, qui doivent aussi faire face à des objectifs trop exigeants de l'autre, ainsi que les dynamiques d'incarnation, d'incorporation, d'identification et d'ajustement (*fine-tuning*) de l'appareillage prothétique sont autant d'outils dont nous nous sommes saisi pour aborder le processus d'appropriation, les usages et les non-usages des prothèses de membres supérieurs et inférieurs.

2. Rappel des objectifs

2.1. Synthèse de l'enjeu du projet

Au cours de leur réadaptation fonctionnelle, après leur retour à domicile, ou tout au long de leur parcours de vie, les personnes amputées appareillées des membres inférieurs et/ou supérieurs peuvent rencontrer un certain nombre de difficultés liées à la prothèse, entraînant des douleurs, des contraintes, des déceptions. Ces difficultés peuvent conduire certaines d'entre elles à moins porter leur appareillage une fois rentrés chez elles, voire à ne plus le porter du tout. Ces usages prothétiques plus compliqués, plus restreints, peuvent à leur tour amener des souffrances ou un rejet psychologique de l'appareillage de la part des personnes concernées et des retentissements sur leur participation sociale.

Dès lors, l'objectif de notre recherche a été de comprendre les ressorts de ce phénomène d'abandon prothétique, en nous intéressant en particulier à la façon dont les personnes amputées du membre inférieur et les personnes amputées du membre supérieur apprennent à se servir de leur prothèse et parviennent (ou non) à se l'approprier et à l'utiliser dans leur vie de tous les jours. L'enjeu d'une telle analyse, réalisée conjointement avec les personnes concernées et les acteur·trices de terrain, est d'identifier et de comprendre les facteurs et les contextes qui incitent les personnes amputées à délaisser ou rejeter leur appareillage ou, au contraire, à l'utiliser au long terme.

2.2. Objectifs scientifiques

Le parcours de réadaptation et d'appareillage des personnes amputées d'un membre a pour objectif de permettre aux personnes prises en charge de retrouver une certaine mobilité et autonomie, notamment grâce à la prescription et la mise en place d'une prothèse de membre. Néanmoins, une fois sorties de leur parcours de soin, certaines personnes amputées appareillées et en bonne condition motrice finissent par délaisser leur prothèse au bout de quelque temps, ou à l'utiliser de façon fractionnée et ponctuelle, voire à l'abandonner totalement. Or, ces abandons de prothèses peuvent entraîner un certain nombre de conséquences sur la vie quotidienne des personnes amputées, en termes d'autonomie fonctionnelle, d'accessibilité et de participation à la vie sociale.

Ces cas sont encore peu compris et très peu étudiés dans le champ médical ainsi qu'en sciences humaines et sociales (SHS), aussi ils ont constitué le point d'entrée central de notre recherche. Partant, nous avons analysé les dynamiques et les processus d'apprentissage, d'appropriation et de satisfaction des personnes amputées du membre inférieur ou supérieur vis-à-vis de leur prothèse, et ce, non seulement durant leur parcours de soins, mais aussi et surtout après leur retour à domicile. Plus précisément, l'objectif principal de ce projet a été d'analyser la chaîne complète du processus prothétique. Il s'est agi de retracer le parcours de soins tel qu'il est vécu par les personnes amputées et par les professionnel·les de santé, à partir de l'entrée en centre de réadaptation jusqu'au retour à domicile des personnes appareillées, en détaillant les possibilités de participation et d'action de chacun·e ainsi que l'apprentissage technique et la transmission des savoirs et savoir-faire qui s'y déploient. Cela nous a permis de saisir les dynamiques de collaboration et d'interaction entre les personnes amputées et les soignant·es ainsi que les pratiques et modalités de transmission, d'ajustement et d'accommodement des dispositifs prothétiques, et par là d'identifier les contextes et les facteurs favorisant le non-usage ou l'abandon d'un appareillage prothétique.

En décryptant et analysant les contextes qui poussent les personnes amputées appareillées à rejeter leurs prothèses de membre, à les délaisser ou, au contraire, à les utiliser au long terme, nous avons pu identifier les circonstances les plus favorables et, inversement, les plus défavorables à l'usage de l'appareillage.

Au regard de l'état de l'art et des informations recueillies auprès des différents partenaires de ce projet, et constatant la proportion importante d'abandon prothétique après le retour à domicile, la piste centrale qui constitue le cœur de nos analyses concerne la place donnée aux personnes amputées durant le processus de réadaptation, et tout particulièrement la prise en considération d'une co-construction des savoirs entre soignant-es et patient-es ainsi qu'entre pairs. La constitution d'une expertise mutuelle et partagée entre personnes amputées appareillées, entre ces dernières et les soignant-es, ainsi qu'entre les concepteur-ices et les équipes de soin nous semble en effet constituer une piste favorable à l'apprentissage et à l'appropriation des prothèses ainsi qu'à leur usage après le retour à domicile des personnes amputées et appareillées.

C'est pourquoi nous avons émis au démarrage du projet de recherche l'hypothèse qu'une plus grande prise en compte des pratiques d'expertise à la fois des personnes amputées appareillées et des professionnel·les ainsi qu'un plus grand partage de ces expertises complémentaires permettraient de soutenir l'appropriation des dispositifs prothétiques, donc de réduire le nombre d'abandons une fois l'usager·e rentré·e chez lui·elle. Nous nous sommes ainsi intéressé·es aux pratiques liées à la pairémulation ainsi qu'à celles qui considèrent les patient-es comme étant pleinement acteur·ices de leurs soins (par exemple au travers des pratiques émergentes d'éducation thérapeutique du patient). La prise en compte de l'image corporelle par les soignant-es ainsi que le rapport des usager-es à la technologie ont également constitué des clés de lecture auxquelles nous avons été particulièrement attentifs (ces pistes nous ont été rapportées et suggérées par les acteur·ices de terrain).

Par ailleurs, notre réflexion a évolué au moment au cours de notre terrain d'enquête. En effet, si l'une de nos pistes de recherche consistait à appréhender le non-usage ou l'abandon de l'appareillage prothétique comme le signe de dysfonctionnements voire d'un échec dans le processus d'appropriation, nos observations et nos entretiens nous ont conduits à nous intéresser à la diversité des usages et des non-usages, lesquels peuvent aussi résulter d'un choix informé.

3. Méthodologie utilisée

3.1. Un premier terrain d'enquête en service d'hospitalisation complète

Pour saisir les processus d'appropriation et d'abandon, d'usage et de non-usage des prothèses de membre, nous avons eu recours à une méthodologie de type qualitative, et plus particulièrement ethnographique : nous avons mené des observations en centre de réadaptation et au domicile de personnes amputées appareillées, et nous avons mené des entretiens avec ces personnes, ainsi qu'avec des soignant·es et des membres d'une association de personnes concernées par l'amputation et l'appareillage prothétique.

Notre terrain d'enquête a commencé le 1^{er} septembre 2020 en service d'hospitalisation complète à l'Institut Robert Merle d'Aubigné (IRMA) à Valenton et à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau (IURC) à Strasbourg. De septembre à fin-décembre 2020, Valentine Gourinat, chercheuse post-doctorante, a amorcé la récolte des données en étant présente les mardis et mercredis à l'Institut Robert Merle d'Aubigné, et les jeudis et vendredis à l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau (le lundi étant réservé aux autres tâches de recherche : traitement des données, valorisation de la recherche, réunions d'équipe, etc). En octobre 2020, Paul-Fabien Groud, chercheur post-doctorant, a rejoint à son tour l'équipe du projet APADiP et le terrain de recherche. Jusqu'à la fin janvier 2021, il a mené ses observations auprès de personnes amputées en séjour de soins en hospitalisation complète à l'Institut Robert Merle d'Aubigné, et ce du lundi au jeudi (le vendredi était réservé aux autres tâches de recherche : traitement des données, valorisation de la recherche, réunions d'équipe, etc). Les observations et les entretiens réalisés en hospitalisation complète, à la fois à l'IRMA et à l'IURC, nous ont permis de suivre le parcours d'apprentissage et d'appropriation de la prothèse de membre supérieur et inférieur, de l'amputation jusqu'à la sortie des patient·es et leur retour à domicile.

V. Gourinat et P-F. Groud ont suivi 29 personnes amputées au sein des 4 services d'hospitalisation complète impliqués dans cette recherche (3 au sein de l'IRMA, 1 au sein de l'IURC). C'est en collaboration avec les équipes soignantes que nous avons sélectionné ces participant·es, et ce aussi en fonction de leurs profils (nous cherchions une diversité en termes d'âge, d'étiologie, de type d'amputation et de difficultés dans l'apprentissage) et de leur personnalité, dans la mesure où les personnes devaient non seulement être enclines à nous parler de leur parcours mais aussi avoir les capacités cognitives ou psychiques nécessaires, ce qui excluait les personnes trop fragiles psychologiquement ou avec des troubles cognitifs. Ce sont donc essentiellement les équipes médicales, déjà familières avec les caractéristiques des patient·es entrant·es, qui nous ont conseillés et qui nous ont orientés vers certain·es d'entre eux·elles. Si nous avons approché près d'une quarantaine de personnes amputées hospitalisées, certaines ont refusé de participer et d'autres se sont rétractées ultérieurement, conformément à leur droit et tel que spécifié dans la fiche d'information et le formulaire de consentement. Ainsi, 29 participant·es ont été recruté·es au sein des services d'hospitalisation complète à l'IRMA et l'IURC. Ce nombre correspondait aux estimations et aux objectifs que nous avons déterminés au début de cette recherche.

Parmi les participant·es :

- 22 personnes amputées sont issues de l'IRMA, 7 de l'IURC ;

- 23 sont des hommes et 6 des femmes (il est à noter que toutes les participantes étaient suivies à l'IRMA) ;
- Ils-elles sont âgé·es de 22 à 86 ans (l'âge moyen est de 63,6 ans) ;
- 27 sont amputé·es du membre inférieur (1 désarticulation de hanche, 11 amputations fémorales, 15 amputations tibiales), dont 7 ont subi des amputations bilatérales, 1 est amputé·e du membre supérieur, et 1 a subi une amputation quadrilatérale (c'est-à-dire des 4 membres).
- 16 amputations sont liées à des causes vasculaires (dont 11 associées à un diabète), 5 amputations sont traumatiques, 4 amputations sont liées à un cancer, 4 amputations sont liées à une infection, et 2 amputations liées au Covid (sachant que plusieurs causes se sont cumulées chez certains profils).

Le profil complet des participants est disponible en annexe 3.

3.2. Un deuxième terrain d'enquête en service d'hospitalisation de jour

En janvier 2021, à l'issue de 3 mois et demi de terrain de recherche en hospitalisation complète à l'IRMA de Valenton et à l'IURC de Strasbourg, V. Gourinat a pu entamer le démarrage du second temps de terrain ethnographique, à savoir celui des services d'hospitalisation de jour, au sein desquels les personnes amputées accoutumées à la vie avec un appareillage prothétique reviennent consulter médecins, prothésistes ou kinésithérapeutes pour diverses raisons (telles que le renouvellement de leur appareillage, la désadaptation de leur prothèse ou des soucis avec leur moignon). P-F. Groud a rejoint cette partie de terrain en février 2021. Au cours de ce terrain au sein des services d'hospitalisation de jour de l'IRMA et de l'IURC, lequel a pris fin en juillet 2021, nous avons eu la possibilité d'assister à plus d'une centaine de consultations. Pour le mener à bien, il s'est déroulé selon une modalité double.

D'une part, concernant l'IRMA, qui reçoit un très grand nombre de patient·es (qui consultent de façon simultanée dans les différents espaces de l'hôpital de jour [HDJ]), il était nécessaire de procéder à des consultations ciblées, déterminées en fonction des profils des patient·es en rendez-vous. Afin de pouvoir répondre à notre question et nos objectifs de recherche, nous avons privilégié d'assister aux consultations des personnes qui présentaient des difficultés avec leur appareillage, qui en ont des usages partiels, qui ont abandonné temporairement ou durablement l'usage de leur prothèse, ou qui à l'inverse ont approprié, sans difficulté apparente, leur appareillage. D'autre part, concernant l'IURC, dont le nombre de patient·es est plus restreint et dont les consultations de jour n'ont lieu qu'une fois par semaine (un·e seul·e patient·e à la fois), nous avons fait le choix d'assister à l'ensemble des consultations afin d'avoir un aperçu plus global des problématiques qui poussent à consulter un·e médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) et des profils qui y sont associés. Ces deux volets étaient complémentaires, celui de l'IRMA nous permettant de cibler directement les profils clés, et celui de l'IURC nous offrant une approche plus "macro" des usages prothétiques post-retour à domicile.

À l'issue de ce terrain d'enquête dans les deux services de réadaptation des institutions partenaires, nous avons réalisé des observations avec 93 personnes amputées dans le cadre de leur(s) consultation(s) en hôpital de jour (dont certaines lors de plusieurs consultations successives, ce qui explique que le nombre de consultations effectuées soit supérieur au

nombre de personnes observées). Nous les avons toutes informées du fait que nous réalisons une recherche scientifique et elles ont donné leur accord pour que nous assistions à leur consultation. Ces 93 personnes n'ont cependant pas toutes intégré le panel de personnes amputées appareillées revues dans le cadre d'entretiens, et ce pour plusieurs raisons : nous avons choisi de réaliser des entretiens en priorité avec les personnes rencontrant des difficultés spécifiques ou faisant part d'entraves particulières à l'usage quotidien de leur appareillage ; nous n'avons pas réalisé d'entretien avec les personnes dont les capacités cognitives, psychiques ou linguistiques (troubles cognitifs, troubles dépressifs, difficultés à comprendre ou s'exprimer en français, analphabétisme) ne leur permettaient pas de comprendre les objectifs de cette recherche, donc d'y consentir de manière éclairée ; certaines personnes ont été sollicitées pour la réalisation d'un entretien mais n'ont pas donné suite à notre invitation.

Sur l'ensemble de ces 93 personnes amputées, 31 (un tiers) ont accepté de poursuivre leur participation à la recherche en intégrant notre panel et en réalisant un entretien avec nous. Nous avons réalisé ces entretiens sur place en HDJ (parfois dans la foulée de la consultation, voire dans les temps d'attente), au domicile des personnes (c'est l'option que nous avons privilégiée au maximum, lorsque c'était possible, car cela nous permettait de mener des observations *in situ* des contextes de vie ordinaire et de l'organisation matérielle de l'environnement quotidien), ou par visioconférence lorsqu'aucune des deux autres options n'était envisageable (personne vivant loin, dans une autre région notamment).

Parmi les 31 personnes amputées ayant participé aux entretiens :

- 19 sont issues de l'IRMA, 12 de l'IURC ;
- 21 sont des hommes et 10 des femmes ;
- elles sont âgées de 33 à 84 ans (l'âge moyen est de 51,9 ans) ;
- 19 sont amputées du membre inférieur (2 désarticulations de hanche, 13 amputations fémorales, 4 amputations tibiales) dont 2 bilatérales, 8 sont amputées du membre supérieur (7 amputations transradiales, 1 transhumérale), et 4 sont tri- ou quadri-amputées (il est à noter pour ces derniers que, dans chaque cas, seuls les doigts étaient amputés au niveau supérieur) ;
- 16 amputations sont traumatiques, 6 amputations sont liées à des causes vasculaires (dont 4 associées à un diabète), 4 amputations sont liées à un cancer, 3 amputations sont liées à une agénésie, et 2 amputations liées à une infection.

Les profils complets des participants sont disponibles dans l'annexe 3.

3.3. Un troisième terrain mené auprès des pairs-aidants et des usager-es expert-es dans le cadre associatif

En parallèle de ces terrains de recherche en services d'hospitalisation complète et de jour, d'avril à décembre 2021 P-F. Groud a réalisé des observations et des entretiens auprès de l'association de personnes concernées partenaire de ce projet, l'Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées (ADEPA).

Cette enquête ethnographique auprès de l'ADEPA avait pour objectif d'observer les multiples pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs, à savoir, entre autres, les interventions dans les centres de rééducation auprès des personnes nouvellement amputées, les activités sportives, l'accompagnement de personnes amputées rencontrant des difficultés avec leur prothèse, le forum internet concernant l'appareillage. Deux profils de personnes appareillées ont été interviewées :

- 12 entretiens ont été réalisés avec des contacts régionaux (en France) de l'ADEPA. Ces contacts régionaux ont un rôle de représentant de région et de pair-accompagnant bénévole auprès des personnes amputées adhérentes ou non de l'association. Ce faisant, ils ont une vision assez globale des problématiques rencontrées par les personnes amputées appareillées.
- 10 entretiens ont été réalisés avec des usager-es ou non-usager-es, adhérent-es à l'association, qui ont répondu à nos propositions d'entretien pour témoigner de leur expérience prothétique et de leur trajectoire de vie. Ils-elles ont été interrogé-es à partir de la même grille d'entretien que celle proposée en hospitalisation de jour dans la mesure où nous les considérons, au même titre, comme des personnes amputées ayant des habitudes ou des problématiques liées à leur appareillage.

Ce faisant, nous avons deux types d'approche dans le cadre de ce troisième terrain de recherche. L'une est tournée vers des usager-es « expert-es », à savoir les représentants régionaux, qui n'ont pas de problèmes d'appropriation liés à leur prothèse, mais qui sont en mesure de nous fournir des informations essentielles liées à leur activité d'accompagnement et de suivi de personnes amputées en difficultés. L'autre est tournée vers des usager-es « ordinaires » qui rencontrent de possibles difficultés, plus ou moins importantes, liées à leur appareillage ou en ont un usage partiel, voire le rejettent ou l'abandonnent.

3.4. Un dernier aspect de notre récolte de données : les soignant-es

Enfin, dans le cadre de notre enquête de terrain en hospitalisation complète et en hôpital de jour, nous avons réalisé des observations et des entretiens avec les soignant-es de ces différents services. Il s'est agi, ici, de récolter les expériences et les vécus de celles et ceux qui sont de l'autre côté de la réadaptation fonctionnelle et de l'appareillage, mais aussi d'accéder à une forme d'expertise et de savoir collectifs et partagés, à savoir l'expertise et le savoir des membres des équipes pluridisciplinaires qui travaillent au quotidien sur des situations que nous avons pu observer durant notre présence sur le terrain. Complémentaire aux entretiens réalisés avec les personnes amputées, la récolte de ces données lors d'entretiens avec les soignant-es a permis de recueillir un nombre conséquent d'éléments sur les facteurs-leviers et les facteurs de complications/empêchements qui ont une influence sur le processus d'appropriation et d'abandon de la prothèse. Le fait que les soignant-es ont une vision globale à la fois vis-à-vis de la population amputée et vis-à-vis de l'évolution dans le temps de la situation de cette dernière, a été un atout particulièrement enrichissant pour notre recherche. Les données récoltées dans ce cadre sont complémentaires à l'ensemble des données expérientielles et situées de notre panel de personnes amputées usagères (ou non) de prothèses. Il a notamment été très intéressant d'entendre plusieurs versions et analyses (parfois concordantes, parfois divergentes) d'une même situation, permettant une triangulation de données.

Plus précisément, nous avons mené un total de 56 entretiens auprès de soignant-es, personnel médical et paramédical, issus de professions diverses et travaillant en service d'hospitalisation complète et/ou d'hospitalisation de jour, que ce soit à l'IRMA (45 d'entre eux), ou à l'IURC (11 d'entre eux).

Nous avons cherché à recueillir les témoignages de l'ensemble des professions concernées par l'accompagnement et la prise en soin des personnes amputées appareillées, afin de couvrir tous les angles du parcours thérapeutique et réadaptatif auquel notre panel de participant-es amputé-es a pu être confronté. Ce faisant, nous avons mené des entretiens avec 13 orthoprothésistes, 10 médecins MPR, 10 kinésithérapeutes, 6 infirmières, 4 aides-soignantes, 3 ergothérapeutes, 2 enseignant-es en activité physique adaptée (APA), 2 secrétaires, 1 cadre de soins, 1 cadre de rééducation, 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 psychomotricienne, 1 chargée d'insertion professionnelle.

Afin de respecter la confidentialité des participant-es à cette recherche, nous utilisons des pseudonymes.

4. Résultats significatifs

Nous présentons ici les résultats les plus saillants de notre recherche. Nous exposons d'abord les facteurs favorisant l'appropriation des prothèses de membre, puis nous nous arrêtons sur les facteurs pouvant entraver cette même appropriation, donc favoriser le non-usage ou l'abandon des dispositifs prothétiques.

4.1. Les facteurs favorisant l'appropriation de la prothèse

À travers notre ethnographie, nous avons pu identifier un certain nombre de caractéristiques qui sous-tendent l'appropriation de la prothèse. Il est à noter qu'en raison de la sur-représentation des personnes amputées de membre inférieur dans notre panel de participant-es (ce qui correspond à leur sur-représentation dans la population réelle), l'essentiel de notre analyse évoquera en majorité les problématiques et situations liées à l'amputation et l'appareillage du membre inférieur.

4.1.1. Les profils sujets à une bonne appropriation prothétique

Premièrement, l'un des éléments avancés, revenu de façon récurrente parmi les personnes amputées ayant réussi à s'approprier leur prothèse, réside en la forte motivation et la détermination dont elles ont fait preuve durant leur parcours de soins et après leur retour à domicile. Nous avons pu observer de grandes différences d'appropriation entre, d'une part, les personnes qui se définissent elles-mêmes comme « battantes » et « combattives » et, d'autre part, celles qui n'avaient pas de visée clairement identifiée ou qui semblaient un peu plus passives dans leur parcours de soin ou dans leur vie quotidienne, les secondes ayant tendance à délaissé leur appareillage plus facilement que les premières. Un point de vigilance est toutefois à apporter : si certaines personnes se définissent comme « battantes » ou « combattives », il ne faudrait pas en conclure que la motivation suffirait à l'appropriation et l'usage des prothèses et que les personnes qui rencontrent plus de difficultés ne font pas assez preuve de bonne volonté. Plutôt, nous avons pu observer que les personnes qui parviennent à trouver un sens dans leur parcours d'amputation semblent avancer plus rapidement dans leur processus d'acceptation du corps amputé et d'appropriation de leur nouvelle condition corporelle et, ce faisant, cheminer plus rapidement vers les étapes suivantes du parcours de soin et de réadaptation, dont l'une d'entre elle semble décisive : la visée ou la capacité de projection dans un devenir appareillé. En cela, l'élaboration d'un projet de vie et d'appareillage précis et réaliste est souvent un indicateur pertinent de la manière dont la prothèse pourra être appropriée, utilisée et utilisée à terme. Il est à noter que ces objectifs n'ont pas besoin d'être très élevés : les raisons et le sens donné à l'appareillage sont parfois extrêmement modestes, mais ils peuvent être suffisants pour justifier un engagement et une détermination dans l'appropriation prothétique.

De même, si la condition physique initiale est importante, elle n'est pas déterminante des capacités de motivation et de détermination des personnes amputées dans l'apprentissage et l'appropriation de leur prothèse. Parmi les participant-es à notre recherche, il est apparu que les personnes amputées qui sont jeunes, dont l'amputation est traumatique et/ou dont l'amputation peut être qualifiée de moins contraignante (telle qu'une amputation tibiale pour le membre inférieur, dans la mesure où l'articulation du genou reste présente) ont, du fait de leur potentiel physique et énergétique, moins de difficultés d'apprentissage de la prothèse que les personnes âgées et/ou celles qui ont des problèmes vasculaires et/ou une amputation plus

lourde (fémorale ou désarticulation de la hanche). Toutefois, la condition physique et l'âge ne sauraient être des critères suffisants pour pronostiquer un apprentissage réussi et un usage futur des prothèses. En effet, plusieurs des participant·es âgé·es, ayant été amputé·es de façon importante, et/ou ayant des problèmes de santé attenants parfois lourds ont fait preuve d'une détermination durant leur parcours et ont réussi à s'approprier leur appareillage, et ce même s'ils·elles ne visaient que des usages simples et limités. Les personnes qui se définissent elles-mêmes comme « solides mentalement » sont souvent aussi celles qui s'investissent le plus dans les efforts demandés : « *il faut être costaud dans la tête, je suis là pour ça, le but c'est de pouvoir remarcher* », nous dit par exemple Dominique, amputé transfémoral de 74 ans. Ce qui semble être déterminant ici est la présence d'un objectif identifié, qui participe à leur bien-être et qui est raisonnable au regard de leur situation. L'implication des personnes amputées dans leur parcours de soin est donc un élément complémentaire et récurrent des appropriations prothétiques réussies.

4.1.2. Le parcours rééducatif

Les modalités du parcours de réadaptation fonctionnelle sont un élément majeur de la façon dont le processus d'appropriation de la prothèse va pouvoir se déployer et s'accomplir. Il débute tout d'abord avec une importance accordée à la préparation musculaire et fonctionnelle des personnes amputées, au travail qui est déployé dans le cadre de leur remobilisation corporelle (remise en mouvement du corps qui permet d'entraîner une reconstruction et un renforcement musculaire, ainsi qu'une restitution de conduites motrices²), en vue de son autonomie motrice d'une part et de la préparation à l'arrivée de la prothèse d'autre part. Ce travail démarre bien en amont de l'appareillage, dès les premiers temps post-opératoires, dans la phase dite « pré-prothétique » et a pour but de renforcer le corps des personnes amputées et de le rendre compatible avec l'adjonction d'un futur appareillage prothétique. L'arrivée de la prothèse est un moment décisif de ce parcours, souvent chargé en émotion pour les personnes, qui expriment vivre cette étape comme « *une renaissance* », « *une libération* », éprouvant souvent « *le bonheur de remarcher* ». Mais cette étape ne se fait pas sans mal : elle peut être douloureuse, voire angoissante (certaines personnes chutent dès les premiers pas). C'est pourquoi il est particulièrement important pour les soignant·es d'accompagner les patient·es dans cette étape-charnière, de les rassurer et de les encourager, afin que cette expérience ne soit pas source d'appréhension pour la suite du travail.

L'entraînement quotidien et la répétition des exercices reste une clé essentielle de la réussite du parcours rééducatif et d'appareillage. Pour que ce travail porte ses fruits, il se fera sous des formes aussi ludiques que possible, afin d'encourager et de ne pas bloquer les personnes amputées dans leur apprentissage, tout en leur permettant de se projeter dans leurs capacités futures. Cela se fait bien souvent avec l'aide des enseignant·es d'activité physique adaptée (APA) par le biais d'exercices sportifs, de pas de danse, ou par les kinésithérapeutes par le biais de marches collectives, d'exercices de gestion des équilibres et de posture,

² Le concept de conduite motrice est ici à entendre au sens de Parlebas (1999). Il s'agit d'un comportement moteur en tant qu'il est porteur de signification. S'adossant sur cette conception, Jean-Pierre Warnier (2005 : 12) va plus loin en expliquant que : « En parlant des conduites motrices du sujet, on évite le piège du dualisme caché sous le vocabulaire du corps. Dans un cas comme dans l'autre au demeurant, c'est du même phénomène qu'il s'agit, à savoir la capacité que possède le sujet de mémoriser et à incorporer des conduites motrices parfaitement adaptées à la dynamique du rapport aux objets et à l'environnement – des conduites –, c'est-à-dire des ensembles d'actions motrices finalisés ».

fréquemment réalisés en groupe. Un élément décisif de l'appropriation prothétique, ancrée dans le protocole rééducatif, consiste également en la découverte de milieux variés : escaliers, terrains extérieurs, parcours de marche avec obstacles, etc. Plus les personnes amputées appareillées seront en mesure de marcher et d'utiliser leur prothèse dans des cadres différents, plus elles amélioreront leur confiance en leur appareillage et en leurs capacités propres. En cela, il est à noter l'importance des ateliers fonctionnels ciblés, tels que ceux dans lesquels l'on apprend à chausser correctement sa prothèse, à faire des transferts depuis ou vers le fauteuil (roulant ou non), à se relever du sol avec ou sans prothèse, à gérer les pentes, les obstacles et/ou les sols instables, et à utiliser correctement d'autres aides techniques (fauteuil roulant, déambulateur, béquilles, etc.) en complément de la prothèse. Tous ces apprentissages sont autant d'éléments marquants de la rééducation que les participant-es à cette recherche soulignent comme ayant été particulièrement bénéfiques à leur appropriation prothétique.

L'ensemble de ces éléments complexes prend nécessairement beaucoup de temps et demande une gestion progressive de l'appareillage et de l'apprentissage de la marche. Certaines personnes amputées ont besoin de progresser doucement, d'autres aimeraient aller plus (voire trop) vite. En ce sens, il est important de souligner la dimension essentielle de l'accompagnement personnalisé et adapté au rythme de chacun-e. Le fait de se voir progresser et de mesurer son évolution est un bénéfice certain reconnu par les participant-es à ce projet. La notion de temps est décisive dans le processus d'appropriation, et ce à plusieurs égards : il faut prendre du temps pour apprendre, ne pas brûler les étapes, laisser du temps à la personne amputée avec sa prothèse tout en lui donnant le temps dont elle a besoin sans elle. Il faut aussi savoir découper et gérer le temps de l'apprentissage de façon que la progression et la projection puissent se faire de la manière la plus juste possible. Il apparaît comme fondamental que les personnes amputées appareillées puissent se projeter dans et avec leur prothèse pour que la réadaptation et l'appropriation soient un succès. Cet équilibre subtil doit être anticipé et déterminé selon les profils et la singularité de chaque personne amputée, par le biais d'une réévaluation et d'une adaptation constante à l'état, aux besoins, et aux limites de chacun-e.

De même, être transparent-e sur les modalités, les contraintes et les risques qu'implique un parcours de rééducation (durée longue, efforts quotidiens, résultats pas toujours à la hauteur des attentes, etc.) est une démarche qui permet également aux personnes amputées de mesurer la portée de la trajectoire dans laquelle elles s'engagent. Aussi, rassurer sur les aspects compliqués du parcours permet aux personnes amputées de se projeter de façon plus confiante dans leur parcours, et d'en envisager une issue possible malgré les difficultés inévitables et les temporalités contraignantes. Tous ces éléments et modalités du parcours de réadaptation fonctionnelle nous sont apparus comme essentiels, voire indispensables à la réussite de l'apprentissage de la prothèse, et en sont des facteurs d'appropriation.

4.1.3. La prise en soin et le rapport aux soignant-es

La posture soignante et les modalités d'interactions soignant-e-soigné-e ont aussi des conséquences directes sur les potentialités d'appropriation prothétique par les personnes amputées. Au cours des entretiens, une problématique est revenue de façon continue : celle de l'écoute. Soulignons d'abord que certaines personnes amputées disent ne pas se sentir ou ne pas s'être senties pleinement écoutées, et ce aux différents stades de leur parcours de soin par le corps soignant et para-soignant. Ce qui ressort également dans certains entretiens

avec les orthoprothésistes eux-mêmes, c'est que la démarche et le sentiment d'être pris·e en compte et écouté·e peut améliorer le confort psychique voire physique dans l'appareillage. Ceci nous éclaire sur le poids de l'écoute attendue par les personnes amputées, et sur la manière dont cette écoute attentive peut impacter le parcours d'apprentissage et d'appropriation, en débloquent certains aspects psycho-sociaux. La posture d'écoute des soignant·es vis-à-vis de leurs patient·es est essentielle : elle ne sert pas simplement à récolter des informations, elle est aussi là pour prendre soin de la personne qui traverse une période de bouleversement, de vulnérabilité et parfois de détresse.

La verbalisation et la communication s'expriment par une écoute active, car celle-ci permet à la personne amputée de se sentir, si ce n'est comprise, tout du moins prise en compte, ce qui contribue à améliorer son cheminement et sa place au sein du parcours de soin. Cela peut ainsi se manifester par la mise en place d'un climat de confiance matérialisé par le soin de l'autre et la répétition de discours rassurants et encourageants, afin de stimuler la personne amputée dans son parcours et lui faire prendre confiance en elle. Cette confiance en soi permet, par extension, de pouvoir se projeter dans un devenir appareillé, d'anticiper la possibilité d'une vie avec la prothèse et ce faisant de s'y investir avec assurance : « *Quand il y a un climat de confiance, quand tu les rassures, les valorise... ça aide à l'appropriation de la prothèse* », confirme d'ailleurs Maria, infirmière en hôpital de jour. Ces postures, qui relèvent de l'échange horizontal et du partage de confiance et de considération de l'autre, passent également par le soin et de la pédagogie vis-à-vis des patient·es. Cette relation de communication doit se mettre en place le plus rapidement possible, afin de pouvoir instaurer une dynamique au plus tôt et anticiper au maximum la suite du parcours comme nous l'explique Baptiste, médecin MPR en service d'hospitalisation de jour : « *L'anticipation est le facteur clé, c'est-à-dire : anticipation, communication, information, transparence. Plus tu prépares le truc, mieux ça se passe.* »

Comme observé sur le terrain et énoncé par les participant·es, cela peut et doit, lorsque le contexte le permet, démarrer en amont de l'amputation, lors des consultations pré-opératoires, notamment dans le cadre de l'aide à la décision (dans le cas de maladies vasculaires ou cancéreuses, entre autres), en expliquant bien aux patient·es les tenants et aboutissants de l'amputation, en leur exposant les possibilités et les suites, en répondant à leurs questions, en écoutant leurs doutes et leurs craintes. Ici, la pluridisciplinarité est un cadre précieux : la parole et l'accompagnement peuvent se répéter et se compléter à travers plusieurs interlocuteur·ices et compétences (médecin, psychologue, infirmier·es, etc). Ces explications et cet accompagnement, pour être le mieux reçus et intégrés possible, se doivent d'être accessibles et pédagogiques : il faut déconstruire les éventuelles méconnaissances, les attentes inaccessibles ou encore les malentendus. Il faut non seulement recentrer les possibilités et les objectifs vers quelque chose de raisonnable et d'accessible mais aussi démystifier la prothèse (en faisant comprendre que c'est la personne amputée qui fera marcher son appareillage et non pas l'inverse), tout en montrant déjà que l'on pourra faire beaucoup de choses grâce à elle. Cette approche aide les personnes amputées à cheminer dans leur reconstruction personnelle et dans leur parcours de réadaptation, à bien identifier leurs objectifs, leurs besoins, leurs limites et leur projet de vie, à se motiver et à s'investir dans leur parcours de soin et dans leur apprentissage de la prothèse.

4.1.4. L'appareillage

La prothèse est un objet composé de différentes pièces assemblées les unes aux autres (les pieds, genoux et mains prothétiques sont connectés à des tubes, des noix de réglages, une emboîture, une esthétique, etc). Le dispositif prothétique et les réglages sont singuliers et adaptés aux particularités corporelles et fonctionnelles de chaque personne. Ajoutons aussi que la conception de la prothèse intègre aussi des enjeux psychosociaux, en lien avec l'apparence de l'objet, comme le port d'une esthétique (ou non) ou d'un design particulier (coque 3D, design et motifs individualisés, etc.).

Avec les perspectives de reconstruction corporelle et de récupération fonctionnelle, la prothèse est porteuse de beaucoup d'espoir après l'amputation, notamment durant la phase de pré-appareillage en centre de réadaptation. Le rôle des soignant·es est alors de donner à comprendre aux patient·es, aux personnes amputées, que l'amputation constitue certes un traumatisme, mais qu'elle n'est pas synonyme de fin de vie et qu'après un travail de cicatrisation du moignon et de rééducation physique et fonctionnelle, l'arrivée et l'apprentissage de prothèse lui permettront de recouvrir une partie de leurs capacités. Si le rôle d'accompagnement des soignant·es est primordial, il s'agit également de pondérer certains espoirs que les personnes amputées peuvent projeter sur la prothèse. Il est fréquent en effet qu'elles se projettent très (trop) fortement dans les potentialités de la prothèse à les refaire marcher vite et facilement, souvent au regard des nombreuses vidéos de prothèses high-tech et d'exploits physiques et sportifs de personnes amputées, accessibles sur Internet. Dans ce contexte, nous avons pu observer que dès les premières visites et lors des bilans d'entrée avec les soignant·es du centre (médecin MPR, orthoprothésiste, kinésithérapeute), l'équipe pluridisciplinaire ancre les personnes amputées dans la réalité du vécu post-amputation en les orientant vers la construction d'un projet de vie tenable et réalisable. Les enjeux de la prise en soin et de l'appareillage sont de les préparer à ce que va leur apporter la prothèse au niveau fonctionnel tout en n'omettant pas les limites concrètes de la prothèse. La démarche de prise en soin et d'accompagnement des personnes amputées passe aussi par l'action de leur montrer ce qu'est matériellement une prothèse, de les informer sur les matériaux prothétiques, sur la façon dont elle est fabriquée, sur les manières dont les personnes apprennent à l'utiliser.

Au sein du processus d'appropriation de la prothèse, l'emboîture est une pièce maîtresse. Comme entendu à maintes reprises dans la bouche des soignant·es, « *l'emboîture, c'est 90% de l'appareillage. Tu peux avoir les meilleurs pieds, genoux, mains prothétiques du monde, si l'emboîture est mal faite, le patient ne pourra pas s'approprier la prothèse* », ainsi que l'exprime Adrien, kinésithérapeute. La confection et la bonne adaptation de l'emboîture constituent des éléments centraux de l'appropriation de la prothèse par l'individu et de son bien-être au quotidien. Initialement réalisée en plastique pour l'emboîture provisoire, puis confectionnée en grande majorité en carbone pour l'emboîture définitive, elle doit être correctement adaptée aux caractéristiques singulières du moignon. L'emboîture ne doit pas blesser et la personne amputée doit se sentir confortable dedans.

Au-delà de l'emboîture, pour de nombreux soignant·es interviewé·es, les facteurs d'appropriation de la prothèse reposent sur cinq points clés. Dans son ensemble et au cours de son usage, l'appareillage doit être : 1) simple à utiliser, 2) dynamique, 3) confortable et adapté à la singularité de la personne, 4) utilisable en toute sécurité, et 5) correspondre d'un point de vue esthétique au souhait de la personne amputée appareillée. Critère essentiel à

son appropriation et sur lequel les soignant-es portent leurs efforts, notamment auprès des personnes amputées âgées, la prothèse doit pouvoir être chaussée sans problème (si possible sans l'aide d'une tierce personne). Il faut qu'elle soit un objet simple à utiliser quotidiennement, et ce selon le gain fonctionnel visé et le profil de chaque personne amputée. Par exemple, pour les personnes amputées fémorales appareillées de prothèse avec un genou mécatronique, cela demande que l'usage de ce type de genou soit aisé, à savoir que que la marche appareillée se fasse de façon fluide, sans accroche au niveau du pas et qu'elle ne soit pas énergivore d'un point de vue physique et/ou cognitif. En lien avec l'emboîture, la prothèse doit être confortable, donc elle ne doit en aucun cas irriter ni blesser le moignon. Une attention particulière est accordée aux choix du matériel, lequel constitue un facteur d'appropriation primordial de la prothèse : l'objectif est que le choix des pièces prothétiques soit adapté à la personne, à son projet de vie, et à son quotidien. Dans ce processus, l'aspect « sécurité » occupe une place essentielle, car une chute ou une fracture s'avère avoir des conséquences graves pour les personnes amputées, et encore plus pour celles qui sont âgées. Dans cette optique, les retours d'expériences des soignant-es et des personnes amputées mettent en avant l'importance de réussir la première prothèse définitive, afin qu'elle leur convienne au mieux et qu'elles puissent se l'approprier et avoir confiance en elle.

L'esthétique de la prothèse est un dernier facteur à prendre en compte concernant l'appareillage. Sur les multiples terrains ethnographiés, nous avons pu noter l'importance grandissante que les personnes amputées accordent à l'esthétique de la prothèse : avec ou sans esthétique, customisée ou non, il est attendu que celle-ci corresponde à leurs attentes et à la manière dont elles souhaitent la masquer ou la montrer lors des interactions sociales. Ce faisant, l'aspect esthétique ne saurait être relégué au second plan : l'enjeu est qu'il corresponde, en grande partie, à ce que souhaitent les personnes amputées.

L'ensemble de ces critères biomédicaux, psycho-sociaux et techniques liés à l'appareillage doivent être appréhendés dans leur entrecroisement, lequel joue un rôle prépondérant dans le processus d'appropriation de la prothèse. Comme l'a évoqué un soignant : « *pour les patients amputés et appareillés [du] membre supérieur, la prothèse doit être parfaite et à la hauteur de leur espérance sinon ils ne la mettront pas* ». Dans une logique d'appropriation de l'appareillage par les personnes amputées, la prothèse nécessite donc de leur être utile au quotidien et de faire sens, et ce afin que le port de la prothèse devienne une habitude, synonyme de bien-être et source de confiance.

4.1.5. Le rapport corps/prothèse

Au-delà de l'appareillage stricto sensu, le rapport corps-prothèse est un facteur clé dans le processus d'appropriation de l'appareillage. Bien avant la fabrication de la prothèse, ce rapport est pensé en amont par les soignant-es, et plus précisément avant et pendant l'amputation. En effet, être « bien » amputé-e et avoir un moignon « de qualité » est un facteur technique opératoire important. Dans le cas où l'acte chirurgical d'amputer peut être réfléchi quelques semaines avant d'être réalisé (comme dans le cas des amputations tumorales, des agénésies ou des amputations suite à une blessure due à un accident et dont la guérison du membre ne se fait pas), les médecins MPR peuvent être amené-es à conseiller les chirurgien·nes sur le niveau et le type d'amputation les plus adéquats pour l'appareillage futur des patient-es. Dans le cadre des protocoles opératoires chirurgicaux et dans la mesure du possible (selon la cause de l'amputation et l'état du membre dit « résiduel »), des critères opératoires sont appliqués pour obtenir un moignon le plus adapté à l'emboîture prothétique.

Si le rapport corps-prothèse est pris en compte dès l'acte chirurgical, il est aussi pensé et s'accomplit tout au long de la phase de pré-appareillage en centre de réadaptation. Un processus de formatage du moignon – et plus globalement du corps amputé – est mis en place par l'équipe soignante pluridisciplinaire : par l'usage et le port de bandages et de bonnets élasto-compressifs (qui sont également utilisés pour des raisons médicales), le moignon tend à être formaté non seulement pour réduire l'œdème mais aussi afin d'obtenir une forme conique qui correspond à la future forme de l'emboîture. À cela s'ajoutent différents exercices de renforcement musculaire et de travail physique réalisés par les soignant·es afin de préparer le corps amputé à l'arrivée et à l'usage de la prothèse, ainsi qu'un travail de réapprovisionnement du corps amputé. Un exemple intéressant issu du terrain est celui de la psychomotricité qui est décrit par les personnes amputées comme particulièrement utile dans leur parcours de rééducation et d'appareillage.

Dans l'un des centres avec lesquels nous avons travaillé dans le cadre de cette recherche, une psychomotricienne occupe un poste fixe depuis quelques années. Nous avons pu suivre certaines de ses séances et discuter des apports de sa discipline avec elle, ses collègues et ses patient·es. Le principe est de proposer aux personnes amputées un moment de coupure dans le tumulte de leur parcours, un moment de relaxation, d'approvisionnement de leur propre corps, de redécouverte de soi et de sa configuration corporelle, sans ou avec la prothèse. Romy, la psychomotricienne, décrit la spécificité de son approche en ces termes :

« On a des objectifs qui sont thérapeutiques et de rééducation mais on part toujours de ce que la personne va ressentir. Donc je pense que dans la relation, elle le sent. Donc il y a cette espèce de (...) confiance dans la relation d'écoute, de ce que la personne va ressentir et je pense que par exemple en kiné, ils ont des objectifs plus fonctionnels et plus rééducatifs purs ou bon bah, si la personne à un moment va avoir un coup de mou, ils vont par exemple l'encourager ou chercher à arriver à leurs fins à eux qui sont tout à fait logiques, et il en faut, mais je pense que c'est ça la différence et du coup en psychomot, on va plus être sur... partir de ce que la personne ressent et pas chercher à la pousser vers notre direction à nous en fait. C'est plutôt l'aider à se dire elle, "qu'est-ce que je peux faire, qu'est-ce que je peux pas faire" et en prendre conscience. »

Cette méthode à cheval entre la kinésithérapie (toucher du corps), l'ergothérapie (usage des espaces et des aides fonctionnelles) et la psychologie (temps d'échange et de partage de parole) est utilisée en grande partie pour améliorer la proprioception et la reconfiguration du schéma corporel, ce faisant elle peut aider à soulager les douleurs des personnes amputées, y compris les douleurs fantômes. Pourtant, quasiment aucune intervention technique n'est infligée au corps (comme ce peut être le cas en kinésithérapie lors de manipulations par exemple). Le dialogue, la réflexion sur soi, la verbalisation et l'exploration de son propre état sont des éléments-clés de ces consultations, et nous avons pu assister aux bienfaits que cela pouvait avoir sur les personnes amputées (y compris du point de vue fonctionnel avec leur prothèse). Jean, amputé tibial bilatéral de 63 ans (suite à une infection) dépeint en ces mots l'efficacité de ce processus de soin, en décrivant ce qu'il vit en séance avec la psychomotricienne :

« On sent son propre corps. Il y a des moments donnés où on n'arrive pas à sentir son propre corps. Avec elle, elle te parle de ton corps, ton cerveau capte et ça permet de

sentir des parties de ton corps et à force qu'elle prononce ça, tu commences à sentir ton corps et on se sent bien, soulagé. Au niveau des extrémités, ça soulage au niveau des extrémités. Ça joue aussi sur la douleur. »

La verbalisation, la communication et l'échange sont donc autant de facteurs bénéfiques majeurs dans la posture soignante, vis-à-vis du bien-être des patient-es. Ils s'expriment par le biais d'une écoute active et sincère (même si elle ne se convertit pas en mesures concrètes, ainsi que nous venons de le voir), car celle-ci permet à la personne amputée de se sentir, si ce n'est comprise, tout du moins prise en compte, ce qui contribue à améliorer son cheminement et sa place au sein du parcours de soin.

De l'arrivée et l'apprentissage de la prothèse jusqu'au vécu appareillé en milieu ordinaire, le rapport entre le moignon et l'emboîture constitue aussi un élément central dans l'appropriation de la prothèse. L'absence de gêne, de douleur et/ou de blessure au niveau du moignon, une bonne adaptation et un positionnement adéquat des électrodes pour les prothèses de membre supérieur, ainsi que le bien-être dans la prothèse sont autant de paramètres primordiaux pour une incorporation et un usage efficace de la prothèse. Souligné par les personnes amputées et par les soignant-es, jour après jour, année après année, vivre amputé-e et appareillé-e implique une écoute de son corps et une connaissance précise du lien tissé avec l'appareillage. Cela demande une hygiène et une gestion quotidiennes du moignon (port de bonnets-manchons, attention portée aux variations du moignon et prises de poids, observation et surveillance chaque jour de son état physique).

Concernant les personnes amputées appareillées d'un membre inférieur, si le suivi du moignon est essentiel, la surveillance du pied non amputé l'est aussi. Elle l'est particulièrement pour les personnes amputées diabétiques, lesquelles représentent la majorité des personnes amputées en France, car la moindre blessure peut avoir des conséquences graves si le pied s'infecte et nécrose, allant jusqu'à une possible amputation. En outre, au fil des années, s'il est inévitable que s'opère une compensation avec le membre non amputé restant (inférieur ou supérieur), il est demandé aux personnes amputées de prêter une attention particulière à ne pas surcompenser ni sur-solliciter de façon trop intensive le bras ou la jambe restante au risque de créer des tendinites, des arthroses, des douleurs et un déséquilibre du corps qui impacteraient fortement le rapport corps/prothèse et risqueraient d'engendrer des restrictions et des pertes fonctionnelles. Enfin, l'équilibre approprié entre corps et prothèse se traduit dans l'utilisation de l'appareillage qui est faite par les personnes amputées. Lors de son apprentissage en milieu institutionnel, puis à domicile (le milieu ordinaire dans le langage des soignant-es), l'individu doit avoir confiance en la prothèse, il doit oser s'appuyer sur elle et marcher avec (membre inférieur) ou la solliciter pour prendre, porter et déplacer des objets (membre supérieur). Une appropriation efficace de l'appareillage passe par une sollicitation et un usage soutenu de l'appareillage.

Sous-jacent au processus d'appropriation de la prothèse, notre recherche est venue interroger le processus d'incorporation de la prothèse et la façon dont l'objet prothétique est perçu et vécu par les personnes amputées. L'échelle de perception et d'incorporation de la prothèse se structure schématiquement sur deux principaux pôles opposés, à savoir : 1) une perception de la prothèse comme complètement incorporée ; 2) un objet extérieur au corps. Entre ces deux pôles fluctuent différents degrés de perception et d'incorporation de la prothèse, lesquels

sont décrits par les personnes interviewées comme plus ou moins importants (ou moindres) selon le ressenti singulier et le rapport évolutif à l'appareillage au fil de sa trajectoire de vie.

Dans les cas où les personnes amputées dont l'appropriation de la prothèse est décrite comme effective avec un bien-être au quotidien (c'est-à-dire qu'il n'y a pas de douleurs, que la prothèse peut être portée sur l'ensemble de la journée, que l'usage est non seulement fonctionnel et efficient mais qu'il correspond aussi aux attentes et aux activités), la prothèse est appréhendée et perçue comme un prolongement du corps. Comme l'évoque Gabriel, 63 ans, amputé traumatique transtibial : « *Moi, je trouve que [ma prothèse] c'est le prolongement de ce que j'ai perdu [...] Pour moi, c'est quelque chose qui m'a donné l'envie de vivre* ». Dans le discours de certaines personnes amputées, la prothèse fait partie intégrante de leurs corps. Elles soulignent notamment que l'expérience avec l'objet prothétique lors des conduites motrices est optimale lorsqu'il est parfaitement adapté à leur moignon, à leur corps et à leur façon de faire et qu'il leur permet de ne plus y prêter une attention permanente. L'appareillage est décrit comme potentiellement incorporé grâce à l'absence d'empêchements et de blocages dans les conduites motrices. Il est un prolongement du corps, une « structure extracorporelle » et « structure corporelle » (Murray, 2008, 2010) : l'appareillage est non seulement perçu (et vécu) comme une extension de soi tel un prolongement du corps et mais il est aussi perçu (et vécu) comme étant intégré à son corps, comme faisant partie de son corps et de soi. Autrement dit, il est intégré à son schéma corporel (ou schéma sensori-moteur) et son image du corps.

4.1.6. Les dimensions fonctionnelles de la prothèse

L'aspect fonctionnel de la prothèse, c'est-à-dire la manière dont la prothèse de membre inférieur comme supérieur va permettre à la personne appareillée une récupération motrice de tout ou partie de ses capacités fonctionnelles altérées par la perte du membre, est un autre facteur d'appropriation important. Après l'amputation, la personne amputée se trouve entravée dans ses capacités fonctionnelles et peut même parfois faire face à une phase de « grabatisation³ » dans le cas d'amputations particulièrement lourdes, telles que les amputations fémorales bilatérales ou les quadri-amputations. Cette perte majeure d'autonomie fonctionnelle et de la motricité est souvent mal vécue par les personnes amputées, ainsi qu'en témoigne Sidonie, 88 ans, amputée transfémorale à la suite d'un cancer : « *Je suis tout le temps en fauteuil. Vous savez, ça ne donne pas le moral hein, ça fait plus d'un an...* ». Alors que le fauteuil roulant devient objet repoussoir, la plupart des personnes amputées rencontrées a pour objectif premier de retrouver la posture debout et la marche : « *Psychologiquement, moi je ne me vois pas en fauteuil roulant. Moi je préfère marcher que de faire du fauteuil roulant* » explique aussi Maurice, amputé transtibial diabétique de 71 ans. Le premier rôle de la prothèse est donc de permettre à la personne appareillée de retrouver autant que possible la capacité de se mouvoir et de regagner, ce faisant, un maximum d'autonomie motrice. La prothèse, pour être appropriable par son porteur ou sa porteuse, doit donc lui être utile, notamment du point de vue fonctionnel.

Plus avant, en termes de fonctionnalité, l'appropriation d'une prothèse de membre passe également par la simplicité et la sécurité d'usage : cela s'observe en particulier avec les prothèses de membre inférieur équipées de genoux électroniques. Les différents modèles de

³ Le terme « grabatisation » est un terme employé par les soignant-es que nous avons suivi-es pour définir l'état de dégradation motrice de certain-es de leurs patient-es.

genou, en fonction de leurs fonctionnalités, peuvent considérablement changer le rapport de l'utilisateur avec son dispositif et sa dynamique d'appropriation, surtout du point de vue de la sécurité à la marche. Pour ne pas avoir peur de se tenir sur deux jambes et de marcher, une personne amputée a besoin de se sentir en sécurité dans son appareillage : les appareillages stables et sûrs assurent un meilleur confort mental qui permet à l'utilisateur de s'approprier plus facilement son dispositif et ainsi d'en faire un usage plus assuré et routinier.

Enfin, l'existence de fonctionnalités spécifiques pour des activités précises et correspondant aux besoins ciblés des personnes appareillées, est un atout certain et un facteur d'appropriation notable des dispositifs prothétiques. Ainsi, nous avons pu observer que des usages parfois très ciblés et spécifiques (c'est-à-dire la prothèse n'est utilisée que [très] ponctuellement) peuvent être déterminants en matière d'appropriation. Certain·es des participant·es à cette recherche ne se servent de leur prothèse que quelques minutes par jour pour des tâches très précises (transfert pour aller aux toilettes, pour passer la marche qui mène au balcon ou à l'extérieur de l'immeuble, etc), mais la considèrent comme indispensable à leur quotidien et ne s'imagineraient pas un instant sans elle : « *Sans prothèses, on n'est rien* » indique d'ailleurs André, 62 ans, amputé transtibial bilatéral en raison d'un diabète.

4.1.7. L'usage de la prothèse dans un environnement quotidien

Nos observations et entretiens ont par ailleurs pu confirmer la place centrale de l'environnement dans les processus d'apprentissage, d'appropriation et d'usage de la prothèse de membre. L'objet technique en lui-même, aussi adapté puisse-t-il être au corps, ne sera que d'une efficacité limitée si l'environnement dans lequel il se déploie n'est pas adapté. Les centres de réadaptation offrent des conditions environnementales optimales et facilitent l'apprentissage de la prothèse en supprimant l'ensemble des obstacles environnementaux habituels (bâtiments adaptés aux personnes à mobilité réduite [PMR], présence d'ascenseurs, sols plats et lisses, mains courantes, etc). Ce faisant, ils ne correspondent pas aux conditions réelles auxquelles les personnes amputées se retrouvent confrontées après le retour à domicile. Préparer les personnes amputées à ces situations plus complexes, en les mettant en contexte au cours d'ateliers ciblés, apparaît donc essentiel pour faire face aux réalités postérieures à la sortie. À cet égard, comme nous avons pu l'observer, ces ateliers, lesquels sont organisés sur une base régulière, apparaissent utiles aux personnes amputées interrogées. En introduisant des éléments matériels simulant des pentes et des sols mous ou en positionnant des obstacles, les soignant·es créent des contextes expérientiels qui mettent à l'épreuve les usages appareillés et confrontent les personnes amputées aux problématiques qu'elles seront amenées à rencontrer. Via cet apprentissage, les personnes appareillées peuvent se projeter dans les situations quotidiennes à venir : elles font l'expérience non seulement de leur appareillage mais aussi de la manière dont celui-ci pourra les aider dans leurs environnements de vie quotidiens. Ces expérimentations peuvent ainsi les aider à avoir confiance en leur prothèse et à acquérir des réflexes d'usage.

Ces apprentissages semblent d'autant plus essentiels que les environnements inadaptés sont nombreux et peuvent même concerner l'espace intime des personnes amputées, en particulier leur logement. En empêchant l'accès aux lieux de toilette (douche, baignoire, toilettes), d'activités du quotidien (cuisine) et d'activités externes (escalier extérieur, porte trop étroite, etc.), un logement inadapté peut entraver au quotidien, et de manière importante, l'autonomie motrice des personnes amputées. Plusieurs d'entre elles nous ont indiqué avoir été confrontées à de telles situations : dans celles-ci, la prothèse s'est avérée indispensable

pour pouvoir aller aux toilettes, prendre une douche, ou entrer et sortir de chez soi en empruntant les escaliers. Dans ce contexte, certains aménagements du domicile et/ou du quotidien (guidon de transfert pour chausser la prothèse, barres de maintien dans les toilettes pour permettre un transfert, siège de douche pour rester en sécurité malgré un sol glissant) peuvent devenir indispensables pour pouvoir utiliser et, par extension, approprier la prothèse.

4.1.8. Les visites à domicile, les week-ends thérapeutiques

Dans la continuité de la problématique précédente, la confrontation aux environnements de vie quotidienne est abordée de façon complémentaire aux ateliers organisés en centres, par le biais d'une mise en situation plus directe. Celle-ci est double. D'une part, les équipes médicales, et plus spécifiquement les ergothérapeutes, peuvent organiser une visite au domicile de leurs patient-es afin de prendre connaissance de leurs lieux de vie, d'évaluer l'in/adéquation de ces derniers à leurs nouveaux besoins, et ainsi de proposer non seulement des aménagements mais aussi d'adapter les choix et les protocoles thérapeutiques à chaque cas. D'autre part, une démarche intéressante dans le cadre de l'appropriation prothétique consiste à permettre aux patient-es en courts séjours de rentrer chez elles-eux à l'occasion de week-ends dits « thérapeutiques ». L'intérêt de ces week-ends, outre le fait d'améliorer le moral de patient-es qui sont souvent coupé-es de leur famille de longues semaines durant, est de permettre aux personnes amputées de redécouvrir leur environnement quotidien, et de se confronter de façon ponctuelle à certains obstacles qui pourraient survenir une fois l'hospitalisation complète achevée. Un bilan est réalisé avec l'équipe soignante à l'issue de ces week-ends afin d'identifier ce qui s'est bien passé et ce qui a posé problème, en vue d'adapter la suite du parcours de soin et/ou de trouver des solutions à mettre en place. Ces week-ends sont aussi souvent un point de bascule important dans le cadre du parcours de réadaptation, en ce qu'ils sortent les personnes amputées du cadre sécurisant du centre de réadaptation et leur donnent un avant-goût de ce que sera leur vie après leur retour à domicile. C'est donc un élément particulièrement décisif dans le processus d'appropriation de la prothèse, en ce qu'il recentre et replace les usages prothétiques dans un contexte plus « réel », au plus près de la réalité singulière de chaque personne.

Enfin, un dernier aspect de l'organisation thérapeutique ayant trait à l'usage et à l'appropriation des prothèses concerne l'hôpital de jour. L'hôpital de jour (HDJ) consiste, pour les personnes amputées, à résider chez elles et à venir au centre de réadaptation une à plusieurs fois par semaine pour y mener les protocoles de rééducation. Si dans les deux centres avec lesquels nous avons travaillé, l'HDJ est proposé aux personnes amputées, chacun repose toutefois sur une conception logistique différente. Dans l'un, l'HDJ est posé comme un choix thérapeutique pour les personnes ne souhaitant pas ou ne pouvant pas rester en hospitalisation complète (HC). De façon ponctuelle, il peut aussi être proposé comme démarche de continuité de soins après une hospitalisation complète. Dans l'autre centre investigué en revanche, l'HDJ est conçu comme une étape de transition automatique en fin de séjour en hospitalisation complète (HC) : la quasi-totalité des patient-es passe par cette étape une fois leur hospitalisation terminée, c'est-à-dire que les personnes amputées passent par une phase d'entre-deux de quelques semaines, durant laquelle elles vivent chez elles mais finalisent leur réadaptation en revenant plusieurs fois par semaine au centre. De façon ponctuelle, et selon les cas, l'HDJ peut aussi être envisagé comme une option de réadaptation pour les personnes ne nécessitant pas ou ne souhaitant pas une hospitalisation complète. Il peut également être occasionnellement proposé aux ancien·nes patient-es qui ressentent la nécessité d'une reprise de réadaptation renforcée. Dans tous les cas, lors de nos observations

de terrains et au cours de nos entretiens, cette approche spécifique à l'HDJ, à savoir le format mixte vécu à domicile/suivi en centre, est apparue comme bénéfique aux personnes concernées dans la mesure où elle permet de tester et confronter de façon itérative les problématiques du quotidien et d'en faire un bilan régulier (ce que le week-end thérapeutique ne permet pas ou seulement dans une moindre mesure).

4.1.9. Le rôle des proches

Avant et après l'amputation, les proches (conjoint·e, enfants, famille, ami·es, auxiliaires de vie) jouent un rôle important dans le vécu de l'amputation et de la prothèse. Les proches accompagnent, entourent, aident et soutiennent la personne dans son cheminement face à l'épreuve de vie qu'est l'amputation et participent également à l'appropriation de la prothèse. Au cours de notre travail de terrain, le rôle crucial des proches et/ou des aidant·es a, en effet, été évoqué, tant par les personnes amputées que par les soignant·es.

Lors de la phase de rééducation, les proches-aidant·es jouent avant tout un rôle de soutien. Ils et elles encouragent la personne dans son vécu post-amputation et son apprentissage de la prothèse. Les proches font partie des premières personnes extérieures au centre de réadaptation à voir la personne appareillée et à lui montrer qu'elles acceptent son nouvel état corporel ainsi que la prothèse qui l'accompagne(ra) une grande partie de sa vie. Nombreuses sont les personnes amputées interrogées qui considèrent les proches comme un pilier de leur motivation dans l'appropriation de la prothèse, notamment avec l'idée que l'apport fonctionnel de la prothèse et sa bonne maîtrise leur évitera d'être « un fardeau » pour eux·elles.

Par ailleurs, lors du retour à domicile et du vécu quotidien avec l'appareillage, les proches aident à son usage au quotidien. Au près des personnes âgées, la présence d'un·e conjoint·e s'avère souvent une aide cruciale pour l'aide au chaussage de la prothèse, à la réalisation des transferts et à l'accompagnement à la marche appareillée. Au-delà de l'aide logistique indispensable, les proches jouent aussi en quelque sorte le rôle d'aides psychologiques et sociales dans l'acceptation du corps amputé et de la prothèse. Pouvoir refaire des activités du quotidien avec son ou sa conjoint·e, s'occuper du domicile (en faisant le ménage ou du jardinage), prendre ses (petits-)enfants dans les bras et jouer avec eux·elles, et reprendre des activités de loisirs et/ou sportives avec les proches sont autant de gestes et d'activités qui permettent aux personnes amputées de se rendre compte de l'apport conséquent de la prothèse en ce qu'elle leur permet aussi de retrouver une place au niveau du noyau familial, de l'entourage amical et en société.

4.1.10. La reprise du travail

Un autre élément qui apparaît déterminant dans le processus d'appropriation des prothèses de membre est celui de la perspective de reprise du travail ou, au minimum, le retour à une vie sociale active. En effet, les personnes appareillées qui ont participé à cette recherche et qui faisaient preuve d'une excellente appropriation prothétique, ou en tout cas d'un usage intensif de la prothèse, avaient régulièrement en commun d'avoir besoin de leur prothèse dans le cadre de leur retour à l'emploi. La reprise du travail constitue un objectif ciblé, une visée concrète qui donne du sens aux usages de la prothèse. Ceci s'observe tout particulièrement dans le cadre de l'appareillage du membre supérieur, car le retour au travail permet d'identifier des fonctionnalités ciblées et de donner une direction plus précise aux apprentissages ou au type d'appareillage prothétique choisi.

Le fait de pouvoir conserver une perspective professionnelle permet de matérialiser et d'orienter de façon plus précise le projet de vie, de se projeter dans des tâches et un statut qui peuvent être stimulants ou valorisants, de maintenir une vie sociale et d'être intégré-e dans un tissu social. Cela permet aussi de rester en activité et en action, ce qui est à la fois bénéfique pour l'entretien des fonctions motrices, l'entretien de l'appareillage en lui-même, et l'entretien du sens donné aux usages de la prothèse (sans compter l'effet positif sur le moral et sur l'état d'esprit), facteurs nécessaires à l'appropriation sur le long terme de l'appareillage.

4.1.11. Les usages et usages partiels de la prothèse

L'analyse du rapport corps/prothèse et de son importance dans le processus d'appropriation de l'appareillage se prolonge dans les modalités d'usages qui en sont faites par les personnes amputées. L'appropriation des dispositifs prothétiques passe en majorité par un parcours dit « classique » avec, au départ, un apprentissage et un entraînement avec la prothèse en centre de réadaptation, puis un port et un usage de la prothèse quasi toute la journée en fin de séjour en centre de réadaptation et, enfin, une évolution vers un usage quotidien permanent à moyen et long termes en milieu ordinaire.

De façon dialectique, l'usage au quotidien de la prothèse favorise son appropriation et, réciproquement, l'appropriation de l'appareillage favorise son usage quotidien. Autrement dit, usage et appropriation prothétiques sont intrinsèquement liés. Lors des entretiens menés, les personnes amputées et les soignant-es ont mis en avant l'apport conséquent que représente la durée du port de la prothèse et la régularité de son usage. Utiliser l'appareillage chaque jour permet au moignon d'être contraint, stable et adapté à l'emboîture prothétique. L'usage régulier de la prothèse offre un gain fonctionnel important. Dans le cas des personnes amputées d'un ou des deux membres inférieurs, l'usage au quotidien de la prothèse permet un rééquilibrage du corps. S'il permet de se « verticaliser » (c'est-à-dire se tenir debout), il permet aussi de se déplacer, de retravailler et de remédier à de nombreuses situations de handicap. En ce que la prothèse est également un objet social, son usage représente, pour nombre de personnes amputées, un enjeu important dans les relations sociales. Il peut même être décisif en termes de socialisation, donnant lieu à des stratégies de camouflage et d'invisibilisation de la ou des prothèses et du corps amputé appareillé ou, à l'inverse, des stratégies de visibilisation et de monstration.

Outre les usages soutenus, l'enquête ethnographique a mis en exergue que les usages plus partiels d'une ou de plusieurs prothèses ou le non-port de prothèses durant un temps particulier ne sont pas nécessairement synonymes d'échec ou de complications d'appropriation de la prothèse. Dans de nombreux cas, l'usage partiel renvoie précisément à un choix basé sur la modularité de l'appareillage, à la présence d'autres prothèses à disposition, ou encore à l'intérêt (ou non) à utiliser l'appareillage en fonction de la période de la journée et/ou des activités réalisées.

Enfin, un usage ciblé de la prothèse « principale » peut aussi correspondre à l'appropriation et l'utilisation d'autres prothèses utilisées dans le cadre d'activités spécifiques. Par exemple, une personne amputée d'un membre supérieur pourra délaissier sa prothèse myoélectrique quotidienne et utiliser une prothèse de force pour effectuer des tâches physiques ou salissantes. Elle pourra aussi avoir recours à une prothèse dont l'extrémité est constituée d'une pince ou d'un crochet selon les activités qui le nécessitent (comme le bricolage par exemple). D'autres, notamment dans le cadre d'activités de loisirs et sportives, n'utilisent pas

leurs prothèses « principales » et optent pour d'autres appareillages parfaitement adaptés à la pratique réalisée (lame de course, prothèse de ski, etc.).

4.1.12. La problématique de l'esthétique

Outre les dimensions fonctionnelles de la prothèse, l'apparence de celle-ci est apparue comme un facteur significatif dans le cadre du processus d'appropriation prothétique. En effet, cette problématique est revenue de façon récurrente dans les discours de nos interlocuteur-ices.

Dès les premiers temps de la découverte de la prothèse, les personnes amputées s'inquiètent de l'apparence que va prendre leur appareillage. En effet, par son apparence bricolée, déstructurée et peu finalisée, la première prothèse que reçoivent les personnes amputées, laquelle est une prothèse provisoire, ne leur permet pas de se projeter dans son usage. Face à cette vision négative de la prothèse provisoire, certain-es orthoprothésistes trouvent des mesures temporaires qui permettent à leurs patient-es de mieux accepter leur nouvel appareillage : au bout de quelques semaines, lorsque le moignon commence à se stabiliser, ils ou elles peuvent leur proposer de personnaliser leur emboîture provisoire par exemple, en y intégrant un textile de leur choix. Pareille modification peut aider les personnes amputées à s'approprier leur appareillage, leur permettant également d'atténuer leur impression ou leur sentiment de « subir » une telle prothèse. La personnalisation de la prothèse, parce qu'elle permet à la fois de se sentir écouté-e par l'équipe, de se réapproprier sa prothèse, mais aussi de se démarquer de la dimension « médicale » du dispositif prothétique, est ainsi un facteur particulièrement utile dans le processus d'appropriation prothétique.

Face à la problématique de l'esthétique du dispositif prothétique, il est apparu comme particulièrement important de prendre en compte et répondre aux demandes des personnes récemment amputées et nouvellement appareillées, pour qui le moindre détail peut être décisif. Ces éléments peuvent aussi concerner la forme de la prothèse : il s'agit d'alors éviter autant que possible les bosses et les aspérités qui donnent aux personnes appareillées l'impression que leur bras ou leur jambe est déformée. Les choix personnels liés à la prothèse peuvent également concerner sa couleur. Il est commun de donner à la prothèse et à son revêtement une couleur chair, qui soit la plus semblable possible à la teinte de la peau de l'utilisateur-e, et ce afin d'invisibiliser l'appareillage ou tout du moins le rendre le plus discret possible. Toutefois, certaines personnes amputées appareillées demandent au contraire à bénéficier d'une coloration plus originale, plus visible, car elles souhaitent bénéficier d'un appareillage unique, qui reflète leur personnalité et leur permet de se distinguer. Enfin, la texture et les matériaux de la prothèse peuvent être un élément qui entre dans le choix personnel de l'esthétique de la prothèse. Lors de nos observations et entretiens, nous avons remarqué que le revêtement habituel en mousse, accompagné d'un bas de jersey couleur chair, qui est en quelque sorte l'option par défaut, déplaît régulièrement aux personnes appareillées, qui le trouvent vieillot et inadapté – certains hommes par ailleurs, acceptent difficilement l'idée de porter un bas de femme. Nous avons pu observer un nombre relativement important de personnes amputées préférer laisser les matériaux de la prothèse visibles, c'est-à-dire laisser la prothèse sans habillage, et ce d'autant plus si la prothèse est composée d'éléments de haute-technologie, comme par exemple d'un genou électronique à microprocesseur. Dans ces derniers cas de figure, l'esthétique de la prothèse permet alors de jouer sur l'affirmation de soi, de se démarquer, et de mettre en lumière un aspect atypique et

valorisant pour soi de sa condition corporelle, et de s'approprier sa prothèse comme un accessoire d'identité.

Ainsi, au-delà de la pure dimension motrice et fonctionnelle de l'appareillage, l'ensemble des aspects liés à des usages symboliques, de reconstruction identitaire, d'affirmation de soi, de *passing* en société (Garland-Thomson, 1997), sont autant d'éléments d'une importance capitale dans la manière dont la personne amputée pourra s'approprier (ou non) son appareillage et y trouver des usages satisfaisants et qui feront sens au quotidien, à court, moyen ou long terme.

4.1.13. Le bricolage / la réappropriation de la prothèse

Concernant cette dynamique d'appropriation de l'appareillage, un élément inattendu nous est apparu durant notre recherche, à savoir celui de la réappropriation par retouches et bricolage sur cette dernière. Cet aspect concerne un nombre limité de personnes, mais il est revenu à plusieurs reprises au sein de notre panel de participant-es. Au-delà du nettoyage et de l'entretien de la prothèse, certaines personnes appareillées peuvent entamer des modifications manuelles de leur appareillage, par exemple parce qu'elles se sentent assez à l'aise pour y toucher elles-mêmes sans l'aide d'un prothésiste ou pour éviter de se déplacer jusqu'au centre de réadaptation ou chez le prothésiste.

Ces bricolages peuvent être de différentes natures, mais consistent généralement en deux approches : atténuer un inconfort d'une part, ou améliorer une fonctionnalité d'autre part. Lors de nos observations et de nos entretiens, nous avons rencontré plusieurs personnes concernées par le premier cas : en cas d'inconfort persistant, l'emboîture peut être meulée, poncée, découpée, capitonnée, voire même thermoformée par les usager-es les plus audacieux-ses. Ces pratiques, si elles comportent un risque réel pour le moignon, apparaissent toutefois être un indicateur de réappropriation d'un dispositif prothétique qui ne convient pas parfaitement mais semble tout de même être suffisamment familier pour être modifié en toute autonomie. Pour ce qui est du second cas de figure, celui du bricolage comme démarche d'amélioration des fonctionnalités de la prothèse, là encore, nous avons pu observer plusieurs pratiques. L'ajout de simples autocollants, par exemple, permet d'améliorer l'esthétique de la prothèse. Dans des cas plus élaborés, le bricolage d'effecteurs terminaux afin de varier les possibilités fonctionnelles a pu être observé chez quelques rares usager-es de prothèse de membre supérieur, avec l'accord et en collaboration avec le prothésiste cependant. Ces pratiques spécifiques témoignent d'une appropriation très avancée du dispositif prothétique, tant du point de vue de son usage fonctionnel que de la connaissance intime et experte que son usager-e peut en avoir.

4.1.14. Les savoirs expérientiels liés à l'usage de la prothèse

Souvent peu abordés et analysés dans les études sur l'amputation, les savoirs expérientiels, c'est-à-dire les savoirs issus des expériences propres (Gardien, 2017) des personnes, lesquels sont accumulés au fil des années, jouent un rôle important dans l'appropriation de la prothèse et le vécu appareillé. Singuliers à chaque individu, certains savoirs expérientiels qui ont été observés sur le terrain se sont révélés marquants. À cet égard, au cours d'un entretien, une personne amputée depuis de nombreuses années au niveau fémoral a souligné devoir toujours demander à son orthoprothésiste de régler le tube prothétique de sa prothèse de façon qu'il soit légèrement plus court et ainsi lui permettre d'avoir un équilibre de ses deux

jambes lorsqu'elle marche sur des trottoirs qui présentent de légers dévers. Une autre personne interviewée à son domicile a évoqué l'usage de petites semelles complémentaires au niveau du talon à l'intérieur de la chaussure du pied appareillé et nous a montré la particularité et l'apport de ces petites aides techniques ô combien essentielles pour elle au quotidien. Lors de consultation en hôpital de jour (HDJ), des personnes amputées ont mis en avant la solution qu'elles avaient trouvée par elles-mêmes (ou que des pairs leur avaient conseillée) d'imbiber leur manchon de gel hydroalcoolique avant d'enfiler la prothèse, permettant ainsi une mise en place sans difficulté du moignon dans l'emboîture.

Au-delà de ces quelques exemples, les savoirs expérientiels autour de la prothèse renvoient à un ensemble de connaissances qui ont trait, entre autres, aux conduites motrices spécifiques avec la prothèse, au bricolage de la prothèse, à la gestion du rapport corps-prothèse pour éviter des blessures, aux stratégies sociales lors des interactions en société, ou encore aux stratégies de remboursement et d'accessibilité à certains matériaux prothétiques. Si les données ethnographiques récoltées montrent que les personnes amputées sont enclines à s'échanger des conseils, des astuces et des savoirs expérientiels entre pairs, les entretiens réalisés avec les soignant-es mettent à contrario en évidence la méfiance et les critiques de la part des professionnel-les du soin vis-à-vis de certains savoirs expérientiels et des stratégies de modifications de la prothèse. Ils évoquent notamment le manque de compétences à effectuer correctement les réglages et les risques de sécurité (chute, matériel abîmé, etc.) encourus par un dérèglement des alignements de la prothèse.

4.1.15. Le rôle des pairs

Pendant ce travail de recherche, outre les proches et les aidant-es, nous avons été attentif-ves aux rôles des pairs, particulièrement en lien avec l'appropriation de la prothèse et l'accompagnement des personnes amputées avec leur appareillage. Deux grands types de pratiques entre pairs ont été étudiées : 1) les pratiques entre pairs récemment amputés et hospitalisés dans le même centre de réadaptation pour réadaptation, 2) les pratiques entre pairs dans le cadre de pratiques associatives

Le vécu entre pairs amputés est une caractéristique essentielle du quotidien au sein de l'institut de réadaptation. Il se déroule lors des temps formels collectifs de prise en soin et de rééducation (gymnastique, séances d'apprentissage de la prothèse, ateliers fonctionnels, éducation thérapeutique) et ceux informels (repas à la cantine, discussions à la machine à café, dans le coin fumeur, au sein du salon pour les patient-es, dans les couloirs de l'établissement ou en chambre). Toutefois, il est à préciser que toute relation entre personnes amputées ne donne pas lieu à une relation entre pairs.

Les échanges entre pairs sont considérables en centre de réadaptation. Ils touchent divers sujets allant du parcours de vie avant et après l'amputation et de la cause et du vécu de l'amputation, au ressenti corporel, en passant par le quotidien du centre, les intérêts et les loisirs de chacun-e, et l'appareillage. La prothèse suscite en effet divers échanges et partages d'expériences entre pairs. Ceux-ci portent tout d'abord sur la prothèse elle-même, notamment le type de prothèses disponibles, les matériaux, le type de manchons utilisés, ou encore le choix ou non d'une esthétique. Ils s'attachent aussi au parcours de rééducation et son évolution. Ces échanges se révèlent primordiaux lors des moments délicats traversés durant le séjour en réadaptation pour accompagner et aider à l'appropriation de la prothèse. Ils génèrent la découverte de points de convergence et de différence vis-à-vis de l'appareillage :

les pairs récemment amputés discutent, entre eux et sans tabou, de leurs vécus appareillés. Ils verbalisent leurs doutes, leurs espoirs et leurs attentes eu égard à la prothèse, leur appréhension de la marche appareillée et leur potentielle (in)capacité à pouvoir un jour remarcher et/ou utiliser la prothèse « correctement ».

Source de solidarité, ces échanges donnent l'opportunité aux personnes amputées de sortir du caractère isolant du traumatisme vécu de l'amputation, de prendre conscience qu'elles ne sont pas seules dans cet état corporel et qu'elles ne sont pas seules à traverser ce parcours de rééducation et d'appareillage, lequel peut être semé d'embûches. Qu'elles soient inter-individuelles (relation duelle) ou collectives (ayant trait au groupe), ces pratiques de soutien entre pairs se traduisent sur le terrain par des encouragements pendant et hors les séances d'appareillage, par des temps de discussion entre pairs sur les progrès effectués par chacun·e avec la prothèse dans son apprentissage et son appropriation.

Ce travail de comparaison fait cheminer les personnes amputées dans la découverte et l'apprentissage de l'appareillage. Il joue de surcroît un rôle d'accélérateur motivationnel au cours de la rééducation. Nos observations et nos entretiens mettent d'ailleurs en évidence que l'équipe soignante pluridisciplinaire use de ce levier rééducatif qu'est l'apport des pairs et s'appuie sur des récits ou des scénarios de rééducation comparés entre patient·es amputé·es. Toujours avec une certaine précaution et une certaine pondération en raison du fait que chaque cas est singulier, donc différent, les soignant·es comparent par exemple deux personnes amputées avec la même pathologie et le même niveau d'amputation, l'une étant entrante et en début de séjour de rééducation et l'autre étant en fin de séjour, afin de montrer à la première les progrès réalisés et le résultat obtenu en fin de séjour par la seconde au niveau de la marche appareillée. Les soignant·es s'appuient aussi sur ce vécu entre pairs pour créer une émulation de groupe, en stimulant les patient·es dans les différents exercices effectués tout au long du séjour afin de favoriser une appropriation maximale de l'appareillage.

Eu égard aux pratiques et échanges entre pairs, notre travail de terrain au sein d'une association composée en majorité de personnes amputées a aussi permis d'analyser une multiplicité de pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs. Sur le terrain, ces pratiques revêtent différents aspects : formel/informel, individuel/groupal, en milieu hospitalier/dans la vie quotidienne. La pratique de soutien et d'accompagnement par les pairs (Gardien, 2017) est développée en milieu hospitalier et rééducatif par l'association et ses adhérent·es bénévoles et/ou pairs accompagnants. Ils·elles interviennent auprès des personnes qui vont subir une amputation ou qui ont été amputées. La démarche des pairs-accompagnants est d'apporter leurs témoignages ainsi que leur aide pour soutenir et accompagner la personne récemment amputée à surmonter les difficultés qu'elle rencontre post-amputation. En lien avec l'appareillage, cette pratique génère un espace et un temps de discussion où le pair récemment amputé peut évoquer, en confiance, sans a priori et sans peur d'être jugé, ses possibles inquiétudes et angoisses concernant, à court terme, la rééducation et l'appareillage et, à plus long terme, le retour à domicile, les possibles situations de handicap qu'il va rencontrer au quotidien et les difficultés à vivre appareillé.

Les interventions en centre de réadaptation dans le cadre de permanences et de réunions collectives sont d'autres pratiques entre pairs développées par l'association. Les bénévoles tentent, dans la limite de leurs connaissances, de répondre aux questions que les personnes récemment amputées se posent sur leur avenir et de partager leurs expériences dans une

logique de proximité, notamment au sujet de la prothèse. Les échanges peuvent ainsi s'orienter sur les savoirs expérientiels sur l'appareillage, tels que les techniques et stratégies que les bénévoles ont pu expérimenter, acquérir et développer au fur et à mesure de leurs expériences et de leur parcours de vie post-amputation avec la prothèse. Par exemple, ces savoirs peuvent porter sur les conduites motrices spécifiques avec l'appareillage, le rapport corps/prothèse, et le relationnel avec les orthoprothésistes. Dans le cadre collectif spécifique de la réunion, ce type d'échange permet d'évoquer des éléments concrets et d'envisager des pistes d'adaptation du quotidien. Ce faisant, il constitue un précieux apport, complémentaire aux savoirs des soignant-es, permettant aux personnes amputées de s'approprier et de se servir de mieux en mieux de leur appareillage dans diverses situations.

Au niveau des technologies numériques, le compte Facebook de l'association représente un groupe d'échanges et de discussions qui donne l'opportunité de bâtir une communauté virtuelle de pairs. Les échanges au sein du groupe constituent de précieux apports offrant un panel de possibilités dont le pair est amené à se saisir pour faire le choix le plus adapté à sa situation, souvent autour de la thématique de la prothèse. Dans une dynamique proche de celle suscitée par le groupe Facebook, le forum Internet de l'association est un dernier outil qui permet la création de groupes virtuels de pairs amputés. Cet espace virtuel de soutien entre pairs conduit les pairs à pouvoir échanger sur leurs questionnements, leurs inquiétudes, leurs envies spécifiques autour de l'appareillage. Il est riche de témoignages, de partages d'expériences, de conseils et de savoirs expérientiels. Pour le pair en difficulté, il constitue un précieux soutien et/ou un accompagnement dans la mesure où il peut poser une question ou évoquer une difficulté vécue. Par le nombre important et la variété des profils inscrits avec différents degrés de proximité expérientielle partagée, les pairs se conseillent entre eux, se redonnent de l'espoir, se poussent à avancer avec la prothèse, se motivent réciproquement à aller au bout des objectifs fixés et cherchent à résoudre les problèmes de chacun ou tout du moins à tenter d'y faire face.

Enfin, un axe de l'association intitulé « Sport et loisirs » se concentre sur l'organisation d'activités de loisirs, sportives par et pour les pairs amputés. Course avec une lame prothétique, ski (avec ou sans prothèse), voile, randonnée, handibike, accrobranche... Ces événements constituent des moments de rencontres, de partages d'expériences et de pratiques (in)formelles d'accompagnement et de soutien par les pairs. En lien avec l'appareillage, l'objectif de ces manifestations est d'offrir aux pairs amputés la possibilité de découvrir ou de réaliser des activités sportives comme la course appareillée avec une lame de carbone et la pratique du ski avec une prothèse adaptée à la pratique de la glisse. Outre les pratiques en elles-mêmes, ces temps suscitent des échanges formels et informels où les pairs s'échangent des conseils sur les prothèses, se proposent des pistes d'améliorations concernant l'appareillage. Le parcours personnel avant et après l'amputation, l'usage de la prothèse, les adaptations possibles de l'appareillage pour remédier aux situations de handicap ou pour avoir accès à d'autres sports sont aussi des thèmes discutés. Ces temps sportifs donnent enfin l'opportunité de se tester physiquement, de jauger ses capacités avec la prothèse, et ce accompagné-e d'autres personnes amputées, et ainsi d'apprendre à optimiser l'usage de la prothèse, grâce aux autres pairs.

Ces éléments notables qui favorisent l'appropriation de la prothèse constituent autant de facteurs qui sont à penser ensemble, de manière complémentaire, articulée, voire cumulative. Autrement dit, un seul facteur n'est pas nécessairement synonyme d'un usage soutenu ou

d'une appropriation prothétique : plutôt, il doivent être appréhendés ensemble, dans leurs interactions et leurs assemblages. Par ailleurs, ces éléments ne sont pas à eux seuls le signe qu'une prothèse est bien appropriée, car ils s'inscrivent tous dans des parcours singuliers, évolutifs et pouvant également se combiner avec des facteurs entravant l'appropriation de la prothèse. Ce sont ces éléments spécifiques que nous développons à présent.

4.2. Les facteurs entravant l'appropriation de la prothèse

Au plus proche des personnes concernées, notre enquête de terrain est venue souligner l'intérêt de questionner et d'analyser le délaissement, même partiel, des prothèses, non pas uniquement sous l'angle des difficultés fonctionnelles et de la perte d'autonomie motrice, mais aussi comme une possibilité ou un choix de faire autrement, plus facilement sans appareillage, avec « seulement » son corps amputé et son moignon. À cet égard, nous pouvons mentionner les personnes amputées de membre supérieur qui préfèrent saisir ou utiliser des objets avec leur main et leur moignon plutôt que d'utiliser leur main myoélectrique, laquelle est perçue et vécue trop complexe à l'usage et dont le fonctionnement peut s'avérer fatigant, pour ne pas dire épuisant d'un point de vue cognitif. La prothèse peut être aussi retirée selon les situations (pour faire la sieste ou faire le ménage par exemple), les contextes sociaux (une fois sa journée de travail terminée ou lorsque l'on est entre ami·es), ou pour être à l'aise un temps sans prothèse.

4.2.1. Profils et ressources des personnes concernées

Nous avons vu précédemment que le cheminement psychologique des personnes amputées vis-à-vis de leur condition corporelle était un facteur favorisant dans le processus d'appropriation de la prothèse. De la même manière, nos observations et entretiens (avec les soignant·es notamment) ont mis en lumière le fait que les personnes amputées qui rencontraient le plus de difficultés avec leur prothèse avaient, pour une partie d'entre elles, du mal à surmonter le traumatisme causé par leur amputation, à faire face à leur nouvelle condition corporelle et à se projeter dans un devenir appareillé. Ariane, médecin MPR, décrit cette problématique ainsi, parlant de la consultation de rencontre-bilan avec les patient·es nouvellement arrivé·es :

« Tu vois comment ton patient réagit déjà, quelle est sa motivation, s'il est en phase où il est sidéré parce qu'il vient de se faire amputer. Généralement, il faut un petit temps pour qu'il accepte déjà de passer à la phase d'appareillage. Si on arrive trop tôt, il peut y avoir un rejet complet de la prothèse (...) Si tu diffères un peu, il a eu le temps, en fait, aussi de vivre avec son handicap et il se rend compte de ses difficultés. Et il voit aussi l'intérêt d'avoir sa prothèse parce qu'il voit à quoi il va lui servir dans la vie, dans sa vie de tous les jours. »

Dès lors, si le cheminement vis-à-vis de l'amputation n'est pas encore suffisamment avancé, il peut constituer un obstacle préalable à l'accueil de la prothèse par la personne amputée. Ceci est lié au fait que si les personnes amputées ne trouvent pas un sens dans l'appareillage, elles tendent à s'en désintéresser ainsi qu'à perdre leur motivation vis-à-vis de leur réadaptation fonctionnelle, compliquant, voire empêchant le processus d'appropriation prothétique. Une personne amputée qui n'est pas en mesure d'identifier ce qu'elle souhaite ou ce dont elle a besoin sera plus difficilement appareillable car l'équipe de réadaptation n'aura pas toutes les clés en mains pour l'accompagner. La question de l'absence de sens,

que ce soit dans la réadaptation ou, plus largement, dans la vie avec une amputation ou une maladie y ayant conduit, est ce faisant un facteur majeur qui peut conduire à l'abandon de la prothèse.

Dans cette perspective, les personnes amputées qui sont psychologiquement « fragiles » ou qui n'arrivent pas à construire de perspective d'avenir (ce qui peut être le cas des patient-es très âgé-es, « *qui n'ont plus de but, plus de stimulation, qui attendent la fin doucement* » ainsi que le formule un kinésithérapeute), semblent plus enclines à se détourner de leur appareillage, ne trouvant pas de moteur suffisant qui les pousse à franchir les obstacles et à réaliser les efforts nécessaires à l'usage d'une prothèse, ou en tout cas n'y voyant pas de bénéfice. Ces personnes, parce qu'elles n'ont plus l'envie ou la force de se battre ou parce qu'elles ne disposent pas des ressources psychologiques ou logistiques nécessaires (environnement familial, ressources financières et sociales, etc.), ne seront pas en mesure de mener à terme le processus d'apprentissage et d'appropriation de la prothèse. De même, les personnes très sédentaires et celles désignées par les soignant-es comme « alcoolotabagiques » sont plus particulièrement concernées par les perspectives d'abandon de l'usage prothétique : après leur retour à domicile, elles tendent à abandonner les exercices musculaires, à rester souvent enfermées chez elles toute la journée et à ne plus utiliser la prothèse car celle-ci perd tout intérêt et bénéfice dans le cadre de leur rythme et hygiène de vie quotidienne. L'usage de la prothèse exigeant une rigueur et des efforts quotidiens, la balance coût/bénéfice dans laquelle elle s'inscrit penche ici plus facilement en la faveur de son délaissement.

Enfin, nous avons pu noter que certains obstacles à l'appropriation provenaient de caractéristiques directement liées aux profils médicaux des personnes amputées : les troubles dépressifs, les troubles cognitifs, les comorbidités, le vieillissement avancé ou encore les amputations très hautes sont des facteurs qui, s'ils ne sont pas insurmontables (des exceptions existent toujours), restent néanmoins des facteurs de complication très importants, qui rendent plus complexes et plus lourds les processus d'appropriation de l'appareillage. Les raisons sont souvent très pragmatiques : fragilité du corps et fatigabilité accrue, difficultés à chausser le manchon, à mettre la prothèse en place, mauvais entretien du moignon et du corps qui peut entraîner une dégradation de l'état de santé général, confusion au quotidien, risque de chute et de blessures, etc. S'ils ne sont pas nécessairement décisifs dans le parcours des personnes amputées appareillées, ces éléments orientent, au moins en partie, les possibilités d'appareillage, d'appropriation et d'usage à terme de la prothèse. Ainsi, pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, de troubles neuropathiques ou ayant des comorbidités affectant lourdement leur état de santé général⁴, l'abandon total de la prothèse peut-il s'expliquer non pas par une perte de motivation, mais plutôt par le caractère insécuritaire, voire dangereux que peut représenter son usage en conditions quotidiennes, comme l'explique Adrien, kinésithérapeute en service d'hospitalisation complète :

« Les abandons... le premier facteur d'abandon, c'est souvent des patients qui cognitivement ou au niveau de la mémoire vont avoir des troubles qui vont les empêcher d'utiliser la prothèse de façon autonome. (...) Ça va être un problème de chaussage, un problème de gestion du volume, (...) ils ne vont pas réussir à réadapter

⁴ L'obésité revient, à cet égard, fréquemment dans la mesure où le surpoids entraîne une fatigabilité plus grande et un risque cardiaque plus élevé lors de l'usage de la prothèse.

la prothèse avec des différentes épaisseurs pour retrouver le bon volume et euh... leur permettre de... d'être confortable dans la prothèse, qui vont aussi éventuellement se blesser avec la prothèse (...). Donc ça c'est... donc voilà, cette inadéquation entre... finalement le besoin du patient et euh... et euh le service rendu bah ne pas lui permettre d'être autonome et finalement bah il ne peut pas réussir à gérer la prothèse. C'est ça un facteur d'abandon qui est vraiment fréquent. »

Ces personnes, souvent très âgées (mais qui constituent l'essentiel de la patientèle) tendront progressivement vers un délaissement de l'appareillage prothétique, parce que sa gestion est trop compliquée et ses usages trop dangereux (risques de blessures du moignon et de chute en premier lieu, mais également risque cardiaque), pour un bénéfice à la marche qui n'est pas nécessairement suffisant.

Enfin, il est important de signaler que les inégalités sociales se reflètent aussi dans les possibilités d'usage prothétique : la présence d'une précarité économique, sociale et médicale nous est apparue constituer un véritable frein à l'appropriation des dispositifs prothétiques en ne générant pas un environnement favorable à l'usage de la prothèse (au niveau de la sécurité de la prothèse, du moignon, et de la santé par exemple).

4.2.2. Condition corporelle et modalités du rapport corps / prothèses

L'état et le soin du moignon sont des facteurs clé de l'appropriation de la prothèse. Observés lors de l'ethnographie en hospitalisation complète, les problèmes de moignon liés à une mauvaise amputation lors de l'acte chirurgical sont un premier point de tension non-négligeable avec l'appareillage. L'amputation d'un membre par un·e chirurgien·ne non formé·e au protocole opératoire de l'amputation peut avoir des conséquences graves sur le moignon et le processus d'appareillage, dans la mesure où certaines personnes amputées se retrouvent avec un moignon d'une longueur inadéquate et/ou d'une forme difficilement appareillable⁵. Par exemple, une mauvaise hauteur de coupe peut compliquer, voire rendre incompatible l'accrochage prothétique. De même, un os saillant, parce que mal coupé ou mal abrasé peut devenir douloureux au moindre contact avec la prothèse. Une insuffisance du coussin de chair à l'extrémité du moignon rend difficile voire impossible de s'appuyer dans l'emboîture lors de la marche. Une forme de cicatrice mal adaptée et/ou des greffes de peau mal effectuées ont aussi pour conséquence la création et la pérennisation à moyen-long terme d'une peau fragile sujettes non seulement aux irritations mais aussi aux blessures récurrentes avec le port de la prothèse. Ce sont autant d'éléments qui viennent altérer, de manière substantielle, les possibilités d'appareillage et par conséquent d'appropriation de la prothèse.

Face à ces situations complexes, une « reprise du moignon » peut être envisagée à l'issue d'une réflexion entre chirurgien·ne et médecin MPR-orthoprothésiste sur la chirurgie à mener qui permettrait la mise en place d'un appareillage adapté. Toutefois, si une nouvelle amputation peut être favorable pour la personne amputée et le processus d'appareillage, elle n'en reste pas moins, pour la personne, une nouvelle atteinte traumatisante à l'intégrité corporelle. Elle peut être également appréhendée comme un retour en arrière dans son parcours d'amputation, de cicatrisation et d'appareillage, avec un résultat malgré tout toujours incertain. Certaines épreuves d'amputation peuvent en effet laisser des traces durables et traumatisantes pour les personnes qui les ont traversés et les séquelles observables sur le

⁵ Ce fut le cas d'une dizaine de personnes parmi celles participant à cette recherche.

moignon contribuent à faire persister ce traumatisme. Quelques personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues utilisent à ce titre des termes très forts pour parler de leur chirurgie ou de leur chirurgien-ne (« *boucher* », « *charcutier* », « *bourreau* », ou encore « *amputator* »), signifiant le poids du traumatisme lié à leur amputation et la souffrance également psychique que représente désormais leur moignon. C'est par exemple le cas d'Asma, amputée vasculaire fémorale de 62 ans, dont le moignon est douloureux depuis son amputation survenue en 1998. Elle le considère comme étant très mal coupé, et cela entrave ses possibilités d'appareillage (elle n'est jamais bien dans la prothèse). Elle garde un souvenir particulièrement douloureux, voire traumatique de ses opérations, et attribue à son chirurgien la responsabilité de sa situation actuelle, mais refuse toute nouvelle chirurgie de reprise, exprimant son choix en ces termes :

« J'avais... je pleurais, je criais sans cesse. On m'avait gardée pratiquement toute la journée comme ça et le soir, on m'avait donné de la morphine pour me faire dormir et c'est tout. Et après, à neuf heures du soir, on m'a amenée vers le bourreau que j'appelle... je l'ai appelé le bourreau parce que je suis en train d'écrire mon histoire de l'amputation et il m'a coupé la jambe. (...) J'ai dit... bon, je voyais l'os, les chairs, les nerfs, je voyais tout... comme je ne sentais pas grand-chose parce que j'étais droguée... mais je voyais tout. J'ai dit : "Qu'est-ce que c'est que cet os-là?", qui... je me souviens... qui est mal coupé. Il m'a dit : "Non, ce n'est rien Madame.". Je suis passée par trois chirurgiens, quand même. (...) Et à la troisième amputation, (...) je leur ai dit : "Je ne veux plus qu'on me touche. Même si je dois mourir, je préfère mourir. Je ne veux plus qu'on me touche". »

Outre les problématiques en relation avec la chirurgie d'amputation et ses retentissements sur le corps et l'appareillage, le moignon est une composante corporelle qui rencontre des complications à s'adapter à l'emboîture et à son port quotidien. Au premier plan, les variations du moignon représentent un facteur perturbant. Ses fluctuations sont notamment visibles en centre de réadaptation avec des fortes répercussions sur le port/non-port de la prothèse et le parcours d'appareillage. Lorsque les variations du moignon s'avèrent trop importantes, la prothèse doit être retirée au bout de quelques minutes, quelques heures ou après quelques jours d'essai. Le processus d'appropriation et la progression en cours dans la rééducation se trouvent ainsi ralentis, voire interrompus complètement lorsque ces variations impliquent la fabrication d'une nouvelle emboîture adaptée aux changements de volume du moignon. Pour un nombre important de personnes amputées, les variations du moignon se poursuivent lors des premiers mois après la sortie du centre de réadaptation et viennent à nouveau perturber le processus d'appropriation de la prothèse et le vécu quotidien appareillé.

Les multiples blessures produites par les tensions moignon/emboîture sont également un facteur important d'empêchements et de blocages dans l'appropriation de la prothèse et dans le vécu chronique appareillé. En fonction de la fragilité/résistance du moignon, un large éventail de blessures liées à l'utilisation de la prothèse a été répertorié au cours de nos observations et entretiens : réouverture/infection de la cicatrice, irritations, rougeurs, brûlures, phlyctènes (ampoules), plaies plus ou moins profondes, etc. Les douleurs liées à l'utilisation de l'appareillage et du port de l'emboîture parasitent aussi, à court, moyen et long termes le port et l'usage de la prothèse : appuis osseux, blessures aux niveaux de l'ischion ou du coude, douleurs de genou, etc. Plus avant, les douleurs du membre controlatéral (tendinites, arthrose, douleurs neuropathiques) peuvent également interférer sur le rapport à la prothèse. Par

exemple, Lucienne, amputée transfémorale âgée d'une soixantaine d'années, suivie lors de son parcours de rééducation puis les mois après son retour à domicile, a connu la plus grande difficulté à être appareillée en raison d'une arthrose de genou au niveau de sa jambe non-amputée : le genou gonflé après chaque séance d'essai de la prothèse et après s'être appuyé dessus pour se mettre debout (« se verticaliser ») et marcher appareillée quelques minutes. L'ampleur des douleurs périphériques et de leurs conséquences en termes de ralentissement dans l'apprentissage de la prothèse a pu être notée au cours de notre recherche, telles les douleurs de l'épaule, de hanche, du bassin, de dos (qu'elles soient neuropathiques, musculaires, musculo-squelettiques ou autre).

Enfin, l'évolution de la pathologie à l'origine de l'amputation et/ou de diverses pathologies attenantes sont d'autres facteurs à ne pas omettre. Principales pathologies obligeant à une amputation, les complications liées au diabète et à l'artériopathie sont une cause d'arrêt du port de la prothèse de façon temporaire ou définitive. L'évolution négative de la cicatrisation du moignon après amputation, une nécrose croissante du moignon ou encore une plaie sur le pied controlatéral peuvent empêcher toute poursuite à court terme du port de la prothèse et soulever nombres d'inquiétudes sur la suite du processus d'appropriation-d'utilisation de la prothèse.

4.2.3. L'appareillage et la réadaptation : attentes, espoirs, déceptions

Parmi les différents éléments abordés jusqu'ici, un autre aspect transversal, venant compliquer l'appropriation de la prothèse, nous est apparu durant cette recherche : les difficultés liées à l'appropriation de l'appareillage prothétique trouvent également souvent leur origine dans des dynamiques de déception / désillusion face à des attentes et espoirs trop difficiles à atteindre. Cette dynamique se déploie au travers de trois phases temporelles : en amont de l'appareillage, au moment de l'appareillage et en aval de l'appareillage. Ces facteurs entravants surviennent pour beaucoup dès le début du parcours de réadaptation, au moment où les personnes nouvellement amputées font encore parfois face à de l'incertitude quant à leur avenir, et ne sont pas encore en mesure de se projeter dans un devenir appareillé. Une partie des personnes amputées arrive en réadaptation sans avoir eu le temps d'assimiler ce qui leur est arrivé, de le comprendre et de le travailler. Dans ce type de configuration, il est alors difficile de trouver du sens, tant pour l'équipe que pour la personne amputée, ainsi que nous l'avons évoqué plus tôt. C'est ce que Florence, médecin MPR décrit ici, en évoquant les profils de ses patient-es les moins motivé-es et les moins impliqué-es dans leur parcours, qui semblent parfois se laisser emporter malgré eux-elles dans un projet qui ne leur appartient pas réellement :

« C'est-à-dire que "Le chirurgien a dit « vous allez en rééducation »", ou alors "Je vais en rééducation, mais finalement, je ne sais pas trop ce que j'en attends, je ne sais pas trop ce que ça va être, je...", ils se laissent un petit peu, ils surfent sur la vague, ils viennent mais ils suivent. Ils suivent, ils ne sont pas acteurs de tout ça, franchement. (...) Mais ils ne viennent pas donc tout à fait dans l'idée de voilà, de remarquer. Ils se sont laissé un petit peu embarquer là-dedans, voilà, et puis, ils ne sont pas acteurs. »

Pour ces personnes, souvent orientées par les chirurgien·nes ou poussées par leurs proches, mais qui n'ont pas d'envie ou de projet propres, ou qui ne se sont pas préparées à ce qui les attend en réadaptation, la suite du parcours d'appropriation de la prothèse est en général plus compliquée. La motivation et la participation sont quelque peu forcées et artificielles, et s'il

arrive qu'elles sortent tout de même en marchant sur leurs deux jambes, leur investissement peut s'effriter au cours des mois suivant leur retour à domicile, face aux efforts, à la fatigue et à l'engagement que nécessite l'usage d'une prothèse au quotidien.

D'autre part, la construction d'une représentation de ce que peut être la prothèse à venir peut se constituer dès les temps qui précèdent l'amputation, soit par hasard (une personne non-concernée par l'amputation peut avoir vu des images de prothèses dans des articles de presse, des films et documentaires télévisés ou sur Internet), soit par choix (une personne qui sait qu'elle va être amputée peut décider de se renseigner en cherchant des informations afin de se préparer à son parcours futur). Baptiste, médecin MPR nous explique ainsi que :

« Lors de la première consultation, je leur demande s'ils sont allés voir sur Internet. Ils y vont (...), ils voient tout et n'importe quoi, c'est très négatif pour les patients. (...) Avec internet, tu te projettes sur ce que tu souhaiterais le mieux pour toi mais pas forcément cohérent à ton quotidien. »

À cet égard, plusieurs des participant-es à cette recherche ont eu accès à un contenu médiatique ou informatif mettant en avant des informations liées à l'amputation ou à l'appareillage, et se sont constitué-es, sur cette base, un premier bagage de connaissances. Ce bagage sert parfois de socle à leurs attentes, leurs croyances ou leurs demandes auprès de l'équipe soignante. Dans ce contexte, la désillusion, lorsqu'elle se produit, prend généralement forme lors du parcours de réadaptation fonctionnelle, et plus précisément au moment de la découverte et de l'apprivoisement de l'appareillage. En effet, c'est souvent à ce moment que les prothèses révèlent leurs limites. Limites en termes d'apparence par exemple, parce que la prothèse d'entraînement, en raison de sa configuration provisoire, rend la projection difficile. Cela s'observe d'autant plus quand la personne amputée ne sait pas encore à quoi ressemblera concrètement la prothèse définitive, soit parce qu'elle n'en a pas vue autour d'elle, soit parce que l'équipe ne lui a pas expliqué ce point.

Au-delà des limites esthétiques de la prothèse provisoire, c'est aussi tout l'aspect processuel du parcours d'appareillage qui semble décevoir les personnes nouvellement appareillées : une grande partie d'entre elles ne s'attend pas à ce que le processus d'apprentissage soit si long, si difficile, si fastidieux. Cela crée chez plusieurs d'entre elles, et tout particulièrement chez celles qui ont cristallisé beaucoup d'attentes et d'espoir vis-à-vis de leur futur appareillé, une forme de désappointement et de désillusion. Elles réalisent parfois, de façon plus ou moins brutale, que la prothèse ne peut leur offrir de solution clé-en-main, et qu'elle sera toujours l'objet d'ajustements, de retouches, de reprises, de limites. Le décalage entre les attentes, parfois très fortes, vis-à-vis de la prothèse et la réalité souvent décevante de ce qu'est et peut être une prothèse de membre, peut être vécu comme étant particulièrement désorientant, venant altérer ou en tout cas compliquer et limiter le processus d'appropriation prothétique.

Et ce sentiment peut s'avérer plus accentué encore par le sentiment de temps long qui plane au départ du processus de réadaptation : temps long de la cicatrisation du moignon, temps long de la remise en marche du corps, temps long de la préparation à la prothèse, temps long de l'apprentissage de la marche. Il est particulièrement difficile et décourageant pour beaucoup de personnes amputées de faire face à une attente qui n'en finit plus et de se confronter à des délais qui semblent trop lointains, empêchant toute projection, engendrant du découragement, et ce à plus forte raison lorsque cela vient contredire les annonces parfois

enthousiastes de certain-es soignant-es peu spécialistes de la réadaptation et de l'appareillage des personnes amputées. Muriel, orthoprothésiste, va dans ce sens :

« Il y a beaucoup de patients qui viennent en disant “mais je ne comprends pas, le chirurgien m’a dit que quand vous l’aurez votre prothèse, vous serez comme avant”, on a entendu beaucoup de discours là. Est-ce que c’est vrai ? Pas forcément. »

Cette confusion dans les informations reçues peut causer déception et frustration pour la personne concernée, laquelle peut en arriver à cristalliser beaucoup de choses négatives sur sa prothèse, sur l'équipe soignante, ou sur sa prise en charge. Elle ne comprend par exemple pas pourquoi on lui prescrit une prothèse plutôt qu'une autre, pourquoi on la lui retire régulièrement au cours de son parcours (entre autres, pour le repos du moignon et du corps, ou pour les réglages et les modifications), pourquoi elle n'avance pas plus vite et ne peut pas faire ce qu'elle envisageait avec un appareillage provisoire qu'elle juge insatisfaisant, car douloureux, déplaisant, complexe, mal-adapté, etc. Cette dynamique peut venir entraver lourdement les possibilités d'appropriation de l'appareillage.

Plus encore, les personnes amputées expérimentent au quotidien les inconforts, les douleurs et/ou les « pépins » dus au fait que la prothèse met du temps à être bien adaptée : elle doit être réglée, retouchée, améliorée, mais aussi apprivoisée et incorporée progressivement, ce que les personnes en réadaptation n'anticipent pas nécessairement, ayant parfois le sentiment que la prothèse sera simplement adjointe au corps pour y apporter des solutions fonctionnelles intuitives. *« Je n'avais jamais envisagé au départ avec la prothèse que cela allait être compliqué »* confie ainsi Raymond, amputé transtibial de 86 ans. C'est pourquoi, nous dit Christiane, cadre de rééducation, cette réalité doit être expliquée en toute transparence au plus tôt du parcours de soins : *« les patients doivent être conscients de ce que c'est, ça n'est pas un miracle, ça ne remplace pas leur membre, ça n'est pas un chausson... »*. Cette absence partielle d'explications claires en début et au long du parcours de réadaptation est également un point souligné par les participant-es à cette recherche. Arrivé-es au centre de réadaptation, ils-elles ont souvent du mal à se projeter dans la suite, et les explications données par l'équipe médicale ne suffisent pas toujours à les éclairer sur les points d'incertitudes qu'ils-elles pourraient avoir.

Cette forme de déception peut d'ailleurs persister dans le temps, au-delà du simple moment de l'apprivoisement de l'appareillage, y compris dans le cas de renouvellement d'appareillage (puisque le processus d'apprivoisement doit se renouveler à chaque fois). La prothèse peut aussi être déceptive sur le long terme. Cela peut être dû au fait que ses limites persistent : certaines configurations prothétiques restent difficiles à améliorer/ajuster, tant du point de vue esthétique, fonctionnel, qu'en termes de douleurs ou de confort. L'esthétique, par exemple, est souvent peu satisfaisante dans la mesure où les éléments favorisant une belle esthétique ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale et que les personnes amputées doivent se contenter d'un habillage en mousse assez peu satisfaisant (et par ailleurs souvent encombrant et entravant la mobilité du genou dans le cas des prothèses du membre inférieur). Mathilde, kinésithérapeute en service d'hospitalisation complète nous donne ainsi son point de vue sur la question : *« C'est difficile d'accepter une jambe qui ne fait pas vraiment jambe. (...) Je comprends que ça amène certaines personnes à ne pas la porter »*.

Cette persistance de la déception vis-à-vis de la prothèse peut aussi s'expliquer par le fait que les attentes de son usager·e sont encore trop élevées par rapport à ce qu'elle peut offrir. C'est ce qui ressort de cet extrait de l'entretien de Luc, amputé transfémoral en 2016 et actuellement toujours déçu des bénéfices attendus vis-à-vis de son appareillage : « *J'espérais que la prothèse m'amènerait plus d'autonomie, mais ce n'est pas le cas* ». Quelle qu'en soit la raison, si l'appareillage ne comble pas les attentes ou les besoins de son usager·e, elle sera nécessairement plus difficile à accepter, et son appropriation en sera grandement affectée.

4.2.4. Le processus d'apprentissage et le parcours de soins, un chemin semé d'embûches

Plusieurs éléments liés aux modalités du parcours de réadaptation fonctionnelle peuvent par ailleurs entrer en jeu comme facteurs contraignant ou empêchant l'appropriation prothétique. Le début du parcours de réadaptation et d'appareillage est un temps particulièrement sujet à la détresse et au doute, parce qu'il est encore confus, douloureux, et difficilement saisissable. À la confusion et à l'inquiétude dans lesquelles peuvent être plongées les personnes amputées au début de leur parcours de réadaptation, viennent s'ajouter le fait que les douleurs post-opératoires et l'étrangeté du corps nouvellement amputé et du moignon sont encore vives, ainsi que le fait que les possibilités motrices avec ou sans la prothèse sont encore très restreintes et particulièrement pénibles.

Marcher appareillé·e ou saisir/porter des objets avec une prothèse de membre supérieur ne sont pas des conduites motrices ni innées ni intuitives. Elles s'apprennent sur un laps de temps long et demandent des efforts physiques et cognitifs conséquents. De possibles blocages dans l'apprentissage des conduites motrices peuvent apparaître chez certains individus. Au vu de nos observations et entretiens ethnographiques, ces blocages fonctionnels et cognitifs s'expliquent par une incompréhension de l'objet prothèse, de la manière dont il fonctionne et de la façon dont il faut opérer pour le faire fonctionner. Ces résistances sont dépendantes des profils des personnes amputées, et peuvent être liées à l'incompréhension des consignes données par les soignant·es et/ou à de possibles tensions au sein de la relation soignant·e/soigné·e. En effet, pour quelques personnes suivies tout au long de leur parcours de réadaptation, notamment avant l'arrivée de la prothèse et lors des premiers jours et semaines d'appareillage, la prothèse et son fonctionnement leur parurent flous, voire incompréhensibles.

Pour Moussa, double amputé traumatique fémoral et transmétatarsien de 61 ans, il a ainsi été compliqué de saisir le fonctionnement et l'enclenchement de son genou mécatronique. Quant à Sabine, amputée tumorale transhumérale de 51 ans, qui voulait essayer une prothèse myoélectrique, les premières séances avec la prothèse se sont avérées peu concluantes car les techniques pour déclencher la prothèse, via les électrodes sur les muscles de son avant bras, ne faisaient aucun sens pour elles à ce moment. Si l'incompréhension de la prothèse et de son usage sont sources d'empêchements à l'appropriation de la prothèse, une sur-intellectualisation de la marche ou du fonctionnement d'une prothèse électronique par des personnes « qui pensent trop » (pour reprendre les termes employés par les soignant·es) peut également produire les mêmes effets de blocage. À cet égard, lors d'un entretien, un soignant nous a fait part du cas d'un de ses patient·es qui « sur-intellectualisait » la phase pendulaire de sa marche et s'est trouvé perturbé dans son apprentissage de l'appareillage, mettant un temps conséquent à s'approprier la prothèse. Face à cela, nous avons pu observer les soignant·es développer un certain nombre de stratégies, telles que demander à leurs patient·es de marcher sans regarder leurs pieds et regarder simplement devant eux ou elles,

et/ou de réciter un poème ou faire un calcul quelconque dans leur tête au moment de la marche, afin de détourner leurs pensées du processus théorique de la marche. Répété à plusieurs reprises lors des entretiens, notamment par les soignant-es interviewé-es, le manque de simplicité à l'usage des prothèses constitue un frein important à leur appropriation.

C'est enfin le manque de confiance dans la prothèse, dans son usage, qui est source d'empêchement. Il est essentiel que les personnes amputées aient confiance en leur prothèse pour pouvoir l'utiliser. L'absence de confiance en l'objet prothétique et en la capacité de sa propre personne à réussir à marcher en étant appareillé-e, peut transformer le parcours rééducatif en un parcours difficile, semé d'embûches, ponctué de craintes et de chutes qui redoublent l'appréhension et le manque de confiance en soi et en son appareillage. Il est évoqué par les personnes amputées et par les soignant-es que les complications et les empêchements rencontrés avec l'appareillage interfèrent dans le processus d'incorporation de la prothèse, la mettant à distance du corps, ce qui empêche *in fine* l'individu de percevoir et de concevoir le dispositif prothétique comme un prolongement de son corps. Plus avant, notre recherche a pu montrer le caractère diachronique de l'incorporation de la prothèse. Loin d'un processus d'incorporation linéaire, il est évolutif dans la trajectoire de vie des personnes amputées selon leur vécu quotidien avec l'appareillage ; il peut changer ou s'altérer, d'une part en fonction des améliorations de la prothèse, mais aussi du bien-être accru avec l'appareillage, et d'autre part en fonction des empêchements et mal-être ressentis envers la prothèse, ainsi qu'en rapport à l'environnement physique et social, des situations et des contextes.

Enfin, dernier exemple de facteurs contraignants liés aux modalités de parcours : celui de la préparation à la sortie. Il nous est apparu que certaines personnes appareillées ont le sentiment de ne pas avoir été assez poussées ou d'avoir parfois été trop assistées en réadaptation. Par conséquent, il a été plus difficile pour elles de se former à l'ensemble des outils et des apprentissages utiles à déployer après leur retour à domicile, tels que gérer leur prothèse en diverses circonstances (jardin, sport, vacances), apprendre à agir dans des situations quotidiennes (cuisiner un repas avec sa prothèse, faire son ménage ou ses courses), faire face aux obstacles environnementaux (matériels, logistiques, urbains, sociaux, intersubjectifs). En ce sens, une part importante de notre panel de participant-es nous a fait part du décalage ou de l'écart majeur entre ce qui se passe en centre de réadaptation et la vie ordinaire à l'extérieur, soulignant le fait que ce qu'ils-elles ont appris en centre ne correspondait pas nécessairement à ce qu'ils-elles ont été amené-es à faire face une fois rentrés chez eux-elles. Il semble donc encore difficile actuellement de faire se rapprocher au maximum les modalités de réadaptation fonctionnelle en centre avec les éléments contextuels singuliers de la vie quotidienne en milieu ordinaire, et de préparer les personnes amputées appareillées à la réalité à venir de leur quotidien et de leur environnement futur, avec (ou sans) leur appareillage. En centre de réadaptation, milieu institutionnel médico-rééducatif protégé, la personne amputée est entourée, accompagnée tout au long de son parcours d'appareillage par l'équipe pluridisciplinaire. Le retour à domicile, puis le vécu quotidien appareillé la confronte cependant à un tout autre milieu de vie où il faut apprendre à vivre et à faire avec ses (in)capacités et son environnement physique et social.

4.2.5. Trajectoires personnelles et suivi aux moyen et long termes

Concernant cette dimension de trajectoire du centre vers la vie à domicile, un élément qu'il nous paraît intéressant de souligner dans le cadre des facteurs qui peuvent conduire à un abandon de la prothèse par la personne amputée, concerne les limites des transmissions, réceptions et gestions des connaissances liées à l'utilisation de la prothèse. Au cours de leur parcours de soins, les personnes amputées sont confrontées à une masse d'informations nouvelles absolument considérable, qu'elles doivent recevoir et intégrer dans un moment de leur vie où elles sont encore relativement désorientées. Il devient alors très compliqué pour elles non seulement de retenir l'ensemble des données, mais aussi de réussir à faire le tri parmi elles afin d'en sélectionner les plus importantes. Ce phénomène se renforce d'autant plus avec la dimension pluridisciplinaire de la prise en soin : les interlocuteur-trices sont nombreux-ses et présentent des informations et des consignes qui ne sont pas toujours identiques d'une spécialité à l'autre. Or, ce trop-plein d'informations est contre-productif dans le cadre du processus d'appropriation prothétique par la personne usagère : elle risque de se perdre dans ce flot d'informations, ce qui peut générer une certaine confusion et/ou l'empêcher de retenir les éléments les plus importants eu égard à l'appropriation et à l'usage de sa prothèse sur le long terme. Lionel, kinésithérapeute, parle de ce phénomène :

« Alors voilà, moi au départ quand je suis arrivé, j'ai donné beaucoup, beaucoup, beaucoup d'informations aux patients. Et en fait les informations essentielles étaient noyées dans un flot de paroles (...) Alors, du coup je me dis... Petit à petit, j'ai réduit énormément mes informations pour essayer de ne retenir que certaines choses qui sont très importantes. »

Cette question de la gestion de l'information persiste également à la sortie du centre de réadaptation, mais sous la forme inverse, dans le sens où les données reçues en centre de réadaptation se diluent rapidement dans le quotidien et viennent parfois à manquer en raison de l'absence, une fois rentrées chez elles, d'un suivi informatif ou de communication par l'équipe soignante. En d'autres termes, au trop-plein informationnel du parcours de réadaptation fait suite un vide informationnel dans les mois suivant le retour à la vie ordinaire.

Ceci nous amène au dernier point de fragilité que nous souhaitons souligner dans le cadre de la prise en soin : celui de la faiblesse du suivi à domicile dans les mois / années qui suivent la réadaptation. Une fois rentrées chez elles, les personnes amputées se retrouvent en quelque sorte livrées à elles-mêmes : elles n'ont pas de repères concordants à ceux sur lesquels elles pouvaient s'appuyer en centre (personnel médical formé, environnement matériel adapté), elles se retrouvent face à des situations nouvelles jamais rencontrées ni même évoquées pendant le parcours de soins, et elles ne peuvent plus recevoir les réponses à leurs questions aussi simplement que lorsqu'elles étaient entourées de pairs ou de soignant-es. Cette rupture peut conduire à un sentiment de « vertige » ou de découragement, qui peut pousser certaines d'entre elles à lâcher prise vis-à-vis de leur investissement prothétique.

Le déroulement du suivi des personnes amputées est fait de telle sorte que du point de vue médical, la fréquence des rencontres (une consultation après un mois, puis une au bout de six mois, puis une tous les ans, avec bien sûr la possibilité d'adapter/moduler ce rythme si la situation l'exige) permet d'avoir un aperçu suffisant de leur évolution. Néanmoins, la temporalité des soignant-es divergeant de celle des soigné-es et l'évolution de la personne amputée ne pouvant se résumer à son simple état fonctionnel ponctuel au moment des

consultations, il nous est apparu que ce rythme initial de suivi pouvait être un élément contextuel favorisant les risques d'abandon. En effet, plusieurs personnes amputées appareillées n'utilisaient déjà plus leur prothèse au moment des consultations de suivi, mais mettaient tout de même leur prothèse au moment du bilan avec les soignant·es, faisant croire que tout allait bien et qu'elles l'utilisaient au quotidien, par peur d'être jugées par l'équipe soignante, ou redoutant qu'on leur retire définitivement leur appareillage (ce qu'elles ne souhaitaient pas, malgré le non-usage). Ainsi, sur la base de quelques consultations ponctuelles dans les mois qui suivent le retour à domicile, il n'est pas toujours possible de se rendre compte de la situation réelle d'usage et d'appropriation de la prothèse. Les personnes concernées peuvent être perdues, en proie au doute sur la bonne gestion de leur prothèse, de leur moignon et/ou de leur douleur, et ne plus oser porter leur appareillage parce qu'elles ne sont plus sûres d'elles ou manquent de stimulation et de réassurance à ce propos.

Ce phénomène s'accroît plus encore lorsque les personnes amputées ne bénéficient pas de l'accompagnement à domicile par des soignant·es spécialistes de l'amputation : les kinésithérapeutes ou infirmier·es à domicile ne sont pas tou·tes formé·es à la question de l'amputation et, ce faisant, ne sont pas toujours les bon·nes interlocuteur·ices dans le cadre de la transmission des informations, des consignes et des usages ciblés qui pourraient permettre aux personnes amputées de continuer à s'approprier et utiliser leur prothèse de façon satisfaisante, au quotidien et à long terme. Certain·es soignant·es, par exemple, ne savent pas aider à chausser la prothèse, identifier les exercices physiques qui entretiennent les capacités motrices avec la prothèse, et ne peuvent pas répondre aux questions de leurs patient·es quand elles concernent la gestion de l'appareillage. Ainsi, avec le temps et lorsque les soignant·es à domicile ne sont pas en lien étroit avec les centres de réadaptation ou ne permettent pas un suivi ciblé des pratiques prothétiques à domicile, une certaine déperdition des informations, des pratiques et de la motivation peut s'observer après le retour à domicile. Cette configuration de l'organisation du suivi des personnes amputées peut conduire à terme au délaissement de la prothèse.

Par ailleurs, la dimension environnementale est un facteur décisif dans le processus d'appropriation et d'usage / non-usage de la prothèse de membre. Nous avons vu précédemment qu'une préparation, lors du séjour en centre de réadaptation, à la confrontation avec des environnements extérieurs, par le biais d'ateliers ciblés (ateliers fonctionnels, marche en extérieure), était un facteur-clé de l'appropriation prothétique. Or, comme nous avons pu le constater au cours de nos observations de terrain et de nos entretiens, cette préparation à la transition d'un environnement sécurisé (le centre) vers un environnement plus complexe (l'extérieur / le domicile) n'était pas toujours suffisante. Ce passage de l'hospitalisation complète (HC) à l'hôpital de jour (HDJ), c'est-à-dire d'un environnement adapté à un environnement quotidien souvent inadapté, est un moment charnière dans les processus d'appropriation de l'appareillage. Certain·es participant·es nous ont dit ne pas avoir bénéficié d'une telle préparation lors de leur réadaptation, tandis que d'autres ont senti qu'ils·elles auraient dû rester plus longtemps ou auraient eu besoin de pouvoir revenir en hôpital de jour afin de mieux travailler ces apprentissages à la sortie, qui leur font désormais défaut dans les possibilités d'usage prothétique qu'ils·elles ont désormais dans leur environnement réel. Ainsi, Serge, amputé vasculaire transtibial de 57 ans qui, lors d'une visite de contrôle, revient-il sur la période de transition que constitue l'HDJ : « *Je pense que je suis parti un petit peu trop tôt. Un mois de plus ça aurait été bien, l'équilibre, le renforcement musculaire, tout ça* ». Les apprentissages et la préparation à la maîtrise de son environnement

n'ont pas été suffisants à ses yeux : il ne sent pas assez stable musculairement ni assez en confiance dans son appareillage pour faire face aux situations du quotidien, ce qui complique l'usage et l'appropriation de sa prothèse.

Un autre élément notable lié à l'environnement est celui de la logistique et notamment de l'interdépendance des dispositifs entre eux (qu'ils soient prothétiques, techniques, ou autre). En effet, nous avons pu constater la dépendance des usager-es de prothèses à toute une série d'autres dispositifs techniques les aidant soit à bien utiliser leur prothèse, soit à retrouver une forme de motricité sans prothèse. De façon générale, les aides techniques complémentaires (entre autres, béquilles, déambulateur, fauteuil roulant) peuvent aider les personnes appareillées à oser utiliser leur appareillage avec sérénité et donc à se l'approprier autant que possible. Cependant, une nuance est à apporter : notre travail de terrain et nos analyses ont aussi mis en lumière le fait que dans certains cas et pour certain-es usager-es, ces aides techniques peuvent au contraire s'avérer entravantes. Par exemple, les cannes-béquilles peuvent représenter une contrainte dans l'appropriation et l'usage de la prothèse, qui pourra finir par pousser les personnes appareillées à se détourner de leur prothèse et se rabattre vers le fauteuil roulant. C'est notamment le cas de Luc, 82 ans, amputé traumatique transfémoral :

« Marcher avec 2 béquilles, c'est pire qu'être en fauteuil, parce que je n'ai plus l'usage de mes mains, donc c'est sans intérêt. (...) J'ai beaucoup moins de mobilité avec la prothèse que sans ».

Ainsi, les interactions avec l'environnement matériel peuvent être autant un facteur d'appropriation qu'un obstacle, selon la configuration dans laquelle elles s'inscrivent. En effet, un environnement équipé en aides techniques et en aménagements adaptés peut finir par éloigner la personne amputée de sa prothèse, en lui offrant une forme d'autonomie motrice moins dépendante de l'appareillage prothétique, et finalement moins contraignante. Ainsi, un environnement adapté à la vie en fauteuil roulant peut contribuer à la perte de l'intérêt (et ce faisant de l'usage) de la prothèse de membre.

Enfin, d'autres trajectoires personnelles peuvent conduire à l'abandon de la prothèse. L'évolution négative de la pathologie et, ce faisant, la dégradation de l'état de santé de la personne sont susceptibles de générer un abandon de l'appareillage prothétique. Par exemple, pour les personnes amputées pour cause vasculaire, l'évolution de la pathologie complique fortement le port et l'usage de la prothèse : le moignon douloureux ou des douleurs neuropathiques accrues peuvent empêcher le port de la prothèse. De façon similaire, le vieillissement de la personne et les pertes fonctionnelles attenantes sont un autre facteur d'abandon. En effet, les personnes amputées âgées n'ont plus l'énergie physique nécessaire à l'utilisation d'une prothèse. Elles peuvent également ne plus en voir ni l'envie ni la motivation et préférer se mouvoir en fauteuil roulant malgré une possible perte d'autonomie fonctionnelle. Enfin, des personnes amputées se retrouvent aussi lassées, épuisées par les séjours hospitaliers et les nombreux rendez-vous nécessaires à la fabrication/adaptation de la prothèse. Comme nous l'avons observé et comme nous l'ont rapporté les soignant-es, des personnes amputées, fatiguées par leur parcours de prise en soin et d'appareillage, usées par l'hôpital et les multiples rendez-vous chez l'orthoprothésiste, finissent par faire le choix d'abandonner la prothèse, n'ayant plus envie d'être empêtrées dans la lourdeur et le temps long du parcours d'appareillage.

4.2.6. Les limites inhérentes à la prothèse

Si les complications liées au corps amputé ou au parcours de soin représentent une part importante des facteurs compliquant voire empêchant l'appropriation de dispositifs prothétiques, l'objet prothèse, en tant que matérialité, produit également un certain nombre d'empêchements et de contraintes. Par exemple, la difficulté du chaussage, observée à de nombreuses reprises sur le terrain, soulève une nouvelle fois le problème de la complexité du matériel et de son fonctionnement, ainsi que de l'utilisation trop compliquée des prothèses pour les personnes amputées au regard de leurs capacités.

Le poids de la prothèse est une donnée matérielle qui impacte ses possibilités d'appropriation. Certaines personnes amputées interviewées se plaignent ainsi de la lourdeur du dispositif prothétique. Gilles, 47 ans, amputé traumatique transradial, explique sa difficulté à supporter l'appareillage en fin de journée et son besoin de retirer sa prothèse myoélectrique une fois rentré à son domicile :

« Le poids de la prothèse, c'est un handicap, il faut tenir la prothèse. En fin de journée, la prothèse pèse lourd [...] Je ne la supporte plus [...] C'est le poids de la prothèse qui repose sur le membre, c'est le poids de la prothèse qui tire sur les os du coude et il y a une irritation. »

Dans le cadre de l'amputation du membre inférieur, nous avons pu observer cette fatigue liée au poids à plusieurs reprises, notamment chez des femmes âgées ayant une amputation très haute à la suite d'un cancer : en effet, pour ces personnes ayant souvent perdu une certaine masse musculaire en raison d'une hospitalisation prolongée et d'un traitement médical souvent lourd et éprouvant, la prothèse se trouve être un élément encombrant à la fois en termes de taille et de poids. C'est le cas de Jacqueline, 78 ans, ayant subi une désarticulation de hanche, et dont la prothèse canadienne⁶ lui semblait à la fois bien trop haute et bien trop lourde. Le chaussage représente pour elle un moment d'une grande complexité, nécessitant à la fois une aide externe et une logistique matérielle (un déambulateur sur lequel se hisser durant le chaussage, entre autres). Plus encore, pour soulever cette jambe très lourde, il lui faut mobiliser beaucoup de force et d'énergie : les bénéfices liés à l'usage de la prothèse lui apparaissent, au vu des coûts, extrêmement limités. De même, nous avons pu observer Sidonie, 88 ans, amputée transfémorale (elle aussi à la suite d'un cancer qui l'a considérablement affaiblie) et qui cherche par tous les moyens à alléger sa prothèse qu'elle trouve trop lourde et qui lui demande trop d'efforts pour la chausser et l'utiliser, négocier avec sa prothésiste pendant toute la consultation de renouvellement de son appareillage pour avoir une prothèse « en carbone ».

Outre cette question du poids, une cause caractéristique d'abandon qui revient de façon assez récurrente au cours de nos observations et entretiens est celle du confort dans l'emboîture et, par extension, celle des douleurs qui peuvent s'en suivre. La douleur reste malheureusement une donnée quasi inévitable dans le cadre de l'appareillage prothétique. Toutefois, elle peut souvent être atténuée voire neutralisée par une adaptation de la prothèse, des réglages dans

⁶ La prothèse canadienne est un type de prothèse proposé dans le cadre d'une amputation très courte du fémur ou de la hanche, ne permettant pas de mettre en place une emboîture fémorale classique. Elle implique un système de coque entourant la fesse ou le bassin résiduels, parfois accompagné d'une ceinture-harnais, afin de maintenir la prothèse en place. Étant donné sa grande taille et son système d'attache spécifique, ce type de prothèse est particulièrement lourd et potentiellement encombrant pour la personne qui en bénéficie.

l'emboîture ou un ajustement des conduites motrices. Néanmoins, dans certains cas, aucune solution ne peut être trouvée concernant l'appareillage, comme lorsque le moignon a été mal coupé et a une forme très problématique, empêchant la mise en place d'une prothèse confortable ou sans douleur, ainsi qu'évoqué précédemment. Cela peut aussi être le cas de personnes se blessant régulièrement dans la prothèse, et ne s'y sentant par conséquent plus en sécurité ou en confiance. Pour une partie de ces personnes, le port de la prothèse peut devenir structurellement inconfortable, douloureux, voire dangereux, les poussant à renoncer à leur appareillage. Le cas de Yann, amputé fémoral ayant abandonné sa prothèse pendant 15 ans en raison de nombreux problèmes de confort et de blessure (le frottement de son emboîture sur l'aine lui a causé de nombreux kystes successifs qui ont dû être opérés) est représentatif de la manière dont l'abandon de la prothèse semble parfois la seule solution face aux inconvénients et aux contraintes majeurs de l'appareillage. Quand nous lui demandons ce qu'il a ressenti après avoir décidé qu'il ne remettrait plus sa prothèse, il répond en ces termes :

« Un soulagement. Parce que je me disais, j'en ai marre d'avoir des boutons purulents, des trucs comme ça, ça m'énerve, j'en ai ras-le-bol et c'était vraiment un soulagement, j'étais libre, sans prothèse et avec mes cannes anglaises, voilà, et mon fauteuil roulant. »

D'autres problématiques matérielles venant rompre le processus d'appropriation de la prothèse ont été observées sur le terrain et/ou citées par les personnes amputées et les soignant·es : cassures de l'emboîture (majoritairement celle provisoire en plastique) avec possible chute (et l'appréhension que cela génère chez la personne amputée), manchon percé avec perte de confort dans l'emboîture et risque de blessure du moignon, port d'une ceinture (notamment pour les personnes désarticulées de hanche et équipées d'une « prothèse canadienne ») gênant l'individu dans ses conduites motrices quotidiennes et en position assise, etc.

Enfin, certains éléments nous ont également été signalés comme cause directe d'abandon de l'appareillage. Par exemple, le manque de fonctionnalité est un argument qui est souvent revenu au cours des entretiens que nous avons menés. Ce fût le cas de Nabil, 32 ans, désarticulé d'épaule, qui a fini par rejeter radicalement son appareillage myoélectrique car celui-ci était trop contraignant à commander (en plus d'être trop lourd et trop bruyant) : le manque de retour sensitif a constitué un obstacle considérable au processus d'appropriation. La désadaptation à la suite d'un changement de poids (prise de poids notamment) est aussi apparue comme facteur propice au délaissement prothétique. C'est ce qui s'est passé pour Yves, amputé transfémoral âgé de 73 ans, que nous avons suivi en hospitalisation complète, qui a pris plus de 13 kg dans les mois qui ont suivi son retour à domicile. En conséquence, il ne peut plus rentrer dans sa prothèse, et l'équipe ne peut plus le ré-appareiller car son genou controlatéral arthrosé est trop fragile pour lui permettre de tenir debout sur une jambe le temps de faire un moulage de la cuisse (le centre n'étant pas équipé du matériel adéquat permettant de le soulever en toute sécurité, étant donné son surpoids important). Enfin, les problèmes liés à l'esthétique peuvent être évoqués : une esthétique problématique et insatisfaisante peut pousser certaines personnes amputées à rejeter leur appareillage et à renoncer à son usage.

4.2.7. Rôle des proches et des pairs

Au-delà des problématiques liées à la réadaptation en elle-même, il nous semble important de souligner les enjeux relevant de l'entourage social et personnel de la personne amputée appareillée, comme pouvant eux aussi être facteurs compliquant l'appropriation de l'appareillage. Selon les profils des personnes amputées, leurs contextes de vie et les situations de handicap rencontrées, l'aide et le soutien d'un·e conjoint·e et/ou d'un membre de la famille sont décrits par les personnes concernées et les soignant·es comme jouant un rôle majeur dans les usages et les non-usages de la prothèse, et ce, dès le début du parcours d'appareillage. Nous l'avons évoqué précédemment, certaines personnes amputées sont poussées en réadaptation par la volonté de leurs proches, sans en être elles-mêmes convaincues ou demandeuses. Il nous a été signalé (et nous avons nous-mêmes pu l'observer) que certains proches et aidant·es peuvent se montrer insistant·es, demandant impérativement à l'équipe soignante d'appareiller leur proche, sans que cette dernière ne soit à l'initiative de cette demande, ou n'y trouve du sens. Ces situations complexes, dans lesquelles les proches désirent l'appareillage plus que la personne amputée elle-même, mettent la personne concernée dans une position délicate car elle n'est pas prête d'un point de vue physique et psychologique à se lancer dans un processus d'appareillage, ainsi qu'à porter la prothèse de façon journalière, mais se retrouve malgré elle à accepter la situation, emportée par une injonction externe. Les répercussions, souvent négatives pour la personne, peuvent se manifester à terme par un arrêt progressif ou brutal du processus d'appareillage, de son appropriation, ou de son usage.

La question de l'environnement relationnel et social, et du cadre socio-culturel propre à chaque personne amputée peut également faire la différence dans le processus d'appropriation ou de rejet de la prothèse après le retour à domicile. L'isolement et l'absence de tierce personne pour accompagner la personne amputée dans le cadre du chaussage/déchaussage de la prothèse, ou pour l'aider à se mettre debout, à faire ses transferts et/ou à marcher à ses côtés pendant ses déplacements, peuvent conduire à une utilisation peu fréquente, voire un abandon, du dispositif prothétique. Pour le dire plus simplement : sans proche-aidant·e, certaines personnes amputées ne peuvent pas utiliser leur prothèse. Plus globalement, l'isolement social par exemple (vécu par un certain nombre des personnes que nous avons suivies), en raison de l'absence de soutien et de motivation qu'il crée, est un facteur de découragement, de désintérêt et de glissement progressif vers le non-usage de la prothèse. Cela se retrouve d'autant plus clairement dans les contextes de dépression (parfois entretenus et aggravés par le contexte d'isolement social). À cela peuvent s'ajouter des problèmes de santé non-traités chez certaines personnes amputées ayant une hygiène de vie précaire et n'ayant personne autour pour prendre soin d'elles, et qui voient leur état général se dégrader, entravant ainsi les possibilités d'utilisation/appropriation de la prothèse.

À contrario, la présence (trop) importante des proches autour de la personne amputée peut impacter, parfois négativement, l'appropriation, le vécu ou l'usage de l'appareillage. Par exemple, pour les personnes âgées et selon certaines situations et temporalités (les premières semaines après le retour à domicile particulièrement), les proches-aidant·es peuvent avoir tendance à tout faire à leur place, à ne pas leur laisser l'opportunité et le temps d'effectuer les gestes et activités avec leur prothèse. Ce type de comportement exprime généralement une volonté bienveillante, néanmoins il peut se révéler contre-productif dans la

mesure où la personne se retrouve entravée dans son apprentissage et son appropriation de la prothèse et, à terme, peut finir par ne plus pouvoir gérer seule son appareillage.

En plus des proches-aidant-es, la présence des pairs et les relations entre pairs, bien que généralement facteur favorisant l'appropriation, comme cela a été décrit précédemment, sont à l'inverse parfois génératrices de tensions et peuvent se répercuter sur le processus d'appropriation de la prothèse. En centre de réadaptation, le vécu entre pairs ne peut se concevoir dans un caractère uniquement positif. Il présente aussi un versant et des aspects plus complexes. Au-delà de certaines tensions relationnelles propres à chaque individualité et vécu collectif en institution, les différences d'évolution et de progression entre pairs dans la rééducation, particulièrement au niveau de l'appareillage, laissent parfois transparaître des déceptions et/ou des agacements. Au cours des entretiens, les personnes amputées et les soignant-es évoquent des incompréhensions liées à des comparaisons entre pairs amputés. Situations ethnographiées à diverses reprises, par exemple dans le cas de personnes amputées fémorales, une personne amputée pour la même cause et au même niveau qu'un autre individu ne comprendra pas pourquoi elle est appareillée avec un genou mécanique alors que son pair est appareillé d'un genou mécatronique, et pourra cristalliser sa déception et ses difficultés de réadaptation sur son seul appareillage. Si elle peut être source d'émulation, la comparaison entre pairs peut également s'avérer contre-productive là où le pair devient la personne enviée, voire jalouée, eu égard aux progrès réalisés et aux étapes franchies d'un point de vue réadaptatif. Elle peut susciter chez certaines personnes amputées colère, profondes incompréhensions et baisse de motivation dans le parcours d'appareillage, voire entraîner à terme le rejet du dispositif prothétique.

4.2.8. Le non-usage et l'abandon prothétique : nécessairement un échec ou un problème ?

L'ensemble de ces facteurs et des situations d'usages très partiels ou de non-usages que nous avons pu observer au cours de cette recherche nous ont toutefois poussés à voir le phénomène de l'abandon prothétique sous un autre angle : loin d'être toujours une situation subie, le non-usage est parfois, voire souvent, une situation choisie, en connaissance de cause, par les personnes concernées, et n'est pas nécessairement mal vécue. Ce faisant, peut-on considérer qu'il s'agit nécessairement d'un échec ou d'un problème, tant du côté des soignant-es que des personnes usagères ? Nous apportons ici quelques éléments de réflexion.

L'abandon peut se dérouler dès le séjour de réadaptation, avant même le retour à domicile. Ce type d'abandon touche des personnes en tentative d'appareillage et pour lesquelles le risque d'abandon faisait partie des scénarios envisagés. En discussion et avec l'accord de la personne amputée et des proches, l'équipe soignante pluridisciplinaire peut ainsi décider de démarrer un projet d'appareillage malgré certaines complications, freins et incertitudes sur le résultat final. Il arrive alors qu'au bout de quelques semaines, la personne n'avance pas dans son parcours d'appareillage car elle n'arrive pas à chausser sa prothèse et à l'utiliser. Pour les personnes amputées du membre inférieur, il peut par exemple leur être difficile de se verticaliser (se mettre debout) avec la prothèse ou leur être impossible d'effectuer quelques pas sans perdre l'équilibre. De même, la dépense énergétique et le coût fonctionnel peuvent être trop élevés et la marche appareillée leur demander des efforts physiques trop conséquents (ce qui peut représenter un risque non-négligeable, notamment chez les personnes cardiaques). En accord avec la personne amputée et les proches, l'équipe soignante se retrouve alors contrainte d'acter l'arrêt du processus d'appareillage.

Cette décision peut être interprétée différemment selon les personnes : pour certaines personnes amputées, et encore plus pour leurs proches, le choix d'arrêter le port de la prothèse peut être mal vécu, mal perçu en lien avec les espoirs escomptés projetés dans l'appareillage (gain fonctionnel et d'autonomie). Ce type de décision peut conduire la personne amputée et sa famille à une forme de « nomadisme médical » (en frappant à la porte d'institutions successives jusqu'à trouver satisfaction), et à tenter de relancer le processus d'appareillage auprès d'équipes soignantes dans d'autres centres de réadaptation. Pour d'autres personnes amputées et leurs proches, l'arrêt est vécu comme un soulagement, prenant conscience au fur et à mesure du parcours de réadaptation des grandes difficultés rencontrées et de la non-progression, de l'impossibilité de projection à court ou long terme. Même si le terme médical et institutionnel employé est celui d'« échec d'appareillage » (terme utilisé et inscrit dans le dossier patient), plusieurs soignant-es interviewé-es ne considèrent toutefois pas que cette décision est synonyme d'échec. Par exemple, Mathilde, kinésithérapeute, explicite son positionnement au sujet de l'abandon :

« Je pense que les personnes ont besoin de toute façon de l'avoir [la prothèse]. Du coup, je ne pourrais pas dire que c'est un échec, parce qu'il faut passer par ça, avoir une prothèse et ne pas regretter après. Après, si elle l'abandonne, c'est aussi qu'il y a des raisons. Je ne dirais pas que c'est un échec, je pense que c'est un processus qui les a amenés à ce qu'ils la délaissent. Après, si c'est à cause de douleurs, de choses comme ça, peut-être un peu plus, peut-être que l'on n'a pas assez fait en sorte d'accompagner dans les différentes possibilités mais je pense que c'est important qu'ils aient essayé. »

Pour de nombreux-ses soignant-es, malgré le faible pourcentage de réussite du processus d'appareillage envisagé pour certaines personnes amputées, il est essentiel de démarrer la fabrication de la prothèse et de tenter de les appareiller. L'expérimentation par soi-même des complications et des empêchements qu'englobe l'usage de la prothèse permet à l'individu de prendre conscience de l'impossibilité pour lui de vivre appareillé et de faire avec une prothèse. Il faut parfois passer par ce cheminement pour que l'abandon ne se soit pas perçu comme un échec et une décision imposée mais bien comme une décision logique, justifiée et qui conduira à accepter d'autres formes d'aides techniques, telles que le fauteuil roulant notamment.

Il nous a ainsi semblé frappant de constater combien il est parfois plus simple et moins coûteux (physiquement, cognitivement, pragmatiquement) pour l'individu de délaissé son appareillage que de persister à l'utiliser. Lors des entretiens, certain-es soignant-es, ici Chloé (infirmière) et Alexis (kinésithérapeute) évoquent ces profils et ces types particuliers d'abandon. Ils soulignent la nécessité d'accepter et de respecter l'évolution des trajectoires de vie appareillée et leur choix d'abandonner :

Chloé : « Généralement les membres sup', ils n'utilisent pas [les prothèses], quel que soit leur âge. Et aussi les personnes âgées généralement, on sait très bien qu'une fois chez elles, elles ne la mettront pas... Ou même ceux qui vont aller en maison de retraite, les [aides-soignantes] ne vont pas avoir le temps de leur mettre. Donc, ces gens-là une fois partis, ils ne mettront jamais leur prothèse. Je suis sûre qu'il y a la moitié des personnes qui ne mettent pas leur prothèse... Il y a des matins, ça doit être tellement contraignant pour eux. Je comprends la solution de facilité, de prendre le

fauteuil, [...] je pense, ça met tellement de temps à mettre [la prothèse] après ils savent qu'ils vont avoir mal [...] ça tient une semaine, deux semaines... »

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

Ainsi, le non-usage d'une prothèse, loin d'être toujours une décision subie ou vécue négativement, peut être compris comme le choix éclairé d'une forme de motricité alternative, s'appuyant sur d'autres aides techniques complémentaires, plus confortables ou adaptées au profil et aux besoins de la personne concernée. Nous pouvons ici renvoyer au concept de « transmobilité » développé par Mallory Key Nelson, Ashley Shew et Bethany Stevens (2019), qui met en valeur l'idée qu'il existe de nombreuses formes de mobilités, s'appuyant sur le potentiel individuel, et évoluant au fil du temps, des contextes et des possibilités de chacun-e.

5. Difficultés rencontrées et justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

Lors de la réalisation de cette recherche, nous avons rencontré un certain nombre de difficultés. Celles-ci ont notamment eu trait à la pandémie de Covid 19, laquelle nous a empêchés, pendant plusieurs mois, d'avoir accès aux centres de réadaptation, qui sont les lieux dans lesquels une grande partie de notre terrain ethnographique devait se dérouler, ainsi qu'aux participant-es, qu'il s'agisse des personnes amputées appareillées et leurs proches, des membres d'associations de personnes concernées ou des soignant-es. Nous présentons ici ces difficultés ainsi que les solutions que nous avons mises en œuvre, et nous expliquons les écarts entre nos prévisions initiales et les résultats finaux qui en résultent.

5.1. Les conséquences du Covid 19 sur le déroulement de notre ethnographie

La pandémie du Covid 19, laquelle a débuté quelques mois après le démarrage du projet, a entraîné un certain nombre de conséquences pour le déroulement de notre recherche. Tout d'abord, alors que notre terrain d'enquête était censé démarrer en avril 2020, la première vague du Covid 19 nous a arrêtés dans notre élan et ce, à deux niveaux. D'une part, en raison du confinement généralisé en France et puisque nous ne faisons pas partie du personnel indispensable au fonctionnement de l'Institut Robert Merle d'Aubigné (IRMA) à Valenton et de l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau (IURC) à Strasbourg, nous n'avons pas pu nous rendre dans ces institutions partenaires. Il nous a donc été impossible de démarrer notre enquête à la date initialement prévue. D'autre part, alors que la fin du confinement en mai 2020 aurait pu nous permettre de dépasser cette interdiction de déplacement et de commencer nos observations, nous avons de nouveau fait face à un obstacle de taille, toujours en lien avec la pandémie de Covid 19 et ses conséquences sanitaires : la majeure partie de la patientèle des centres de réadaptations a été renvoyée chez elle durant le printemps et l'été 2020, la priorité ayant été donnée aux patient-es dont l'urgence des conditions de santé l'exigeait. Le « retour à la normale » des services de réadaptation, tant en termes d'organisation que de patientèle, ne s'est effectuée qu'à la fin de l'été. Il nous a donc été demandé d'attendre jusqu'à cette date avant de démarrer nos observations ethnographiques, afin que les services aient le temps de retrouver leur fonctionnement habituel et d'être en mesure de nous accueillir dans de bonnes conditions.

Dès lors, c'est en septembre 2020, soit avec 6 mois de retard, que nous avons pu démarrer notre travail de terrain. Grâce au soutien et à la confiance de nos partenaires (l'IRMA, l'IURC et l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées [ADEPA]), nous avons pu mener nos observations et réaliser nos entretiens au plus proche des personnes amputées, des soignant-es et des membres de l'association, et ce malgré la mise en place de deux autres confinements (d'octobre à décembre 2020, puis d'avril à mai 2021). Si nous avons dû mettre en place quelques adaptations au niveau méthodologique (nous avons, par exemple, réalisé nos entretiens avec les contacts régionaux de l'ADEPA en visio-conférence), la grande majorité des observations et des entretiens a pu être effectuée dans le respect du calendrier réévalué en septembre 2020.

La seconde conséquence que la pandémie de Covid 19 a eue sur le déroulement de la recherche concerne le déroulement des terrains que nous avons prévus de mener à l'étranger. En effet, comme nous l'avions présenté dans le projet initial, nous souhaitions mener des observations dans 3 pays différents eu égard à leurs modalités et pratiques d'appareillage afin de comprendre, dans une perspective comparative, les facteurs

d'appropriation et d'abandon, d'usage et de non-usage, des dispositifs prothétiques. Via ces terrains de recherche étrangers, il s'agissait de mettre en exergue certains aspects éventuellement non remarqués dans les conditions initiales de notre terrain en France, de nous donner des clés de lecture complémentaires, voire de réorienter certaines de nos pistes de recherche. Les pays choisis étaient l'Islande, le Rwanda et l'Inde. Plus particulièrement, nous souhaitions réaliser des observations et des entretiens au sein de :

1. L'entreprise Ossür en Islande, qui est à la pointe de la conception de dispositifs prothétiques ;
2. L'association « Afrique en Marche » au Rwanda, qui récupère du matériel prothétique usagé pour concevoir et fournir un appareillage aux nombreuses personnes amputées⁷ à la suite du génocide rwandais ;
3. Le département de bioingénierie du Christian Medical College Vellore en Inde, qui développe des dispositifs prothétiques avancés, dans un pays dans lequel les conditions d'appareillage sont précaires⁸.

Cependant, toujours en raison de la crise du Covid 19, l'Université Claude Bernard Lyon 1 a restreint les déplacements de ses personnels : à cette période, il nous était interdit de nous déplacer en dehors de l'Union Européenne. Nous avons alors décidé, en accord avec l'IRESP, de moduler nos objectifs initiaux, en privilégiant d'une part un terrain de recherche au sein d'une start-up française et d'autre part des séjours de recherche, en vue de mettre en discussion nos résultats avec des collègues étranger-es aux grilles d'analyse et cadres conceptuels éventuellement différents des nôtres.

En effet, au cours de nos entretiens à l'IRMA et de l'IURC, les soignant-es mais aussi certaines personnes amputées ont évoqué à plusieurs reprises les modalités de conception, de production et d'accès aux technologies prothétiques. Celles-ci étant apparues comme un sujet de préoccupation conséquent, nous avons souhaité pouvoir mener des observations et des entretiens avec des ingénieur-es participant au développement et à la commercialisation des prothèses de membre. Les prises de contact avec Ottobock qui est le leader mondial des technologies prothétiques, et dont le siège social est en Allemagne, n'ont malheureusement pas porté leurs fruits. En revanche, [Orthopus](#), une petite entreprise nantaise spécialisée dans la conception et la production de dispositifs d'assistance au handicap moteur, avec comme philosophie de rendre ces dispositifs accessibles pour tou-tes, notamment grâce à l'*open source* et aux technologies frugales, a accepté de nous recevoir pendant une semaine dans ses locaux en juin 2021. Nous nous y sommes rendus, afin d'observer leur mode de fonctionnement ainsi que la place qu'y prennent les personnes amputées appareillées et les problématiques liées à l'appropriation et l'abandon des dispositifs prothétiques. Nous avons pu y observer les locaux, les contextes de recherche et de développement, ainsi que les dispositifs prothétiques proposés. Nous avons également réalisé des entretiens semi-directifs

⁷ Des acteur-ices de terrain de l'ONG Handicap International ont attiré notre attention sur le fait que les personnes amputées appareillées des pays du Sud avaient, en général, un taux d'abandon plutôt faible, et ce malgré la précarité de leur prise en charge et de leur appareillage.

⁸ Le Christian Medical College Vellore est une structure hospitalo-universitaire dans laquelle les ingénieur-es côtoient les soignant-es et les patient-es, ce qui nous aurait offert la possibilité d'évaluer les dynamiques de transmission de l'enseignement à la pratique, et la volonté de développer des technologies prothétiques de haut-niveau dans un contexte médico-social défavorisé.

avec les différents membres d'Orthopus, afin de saisir leur vision de ce qu'est une « bonne » prothèse, leur analyse des besoins de la population amputée, leurs éventuelles collaborations avec cette dernière, et les liens qu'ils entretiennent avec les soignant-es, les prescripteur-trices et les industriels du secteur de l'appareillage prothétique. Cela nous a permis de saisir les difficultés liées à la conception et la mise sur le marché d'une prothèse de membre.

Enfin, les deux chercheur-es postdocs du projet ont, chacun-e, réalisé un séjour de recherche de 2 mois au sein d'un groupe de recherche à l'étranger, afin de mettre en discussion notre recherche. Ainsi, Valentine Gourinat a-t-elle été accueillie, en février et mars 2022, par l'équipe interdisciplinaire du [Department of Thematic Studies \(TEMA\)](#) de l'Université de Linköping (Suède) et Paul-Fabien Groud a-t-il passé les mois de mars et avril 2022 au sein du [Centre for the History of Science, Technology and Medicine \(CHSTM\) - Division of Medical Education](#) de l'Université de Manchester (Royaume-Uni). À l'Université de Linköping, V. Gourinat a été encadrée par [Prof. Ericka Johnson](#). Elle a participé aux activités des groupes de recherche appartenant au *Department of Thematic Studies (TEMA)*, à savoir le TEMA-G, dont les travaux sont ancrés dans le champ des études sur le genre (*gender studies*), le TEMA-T, dont les travaux sont ancrés dans le champ des études sur les sciences et les techniques (*Science and Technology Studies*) et le Centre for Medical Humanities and Bioethics (CMHB) dont les travaux sont ancrés dans le champ des humanités en santé. Elle a présenté ses travaux réalisés au sein du projet APADiP lors du séminaire de recherche hebdomadaire « *Body, Knowledge, Subjectivity* ». Quant à P-F. Groud, il a été encadré par [Dr. Neil Pemberton](#) à l'Université de Manchester et a participé aux activités de recherche liées au projet « [Prosthetic Embodiment](#) » de ce dernier, lequel est financé par le *Wellcome Trust*. Outre la collaboration étroite avec N. Pemberton, il a présenté ses recherches au sein du séminaire du CHSTM et a pu échanger avec plusieurs chercheur-es du laboratoire qui utilisent des méthodes anthropologiques pour explorer des objets de recherche en santé (en particulier Camille Bellet et Cinzia Greco). Ces séjours de recherche se sont avérés très fructueux dans la mesure où les collaborations se poursuivent :

- En juin 2022, nous avons participé à la conférence internationale organisée par le *Centre for Medical Humanities and Bioethics (CMHB)* de l'Université de Linköping, avec une communication intitulée « Appropriating a prosthetic device: insight from a collaborative research project between (non-)users, healthcare professionals and researchers about prosthesis abandonment ».
- En septembre 2022, N. Pemberton a participé, avec une communication intitulée « The Art of Prosthetic Embodiment and the Creative Practices of Nicola Lane », au colloque « Prothèses esthétisées, prothèses esthétisantes » que nous avons organisé à Paris avec le groupe de recherche « Corps et prothèses ».
- En septembre 2023, nous avons participé, avec une communication intitulée « What is a Good Fit between Bodies and Prostheses? The Hidden Worlds of Prosthetic Embodiment », au colloque *Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture* organisé par N. Pemberton à l'Université de Manchester, Royaume-Uni. Nous avons également été invités à participer à l'ouvrage collectif issu de ce colloque.

- E. Johnson et Kristin Zeiler, toutes deux membres du *Centre for Medical Humanities and Bioethics* sont partenaires du projet de recherche *Living and Ageing with Chronic Conditions and Technological Devices: Meanings, Practices and Recompositions of Autonomy through Time* (LivACT, 60 mois), financé par l'ANR dans le cadre du Programme Prioritaire de Recherche (PPR) « Autonomie : Vieillesse et situations de handicap ». Ce projet s'appuie sur les collaborations tissées et les analyses réalisées au sein du projet APADiP.

5.2. Autres problématiques rencontrées et solutions mises en œuvre

Au-delà de ces difficultés initiales liées à la pandémie de Covid 19 et des solutions que nous avons mises en œuvre pour les contourner, nous avons fait face à trois autres difficultés et ajustements. Tout d'abord, un élément ayant trait à notre « panel » de participant·es est à mentionner. Pressenti lors de l'élaboration de la recherche et en début de terrain d'enquête, « l'échantillon » de personnes amputées que nous avons suivies en hospitalisation complète comprend une majorité de personnes amputées des membres inférieurs et un faible nombre de personnes amputées des membres supérieurs. Grâce à notre terrain de recherche en hôpital de jour, nous avons pu effectuer un rééquilibrage partiel en observant et en réalisant des entretiens avec un nombre plus important de personnes amputées des membres supérieurs. Ceci nous a permis de retrouver, parmi les participant·es au projet APADiP, des proportions similaires à celles de la population amputée en général, à savoir la présence de 10-15% de personnes amputées du membre supérieur. Néanmoins, il nous a été difficile de rencontrer des personnes amputées du membre supérieur ayant des usages limités voire inexistantes de leur prothèse, dans la mesure où ces personnes ne reviennent, en général, plus en consultation en centre de réadaptation. La majorité des participant·es amputé·es du ou des membre(s) supérieur(s) est donc constituée d'usager·es ayant réussi à s'approprier leur(s) prothèse(s) et l'utilisant (ou les utilisant) sinon quotidiennement, au moins régulièrement. À cet égard, nous n'avons pu mener d'entretiens qu'avec 9 personnes amputées du ou des membre(s) supérieur(s) qui n'utilisent plus leur prothèse. Ce chiffre, s'il n'est pas suffisant pour permettre une saturation de données, nous a toutefois permis d'identifier un certain nombre de facteurs significatifs ayant trait au non-usage ou à l'abandon des prothèses du membre supérieur.

Ensuite, lorsqu'a démarré la pandémie de Covid 19, que l'accès à l'IRMA et à l'IURC était impossible, et donc que nos terrains de recherche ethnographique étaient compromis, nous avons réalisé un questionnaire sur les usages et non-usages des prothèses que nous avons diffusé aux adhérent·es de l'association partenaire du projet, l'Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées (ADEPA). Alors disponible [en ligne](#) sur le site du projet APADiP, ce questionnaire constitué de questions à choix multiples avait pour objectif d'identifier non seulement les usages et les non-usages prothétiques, mais aussi et surtout de saisir l'ensemble des facteurs corrélés à ces derniers. Pour ce faire, les questions étaient organisées autour de 6 axes : profils des personnes amputées, profils d'appareillage, usages de la prothèse, facteurs contextuels, facteurs personnels, satisfactions et insatisfactions vis-à-vis de l'appareillage. De septembre à décembre 2020, 177 adhérent·es de l'ADEPA y ont répondu. L'analyse des données aurait dû débuter au printemps 2021. Or, celle-ci n'a pas abouti : outre que tous les membres du projet sont des chercheur·es formé·es et compétent·es pour des analyses qualitatives et non quantitatives, nous n'avons pas pu trouver un·e collègue ou un·e étudiant·e statisticien·ne pour nous aider à titre gracieux. Nous avons conservé les données afin qu'elles puissent être analysées dans des recherches futures.

Il nous semble également nécessaire de mentionner une population qui n'a pas pu être observée dans notre enquête, mais qui nous paraît être notable dans le cadre de la réflexion sur les usages et les non-usages prothétiques. Il existe un nombre important de personnes n'ayant jamais voulu ou pu utiliser de prothèse après leur amputation. Souvent omises des études et leur expérience ne s'apparentant pas à un abandon prothétique, il est toutefois essentiel de préciser, qu'après amputation, environ la moitié des personnes ne se sont pas appareillées (Quesnel, 2013 : 18-19, compilant un ensemble de 7 études internationales [Hermosson & al., 1998 ; Johannesson & al., 2010 ; Jordan & al., 2012 ; Lim & al., 2006 ; Nehler & al., 2003 ; Pohjolainen & al., 1989 ; Van Eijk & al., 1994]). Touchant en grande majorité les individus âgés (ou dans un état de santé très dégradé), la décision de ne pas les appareiller peut se justifier par des troubles cognitifs, une incapacité ou perte fonctionnelle avancée (dans ces situations le port d'une prothèse mettrait les usager-es en danger du fait du risque de chute ou de fractures), l'absence de projet de vie réalisable avec une prothèse ou encore une fin de vie proche. Cette population nous a été évoquée par les soignant-es que nous avons rencontré-es, mais nous n'avons pas réussi à les inclure dans notre recherche, en raison des difficultés d'identification qui lui sont attendues, ces personnes n'ayant jamais été en centre de réadaptation (ou n'étant pas allées plus loin que la rencontre pour une évaluation d'admission). De même, dans la mesure où une partie des personnes amputées ayant abandonné son appareillage n'est plus suivie par un centre de réadaptation ni par les prothésistes privés qui la prenait en soin au moment de son appareillage, il n'a pas été possible d'identifier ces personnes et de les inclure dans cette recherche.

Enfin, nous avons initialement prévu de rédiger, à l'issue du projet, un livret dit « de bonnes pratiques », en vue d'améliorer le processus d'appropriation des prothèses par les personnes amputées appareillées. Ce livret se destinait aux acteur-ices du monde de l'appareillage prothétique. Toutefois, au fil de nos échanges (entretiens, focus groups et échanges informels) avec les participant-es à cette recherche et de nos discussions avec les partenaires du projet, il est ressorti qu'un livret à destination du grand public qui mettrait en lumière les problématiques générales de l'appropriation, des usages et des non-usages des prothèses de membre serait plus approprié. Dès lors, c'est dans cette perspective que nous avons construit, en collaboration avec une illustratrice et graphiste, Faustine Brunet, un livret d'une trentaine de pages. Celui-ci est disponible en annexe 4. Après avoir contextualisé la recherche, nous y abordons 3 problématiques : 1) les facteurs tendant à favoriser et, inversement, entraver l'usage et l'appropriation d'une prothèse de membre, 2) les temporalités saillantes de l'appropriation d'un appareillage prothétique et 3) les types d'usage et de non-usage des prothèses de membre que nous avons identifiés. Le livret se termine avec la mise à disposition d'un certain nombre de ressources (références bibliographiques, filmographiques et associatives) utiles pour les personnes qui voudraient en savoir plus. Tant au niveau du langage utilisé que de la mise en page, nous avons veillé à ce que nos résultats et analyses soient présentés de la façon la plus accessible possible. En effet, l'objectif est que ce livret (numérique et imprimé en une centaine d'exemplaires) soit transmis non seulement aux participant-es et partenaires du projet, mais qu'il soit aussi diffusé auprès des centres de réadaptation fonctionnelle et des associations de personnes concernées en France⁹.

⁹ Les dernières corrections étant en train d'être apportées au livret, sa diffusion n'a pas encore commencé à l'heure où nous rédigeons ce rapport.

6. Interactions entre les équipes et efforts en matière d'interdisciplinarité

C'est au cours des événements organisés par le collectif [Corps et prothèses](#) et des discussions qui s'y sont déroulées que le projet APADiP est né. L'objectif de ce collectif est de créer des espaces de réflexion sur les expériences singulières liées à l'utilisation de différentes technologies d'assistance au corps telles que les prothèses, les fauteuils électriques, les dispositifs d'assistance informatique et robotique, les implants ou les avatars. Dès le départ, nous avons fait le choix de croiser, dans ces espaces, les regards disciplinaires et d'inviter des personnes concernées et des professionnel·les de santé et de l'appareillage. Le projet APADiP déploie ces mêmes modalités dans son fonctionnement.

6.1. Un projet reposant sur des expertises interdisciplinaires, interprofessionnelles et associatives

Tout d'abord, APADiP a reposé sur la collaboration entre des chercheur·es issu·es de disciplines différentes, de professionnel·les de santé et de l'appareillage et de membres d'une association de personnes concernées. L. Dalibert, V. Gourinat et P-F. Groud ont été les chercheur·es les plus impliqué·es au quotidien, notamment concernant la récolte et l'analyse des données ethnographiques sur les terrains d'enquête, ainsi que la restitution, communication et publication des résultats de la recherche :

- Porteuse de programme de recherche APADiP, L. Dalibert est maîtresse de conférences en épistémologie et histoire des sciences et des techniques (section 72 du CNU). À la croisée de la philosophie, des études sur les sciences et les technologies (*Science and Technology Studies* [STS]) et des études de genre, ses recherches portent sur l'intimité croissante entre les corps et les technologies. Elle explore en particulier la transformation des corps, de l'expérience que l'on en a et de l'expérience que l'on a du monde, par les technologies principalement biomédicales, telles que les prothèses et les implants. Ses travaux interrogent également les standards, les normes et les valeurs inscrites dans et véhiculées par les objets technologiques. Ce faisant, ses recherches s'intéressent aux corps qui comptent (et peuvent compter) dans la conception de technologies à visée biomédicale et à la façon dont les normes et les valeurs qui sous-tendent ces technologies influencent comment l'on peut bien vivre avec elles.
- Chercheuse post-doctorante dans ce projet, V. Gourinat est docteure en sciences de l'information et de la communication, et en sciences de la vie. Son doctorat portait sur les représentations et les discours collectifs existant autour de la prothèse dans l'espace public et dans le monde scientifique, et mettait en lumière les conséquences diverses que ces discours et représentations pouvaient avoir sur les personnes amputées appareillées, notamment dans le cadre de leur parcours de soins et de leur réinsertion sociale. Elle a également travaillé par le passé sur les processus d'intégration de la prothèse de membre au sein du corps et de l'identité des personnes amputées. Elle appuie ses recherches sur des observations de terrains menées en centres de réadaptation et sur des entretiens conduits auprès de la population amputée, dans différents milieux (en centre de réadaptation fonctionnelle, en milieu sportif, dans un cadre associatif). Par ailleurs, elle a fait partie de l'équipe coordinatrice du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient amputé. Cette connaissance

interne du monde de l'amputation et de l'appareillage a facilité grandement la récolte et l'analyse des données conduites tout au long de ce projet de recherche.

- Également, chercheur post-doctorant dans ce projet, P-F. Groud est docteur en anthropologie. Sa thèse portait sur les expériences et trajectoires de vie post-amputation des personnes amputées des membres inférieurs en France. Ses travaux dans les champs de l'amputation, de la prothèse et du handicap, du soutien et de l'accompagnement par les pairs, son expérience de terrain et sa maîtrise de l'ethnographie (observations longues de terrain et entretiens), ainsi que son ancrage depuis plusieurs années en tant qu'ethnologue dans les centres de réadaptation fonctionnelle, société fabricante de prothèses et au sein d'une association de personnes concernées ont été particulièrement complémentaires aux apports des autres chercheuses déjà inscrits dans cette recherche.

La complémentarité des trois chercheur-es au regard de leurs différentes disciplines (STS, Sciences de l'information et de la communication, sciences de la vie, anthropologie), leurs connaissances et compétences dans les domaine de recherche de l'amputation et des prothèses et leur ancrage méthodologique commun (approche ethnographique) a constitué une ressource essentielle au bon déroulé du projet.

Ensuite, si tous trois ont été les chercheur-es les plus impliqués au quotidien, l'organisation des terrains de recherche, les données récoltées et leur analyse ont fait l'objet de discussions avec les partenaires académiques et associatifs du projet, lors de réunions dédiées, notamment en marge des événements que nous avons organisés avec le collectif [Corps et prothèses](#) (voir section 9.3) et à l'issue des focus groups préparés et animés avec Nathanaël Jarrassé (voir section 6.2). Lors de ces échanges, le projet a pu bénéficier de l'expertise complémentaire des partenaires, tel que présenté dans le tableau ci-dessous.

Institution et personnes impliquées	Problématiques associées dans le projet	Disciplines ou spécialités
S2HEP / UCBL → Lucie Dalibert → Valentine Gourinat → Paul-Fabien Groud	Apprentissage et appropriation des dispositifs par les usager·es Rapport corps - technologies et image du corps et du handicap Éthique du soin et parcours de réadaptation Pairémulation et éducation thérapeutique du patient	Philosophie Anthropologie Éthique
ISIR / Sorbonne Université → Nathanaël Jarrassé → Agnès Roby-Brami	Verrous technologiques de l'appareillage Perspectives de développements possibles	Ingénierie robotique Neurosciences
CETCOPRA / Université Paris I Panthéon Sorbonne → Marina Maestrutti* * Suite au décès de Marina Maestrutti, Axel Guïoux et Evelyne Lasserre, membres de l'UMR 5600 Environnement Ville Société (EVS) / Université Lumière Lyon 2, ont rejoint le projet.	Rapport corps - technologies Représentation du corps et des technologies Usage des dispositifs à domicile	Philosophie Sociologie * Anthropologie
Litt&Arts (UMR 5316 / Université Grenoble Alpes) → Marie-Agnès Cathiard	Processus d'appropriation des dispositifs technologiques Membre fantôme	Psychologie cognitive Sciences du langage

<p>IRMA (Centre de réadaptation) → Céline Lansade → Brice Lavrard</p> <p>IURC (Centre de réadaptation) → Mathieu Berthel</p>	<p>Conception / prescription prothèses</p> <p>Parcours de réadaptation</p> <p>Organisation des soins et réponses aux attentes des usager-es</p>	<p>Médecine physique et de réadaptation</p> <p>Biomécanique</p> <p>Psychologie</p> <p>Ortho-prothétique</p> <p>Ergothérapie</p>
<p>ADEPA (Association de personnes concernées) → Philippe Louzeau</p>	<p>Apprentissage et usage des prothèses par les personnes amputées</p> <p>Place des personnes concernées / des patient-es dans les parcours de soins</p> <p>Retour à domicile et adaptation au long terme</p> <p>Image de soi, besoins, attentes, possibilités liées aux prothèses</p>	<p>Association d'usager-es</p>

6.2. Une inclusion des personnes concernées et des acteur-trices de terrain par le biais de focus groups

Dans une démarche d'implication des participant-es, de valorisation des expertises de terrain et de collaboration horizontale avec les acteur-trices de terrain, nous avons pris le parti de soumettre, pour discussion, nos résultats aux premier-es concerné-es par notre recherche : les personnes amputées usagères de prothèses ainsi que les soignant-es qui les accompagnent dans leur parcours de soin.

A deux reprises, nous avons organisé, avec Nathanaël Jarrassé, trois focus groups : les trois premiers entre décembre et janvier 2021 et les trois derniers en octobre 2022. Quatre focus groups ont réuni entre six et huit soignant-es et deux focus groups sept personnes amputées usagères de prothèses. Ont participé aux focus groups soignant-es des médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), des kinésithérapeutes, des orthoprothésistes, des infirmières, des ergothérapeutes, tous-tes issu-es des deux centres partenaires du projet, à savoir l'IRMA et l'IURC. Ont participé aux focus groups personnes concernées, une usagère amputée quadrilatérale (septicémie), une usagère amputée désarticulée de hanche (cancer), une usagère amputée fémorale (traumatique), un usager amputé fémoral (agénésie), un usager amputé tibial (vasculaire), un usager fémoral (traumatique), un usager amputé fémoral (vasculaire) un usager amputé tibial (traumatique), enfin, un usager amputé fémoral et huméral (traumatique) ainsi que sa proche aidante.

Ces focus groups nous ont permis de croiser les regards et les perspectives des acteur·ices de terrain, qu'il s'agisse de personnes amputées du membre supérieur ou inférieur ou de soignant·es ancré·es dans différentes spécialités. Les échanges qui s'y sont déroulés nous ont permis de mettre à l'épreuve nos premières analyses et d'identifier les points saillants qui devraient être repris dans le livret à destination des personnes concernées (annexe 4).

Tout au long du projet, nous avons pris soin de présenter nos avancements et résultats de recherche intermédiaires aux acteur·trices de terrain, par le biais de notre participation régulière aux événements professionnels et congrès de recherche annuels du monde de la réadaptation fonctionnelle.

7. Apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

Si la question de l'abandon prothétique est un phénomène bien connu du monde de l'appareillage, aucune étude compréhensive ou récente n'a été publiée sur les dynamiques d'appropriation des dispositifs prothétiques par les personnes amputées à leur retour à domicile et sur le long terme. Certaines recherches passées, telles que le projet APSIC (Appareillage des personnes amputées de membre inférieur dans des situations contraignantes de la vie courante, voir Pillet et al, 2014), ou actuelles, telles que le projet GRAAL (*Gait Rehabilitation Analysis for Amputee Locomotion*), se sont intéressées à la qualité de l'appareillage des personnes amputées en vue de leur permettre une mobilité optimale dans des situations quotidiennes diverses. Toutefois, leurs périmètres et objectifs étaient beaucoup plus restreints que les nôtres et ne permettaient pas de répondre à la problématique plus globale de l'appropriation et de l'abandon des prothèses. En effet, outre le fait que ces études se limitaient aux prothèses des membres inférieurs, elles se concentraient aussi principalement sur la question du réglage et de l'ajustement de la prothèse au corps de la personne amputée et, partant, mobilisaient essentiellement des analyses et critères de type clinique et/ou biomécanique, n'évoquant pas ou très peu les aspects relatifs au vécu, à l'environnement ou psycho-sociaux de la problématique de l'usage et du non-usage prothétique. C'est donc là, nous semble-t-il, que se trouve l'apport principal de cette recherche : une approche basée sur des méthodes issues des sciences humaines et sociales (SHS), appuyée sur la participation des personnes concernées, notamment des pairs amputés issus du milieu associatif, et articulée à un ensemble d'expertises complémentaires, qu'elles soient médicales ou techniques. D'autre part, l'observation longitudinale des usages prothétiques, en particulier à domicile, est un champ novateur, encore trop peu exploré par la recherche, notamment par la recherche médicale, alors qu'il constitue une clé de lecture essentielle dans la mise en place de la prescription et du suivi. Ainsi, constitue-t-il un autre apport original de cette recherche.

En effet, l'insertion des SHS dans le milieu de la médecine physique et de réadaptation (MPR) est encore relativement rare à l'heure actuelle. Or, elle nous semble constituer un outil d'une grande richesse pour identifier et apprécier les facteurs et les contextes favorables à l'appropriation (ou non) des dispositifs prothétiques, tels que le degré d'usage, d'acceptation et de satisfaction vis-à-vis des prothèses, l'autonomie perçue et vécue par les personnes concernées, le degré d'autodétermination et l'estimation personnelle et subjective de la qualité de vie dont elles bénéficient une fois rentrées à domicile et réinsérées dans leur environnement social et monde de vie. Alors que le milieu médical use généralement de questionnaires génériques pour évaluer ces critères fondamentaux, l'usage de méthodes qualitatives développées par les SHS, telles que les observations participantes et les entretiens approfondis, lesquelles permettent de donner toute leur épaisseur aux pratiques quotidiennes des acteur-ices, nous a permis de développer une analyse au plus près des pratiques et des vécus des personnes concernées par l'amputation et l'appareillage prothétique. Il est à noter que notre recherche est exclusivement intéressée aux personnes amputées appareillées adultes.

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

de vie et des contextes matériels, logistiques et sociaux. Cette recherche a permis de souligner que l'appropriation de la prothèse est un processus toujours en évolution : il n'est pas figé dans le temps, et doit être actualisé et réajusté tout au long du parcours de vie. En somme, il n'y a pas de règle universelle, d'approche ou de manière commune de s'approprier sa prothèse. Il s'agit toujours de s'adapter à chaque cas particulier et chaque configuration spécifique, et ce sur le long terme. Ceci signifie aussi que la difficulté d'appropriation et le non-usage ne sont pas nécessairement une fin en soi, ni un échec, ni même une porte qui se ferme, mais qu'ils peuvent au contraire être la porte d'entrée vers d'autres voies d'autonomie, d'autres formes de vécus sans prothèse au quotidien. En effet, pour se mouvoir et agir dans le monde, les prothèses existent à côté de et en combinaison avec des fauteuils roulants, des déambulateurs, des cannes, des béquilles ainsi que son propre corps sans appareillage. La chercheuse Ashley Shew, elle-même amputée transtibiale, et ses collègues Mallory Kay Nelson et Bethany Stevens (2019) proposent la notion de « transmobilité » comme critique des lectures validistes des corps et des vécus des personnes en situation de handicap. La transmobilité permet de rendre compte du fait que pour être mobiles, les personnes en situation de handicap recourent de manière créative à de nombreuses options et qu'il n'y a pas « *une seule technologie de mobilité qui soit appropriée pour un corps [en particulier] – nos corps sont [aussi] des espaces qui permettent de réfléchir à ce qui est possible* » (Ibid. : 2, notre traduction). La transmobilité renvoie alors à des façons d'agir et de se déplacer qui utilisent le potentiel singulier de chaque corporéité. Elle illustre le fait qu'il y a autant de façons d'être et de faire lorsque l'on est amputé·e que de personnes concernées.

8. Perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

L'analyse de nos observations de terrain et nos entretiens avec les personnes concernées et les équipes soignantes nous a permis de formuler un certain nombre de pistes de réflexions que nous avons pu soumettre à plusieurs acteur-trices du monde de l'amputation (soignant-es, membres d'association de personnes concernées, personnes appareillées et leur proches) à l'occasion de focus groups. Quelques leviers d'action, eu égard à l'appropriation prothétique, ont été évoqués et discutés.

8.1. Besoins et accompagnement dans les parcours de réadaptation et d'appareillage

Le premier levier évoqué concerne l'accompagnement des personnes amputées appareillées en vue d'objectifs réadaptationnels adaptés et d'une prescription prothétique ajustée au vécu et aux aspirations des personnes. Plus particulièrement, il apparaît important, pour les soignant-es, de **favoriser la définition du projet de vie** en prenant en compte la situation, les besoins et les objectifs de chaque patient-e. Un tel processus, qui considère les dimensions bio-psycho-sociales de l'amputation et de l'appareillage, est à initier en amont de l'appareillage. C'est déjà ce que font, dans leur majorité, les équipes soignantes, mais ce qui ressort de nos analyses et de nos discussions avec les acteur-ices de terrain, c'est l'attention qui doit être apportée à ce travail, lequel doit prendre en compte les variabilités liées à l'évolution, dans le temps, de l'état du ou de la patient-e au moment de son arrivée en réadaptation : plus on est proche de l'amputation, plus l'appareillage est compliqué en raison des variations du moignon, encore fragile, peu stable, encore sensible avec des douleurs, par exemple – sans compter les éléments liés au cheminement psychologique de la personne amputée, ainsi que cela a été présenté dans les parties précédentes.

A cet égard, la **mise en place d'outils** qui peuvent aider les personnes amputées à **se projeter dans l'avenir et le devenir appareillé** peut s'avérer utile. Dans la mesure où les personnes amputées se trouvent dans une situation inédite pour elles ainsi que, souvent, dans un état de sidération, la mise en place d'outils de projection, tels qu'un bilan à domicile qui considère les éléments environnementaux de la vie quotidienne peut contribuer à faciliter la définition et la prise en compte, à la fois dans les protocoles réadaptationnels et dans la préparation du retour au domicile, des besoins, des attentes, des objectifs et des empêchements.

Au vu des dimensions temporelles de la réadaptation et du vécu amputé appareillé, il apparaît que la définition des objectifs, des besoins et du projet de vie doit être un **processus itératif** : les besoins et les objectifs sont à réévaluer régulièrement, ce qui peut aussi permettre à l'équipe soignante de comprendre plus finement les difficultés et les éventuelles résistances de leurs patient-es et ainsi d'ajuster le rythme de la réadaptation et de l'appareillage. Dans ce contexte, la coordination interdisciplinaire des équipes est primordiale, chaque soignant-e pouvant être un-e interlocuteur-ice privilégié-e des patient-es et donc ayant en sa possession des informations décisives pour la suite du parcours de soins.

Les **mises en situation** apparaissent comme des moments bénéfiques non seulement pour la formulation des besoins, des objectifs et du projet de vie ainsi que pour la projection des personnes amputées dans le devenir appareillé, mais aussi pour la préparation du retour à domicile. Ces mises en situation peuvent prendre plusieurs formes, telles que des ateliers ciblés, des sorties thématiques accompagnées (au supermarché, à la gare, dans la nature,

dans la foule, pour des loisirs), des week-ends ou des semaines thérapeutiques, la présence d'appartements témoins, les visites en hôpital de jour, ou l'organisation de la réadaptation à domicile. L'enjeu est ici de permettre aux personnes amputées appareillées de faire l'expérience, pendant leur parcours de réadaptation, de situations de vie qui seront quotidiennes une fois rentrées chez elles. Ce faisant, pour les personnes amputées appareillées, cela peut non seulement contribuer à une meilleure compréhension de leurs capacités et de leurs besoins, mais aussi participer à l'usage et l'appropriation des prothèses en contexte.

Une piste évoquée dans le cadre du retour à domicile des personnes amputées appareillées pouvant contribuer à l'appropriation prothétique concerne le développement d'un **réseau professionnel de relais externes** ou, lorsque c'est possible, une équipe mobile de surveillance. Un tel réseau pourrait prévenir l'isolement des personnes amputées une fois sorties de centre de réadaptation, les accompagner dans le vécu amputé et l'usage de leur prothèse. Il a, à ce titre, été proposé qu'une attention particulière soit portée aux personnes âgées qui sont amenées à vivre en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), établissements au sein desquels les équipes ne sont pas toujours informées et préparées aux problématiques liées à l'amputation et l'appareillage.

Par ailleurs, en lien avec le parcours de réadaptation et d'appareillage, une piste suggérée, tant par les soignant-es que par les personnes concernées, est de permettre aux personnes amputées appareillées de **revenir, de façon ponctuelle, en centre de réadaptation pour y faire un stage de rééducation**. Il s'agirait d'offrir à celles qui le souhaitent ou le nécessitent, une « remise à niveau » fonctionnelle ou une formation ciblée sur une problématique spécifique, laquelle pourrait s'inspirer des programmes d'éducation thérapeutique présents dans les structures de soins. Outre la vocation de ces « stages » à remobiliser les connaissances et les compétences avec la prothèse et à trouver des solutions face aux difficultés rencontrées à domicile, ces derniers pourraient également contribuer à renforcer les dynamiques de soutien et de conseils de la part de pairs concernés, ce qui pourrait réduire le sentiment d'isolement, facteur d'abandon prothétique et de difficultés avec la prothèse.

Enfin, la dernière piste envisagée concernant le parcours de réadaptation a trait à **la motricité et l'autonomie fonctionnelle sans appareillage prothétique**. Si, dans le cadre d'un apprentissage prothétique, il peut sembler contre-intuitif de former les personnes amputées à être autonomes sans prothèse, au cours de nos analyses il est apparu au cours qu'une telle dimension était toutefois importante pour l'usage et l'appropriation d'une prothèse de membre. En effet, si la prothèse vient cristalliser ou signifier à elle seule l'autonomie, le risque est que les personnes amputées appareillées ne sachent pas ou plus faire sans elle et se retrouvent entravées ou empêchées en cas de casse ou de blessure. Apprendre à saisir et à se mouvoir sans prothèse, à partir de techniques du corps, peut ainsi permettre de ne pas faire reposer trop d'attentes sur la prothèse et d'être capable de s'en détacher en cas de problème. De même que les ateliers de gestion de chute qui sont organisés pendant la rééducation, des temps dédiés à l'apprentissage de la motricité corporelle sans prothèse, par exemple via des activités de marche monopodale ou en fauteuil roulant, pourraient être aménagés.

8.2. Quelques pistes concernant la prise en soin

Eu égard à l'appropriation prothétique, des points d'attention ayant trait aux démarches et postures soignantes et, plus généralement, à la prise en soin des personnes amputées appareillées ont émergé de l'analyse de nos observations de terrain et nos entretiens.

La première piste évoquée concerne la **modification des protocoles de réglages et d'essayage des prothèses de membre inférieur** et leur alignement sur les protocoles s'appliquant aux prothèses de membre supérieur myoélectriques. Il s'agirait de mettre en place une période d'essai prothétique à domicile, basé sur le principe d'un « prêt » de la prothèse : cela permettrait à la personne usagère de tester, en conditions réelles et sur un temps suffisamment long, les capacités et les limites de l'appareillage, son confort et ses contraintes, et ainsi de revenir en consultation avec des éléments concrets et précis, qui permettraient un réglage optimal par l'orthoprothésiste. Dans les protocoles actuels, les personnes amputées de membre inférieur n'ont pas toujours l'opportunité d'éprouver leur prothèse comme elles le souhaiteraient : si pendant l'essayage, la prothèse apparaît comme étant confortable et adaptée à la marche, une fois rentrée chez elle, dans l'environnement quotidien et sur un temps plus long, la personne appareillée peut commencer à ressentir des inconforts, des difficultés à la marche, des gênes dans l'emboîture ou encore des douleurs. Dans ce contexte, la personne amputée peut être dans l'impossibilité de se déplacer à nouveau en centre ou en cabinet, la distance géographique ou les contraintes logistiques étant souvent des facteurs empêchants, ou ne pas oser rappeler le prothésiste et décider de s'accommoder tant bien que mal de sa prothèse mal adaptée, ce qui peut finir par entraîner une désappropriation progressive de l'appareillage.

Concernant la prise en soin, la deuxième piste proposée concerne **la communication et la transmission d'informations entre soignant-es et soigné-es**. Comme l'explique Baptiste, médecin MPR en hôpital de jour, « *[c]'est l'incompréhension qui crée l'abandon, la frustration qui crée l'abandon, c'est l'absence de réponse qui crée l'abandon* ». Trouver un langage commun dans l'amputation et l'appareillage est une tâche difficile (voir aussi Kurzman, 2002) : si les personnes amputées appareillées doivent trouver les mots pour exprimer leurs ressentis, les soignant-es doivent les comprendre et, pour les orthoprothésistes, les traduire en réglages appropriés. Dans ce contexte, les personnes amputées appareillées peuvent nous ont fait part de leur crainte de se sentir jugées et nous ont expliqué ne pas avoir osé dire à l'équipe soignante qu'elles étaient mal dans leur appareillage, afin de ne pas blesser ou déranger, ou qu'elles n'utilisaient plus leur prothèse à domicile, de peur d'être réprimandées ou qu'on leur retire leur appareillage. Les soignant-es ont ainsi un rôle crucial à jouer pour qu'un cadre rassurant soit posé, qui permette la communication et l'expression des difficultés. Il peut aussi s'agir d'aborder et de dédramatiser dès le départ les obstacles et les échecs potentiels que les personnes amputées appareillées rencontreront nécessairement en cours de parcours, en expliquant par exemple qu'il n'est ni grave ni anormal de ne plus vouloir porter sa prothèse à certains moments du parcours ou en indiquant que d'autres formes de mobilités sont possibles sans la prothèse. Comme l'observe une kinésithérapeute cadre soignante au cours d'un entretien, « *[p]eut-être que des fois on va trop loin dans la démarche d'appareillage, des fois avec notre structure, on ne leur laisse pas le choix, ils pensent qu'ils ne pourront plus jamais abandonner* » : la communication entre soignant-es et soigné-es peut ainsi nécessiter le désamorçage des éventuelles pressions et injonctions implicites du parcours de soin.

Ce réajustement communicationnel et informationnel peut également concerner la **préparation à la sortie du centre de réadaptation et le suivi après le retour à domicile**. Plusieurs participant·es ont en effet signalé qu'ils·elles avaient eu du mal à saisir l'écosystème soignant qui les attendait après leur sortie du centre. Alors qu'en centre de réadaptation l'ensemble des professionnel·les de santé sont regroupé·es au sein de la même structure et communiquent de façon resserrée et organisée les un·es avec les autres, autour du et en lien avec le ou la patient·e, ce mode de fonctionnement se fragmente inévitablement au moment de la transition avec l'extérieur du centre. Une fois rentré·e chez soi, les professionnel·les de santé (prothésiste privé·e, infirmier·e, kinésithérapeute libéral·e, médecin traitant, diabétologue, oncologue, etc.), appartiennent à des structures différentes, ne se connaissent généralement pas et ne connaissent pas nécessairement les spécificités de l'amputation et de l'appareillage. L'absence de réseau identifié et organisé peut générer des obstacles en termes d'information et de suivi, ce qui peut avoir des répercussions sur l'appropriation et l'usage de la prothèse. Face à cette problématique, quelques pistes nous ont été suggérées, comme la mise en place d'une équipe mobile qui, directement connectée avec le centre de réadaptation et facilement identifiable par les personnes amputées appareillées, et permettrait un suivi complet. La création d'un poste de coordination des soins post-réadaptation, c'est-à-dire la mise en place d'un·e référent·e dédié·e qui se chargerait de faire du lien entre les équipes du centre et les professionnel·les externes a aussi été suggérée. De même, dans cette perspective, a été évoquée l'élaboration d'une liste de soignant·es expert·es de la problématique de l'appareillage (vers lequel·les orienter les personnes le nécessitant) et de supports d'information (livrets, guides, applications mobile) qui pourraient être mis à la disposition des soignant·es qui ne sont pas expert·es de l'amputation et de l'appareillage prothétique. Enfin, il a été suggéré que la famille peut être une ressource sur laquelle s'appuyer, en soutien au réseau de soignant·es, car elle peut être le relai de certaines informations et pratiques liées au soin de la personne amputée et de sa prothèse.

8.3. La formation du corps soignant

Un troisième levier, eu égard à l'appropriation prothétique, qui concerne la formation des soignant·es a été identifié au cours de nos analyses et discussions avec les acteur·ices de terrain et les personnes concernées.

Tout d'abord, la **formation initiale et continue des soignant·es autour des questions liées à l'abandon** a été évoquée comme piste d'action. Plusieurs soignant·es de corps de métier divers nous ont fait part de l'absence de la question de l'abandon dans leur parcours d'étude, et si elle peut être traitée comme un point de vigilance dans certaines formations soignantes, elle n'est cependant pas approfondie, ses différents facteurs n'étant pas abordés.

Ensuite, il a été suggéré qu'une **formation continue et spécialisée destinée aux corps de métiers concernés par l'amputation et l'appareillage** soit élaborée. Comme nous avons pu le constater au cours de cette recherche, plusieurs professions impliquées dans la prise en soin et le suivi des personnes amputées appareillées ne sont pas formées ou ne sont plus familières des spécificités du vécu et de l'appareillage prothétique. C'est en partie le cas des chirurgien·nes, des kinésithérapeutes libéraux·ales et des infirmier·es qui sont loin des centres et ont peu de patient·es amputé·es. La sensibilisation et la formation des chirurgien·nes aux modalités et aux protocoles de coupe du moignon (et ce en collaboration avec les équipes de médecins de médecine physique et de réadaptation [MPR]) en vue de la préparation à l'appareillage ont ainsi été évoquées. Les kinésithérapeutes et infirmier·es de

centres de réadaptations ont, par ailleurs, insisté sur la nécessité de former aux problématiques de l'amputation et de l'appareillage leurs collègues qui exercent en libéral et qui prennent en soin les personnes amputées appareillées après leur retour à domicile, dans la mesure où ce sont eux-elles qui peuvent assurer la pérennisation des bonnes habitudes et la sécurisation des personnes appareillés à domicile.

Enfin, la **formation des soignant-es sur les dimensions psychologiques de la prise en soin** des personnes amputées appareillées a été avancée. Un nombre important de soignant-es nous a indiqué se sentir démuni-es face aux répercussions psychologiques de l'amputation et de l'appareillage. Souhaitant une plus forte intégration des sciences humaines et sociales dans les formations afin d'affiner les grilles de lecture de l'interaction soignant-e/soigné-e, voire soignant-e/soignant-e, ces professionnel-les de santé ont aussi évoqué qu'une formation aux outils psycho-sociaux (portant sur la communication, la gestion des tensions et des conflits, les facteurs psycho-sociaux des comportements et des demandes des personnes amputées appareillées) pourrait améliorer la compréhension des soignant-es des problématiques et des attentes de leurs patient-es. Déplorant une collaboration trop cloisonnée entre les psychologues en centres et les autres corps de métiers soignants, les membres des équipes de réadaptation ont exprimé avoir besoin d'outils et de méthodes qui leur permettraient de mieux saisir (et agir) sur les dimensions psycho-sociales survenant pendant et impactant le déroulement de la réadaptation fonctionnelle et l'appareillage. Par ailleurs, les soignant-es ont mentionné qu'une telle formation, mettant l'accent sur les dimensions psychologiques de la prise en soin, pourrait leur être utile dans la réception et la gestion, au quotidien, de la souffrance, du mal-être et de la vulnérabilité de leurs patient-es. En effet, dans le domaine de l'amputation et de l'appareillage, les soignant-es, en particulier les aides-soignant-es, les infirmier-es, les kinésithérapeutes et les orthoprothésistes, sont souvent l'oreille attentive de témoignages de souffrance et de détresse qu'ils-elles ne sont pas nécessairement préparé-es à recueillir, et qui peuvent avoir un impact sur leur propre bien-être au travail. Le renforcement du volet psycho-social dans les formations initiales ou continue des corps de métier soignants pourrait donc améliorer la prise en compte et la gestion de ces problématiques, tant pour les patient-es que pour les soignant-es eux-elles-mêmes.

8.4. Directions envisagées pour l'appareillage prothétique

En lien avec l'appropriation prothétique, un quatrième levier d'action concerne l'appareillage prothétique lui-même.

La **facilité d'usage de la prothèse** est un élément récurrent des entretiens et observations réalisées avec les personnes amputées appareillées. La prothèse de membre est un dispositif complexe, qui peut se dérégler facilement, entraînant un risque de blessures. Elle est aussi limitée dans ses capacités d'actions par sa fragilité et sa non-polyvalence. De ce fait, elle peut donner du fil à retordre à ses usager-es. La gestion du chaussage en est l'exemple le plus frappant : le chaussage nécessite une expertise de base (alignements de l'emboîture sur le moignon par exemple, pour ne pas dévier les appuis) ainsi qu'une compétence ciblée (gestion du parachute pour les prothèses sans manchon), et met en jeu des éléments complexes (prothèses canadiennes à sangle, présence de bas pour adapter le volume dans l'emboîture par exemple) qui, s'ils sont mal gérés, peuvent entraîner un risque certain pour l'usager-e (douleurs dans l'emboîture et blessures, possibles chutes). Certains composants du dispositif prothétiques peuvent même être impossibles à manier et gérer pour certaines personnes : à cet égard, un manchon ou une gaine de maintien peut être trop dure à dérouler pour les

personnes ayant des neuropathies au niveau des doigts. Cette complexité de la prothèse peut conduire au non-usage ou à l'abandon. Dès lors, comme le formule Valentin, kinésithérapeute, « *Je fais de plus en plus attention à cela et souligne le fait qu'il faut choisir des matériaux les plus faciles à utiliser pour les personnes amputées, de se tourner au maximum vers un appareillage le plus simple possible ou tout du moins ayant un fonctionnement plus simple.* ». La simplicité et la facilité d'usage du dispositif prothétique sont un enjeu majeur d'usage et d'appropriation.

Le **confort dans l'emboîture** est lui aussi apparu comme un élément central dans le vécu des personnes amputées appareillées. Être à l'aise dans son emboîture, de façon stable et fiable, constitue la base d'un usage en sécurité et en confiance de la prothèse sur le long terme. Or, malgré des progrès conséquents, les prothèses peuvent être inconfortables à l'usage : elles contraignent et peuvent blesser un moignon et un corps fragiles, même lorsqu'elles sont ajustées correctement. En effet, une fatigue corporelle, un environnement inadapté et/ou un usage inapproprié de la prothèse (lorsqu'elle est mal chaussée ou que la personne réalise un effort trop important avec cette dernière) peut générer des douleurs, voire abîmer le moignon et/ou l'appareillage. Ce faisant, le confort et l'adaptation de l'emboîture, notamment aux variations de volume du moignon, constituent des sources de préoccupation importantes pour les personnes amputées appareillées.

Enfin, l'**esthétique prothétique** occupe une place fondamentale dans le vécu des personnes amputées appareillées. Les prothèses actuelles sont jugées trop limitées ou insatisfaisantes du point de vue esthétique par leurs usager·es. Même lorsqu'elles ont une apparence qui leur convient, ils·elles évoquent le fait qu'elles se salissent vite ou que le revêtement s'abîme. Dans la mesure où elle a un retentissement majeur sur le bien-être des personnes amputées appareillées, la question de l'apparence des prothèses de membre ne saurait être une question secondaire dans le cadre d'une réadaptation fonctionnelle. L'usage et l'appropriation d'une prothèse ne sont pas seulement des enjeux fonctionnels : ils renvoient aussi aux dimensions psycho-sociales des trajectoires de vie des personnes. Si lors de la conception des prothèses, la composante esthétique est de plus en plus prise en compte par les professionnel·les de l'appareillage, des insatisfactions demeurent vis-à-vis des matériaux de revêtement prothétique et de leur accessibilité : à cet égard, les usager·es de prothèses de membre supérieur ont, d'une part, attiré notre attention sur le fait que ces matériaux se salissent, s'abîment et se déchirent trop rapidement et ont, d'autre part, souligné que l'offre actuelle est limitée et peu prise en charge par la sécurité sociale.

8.5. Une implication des proches et des pairs à consolider

Comme nous l'avons développé plus haut, les proches et/ou les aidant·es et les pairs jouent un rôle majeur dans le processus d'appropriation de la prothèse. Au regard du travail ethnographique et de nos analyses, il semble qu'une plus forte prise en compte de leurs rôles et de leurs apports peut constituer un levier pour accompagner la personne dans son processus d'appropriation de la prothèse, processus qui peut s'avérer une expérience difficile pour certains individus amputés, et pour réduire les risques d'abandon.

Au cours des entretiens, particulièrement dans les discours des soignant·es, une **plus grande implication des proches**, notamment lorsqu'ils·elles sont dans un rôle d'aidant·e, est évoquée à diverses reprises comme une piste d'amélioration. Si les proches sont déjà informé·es et impliqué·es dans le parcours de prise en soin et d'appareillage avec, à quelques

reprises, des échanges avec l'équipe pluridisciplinaire ou lors de réunions tripartites (soignant-e-patient-e-proche), un suivi et des échanges plus réguliers dans le parcours, dans l'optique d'évoquer l'évolution de l'apprentissage de la prothèse, ainsi que des points plus fréquents lors des différentes étapes du parcours, afin d'explicitier les difficultés et empêchements avec la prothèse, pourraient être plus nombreux et consolidés. Cela semble d'autant plus important dans les situations concernant des personnes âgées et/ou dépendantes.

L'accompagnement et le soutien par les pairs sont des pratiques actuellement en développement, avec une reconnaissance grandissante auprès des professionnels de santé, et plus globalement au sein des institutions et de la société. Ces pratiques, qu'elles soient associatives ou non, tendent à se structurer et à trouver une place complémentaire à la prise en soin institutionnelle classique. Il ressort des discours des pairs-accompagnant-es et de ceux des soignant-es que ces pratiques entre pairs amputés devraient être encore renforcées dans le cadre des espaces et temps d'échanges au sein des centres de réadaptation. Concernant le rôle de soutien et d'accompagnement dans le processus d'appropriation et/ou d'abandon de l'appareillage, la présence accrue des pairs amputés en centre, avec des interventions plus régulières aux différentes étapes du parcours d'appareillage (avec un agenda mieux identifié par les patient-es, les soignant-es et les institutions) aurait pour avantage de fournir un temps plus conséquent et plus qualitatif d'échanges et de partages d'expériences. De même, une connaissance accrue par les soignant-es des activités et des solutions d'accompagnement proposées par les pairs-accompagnants et de leur apports pour les personnes amputées, ainsi qu'une identification plus précise des référent-es pairs-accompagnant-es et une meilleure circulation de l'information sur ces pratiques en centre de réadaptation (hôpital de jour et hospitalisation complète) sont autant de leviers sur lesquels s'appuyer et à enclencher pour favoriser le développement de ces pratiques et ainsi éviter des situations difficiles face au vécu quotidien appareillé parfois complexe et aux possibles risques d'abandon de l'appareillage.

9. Stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

9.1. Publications d'articles et de chapitres d'ouvrage

La valorisation du projet APADiP s'est d'abord construite sur la rédaction d'articles publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture et de chapitres d'ouvrages. Plusieurs types d'articles et de chapitres d'ouvrages ont été publiés dans des revues de différents champs (universitaire, professionnel, associatif), en français et en anglais, afin d'avoir une ouverture et une valorisation du projet APADiP à l'international.

Premièrement, nous avons publié des **articles scientifiques** dans les champs disciplinaires d'ancrage du projet APADiP et des principaux·ales chercheur·es qui le composent (STS, anthropologie, sociologie, info-com). Ces articles ont porté sur les thématiques centrales de la recherche, à savoir l'appropriation et l'abandon des prothèses, les vécus amputés appareillés, le soin et la prise en soin des personnes amputées, le handicap. Ils ont été publiés au sein de revues académiques françaises et internationales qui s'appuient sur des critères scientifiques rigoureux (comité scientifique international et comité de lecture, évaluation par les pairs en double aveugle). Voici la liste de ces publications (notons que l'ensemble de ces articles scientifiques en français ou en anglais sont en *open access* sur Internet et sont donc accessibles aux chercheur·es du monde entier (ainsi qu'aux personnes intéressées), permettant ainsi une diffusion des résultats et une valorisation scientifique du projet APADiP à grande échelle) :

- Gourinat, V. (2022) « Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre : préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie », *Alter – Revue Européenne de Recherche sur le Handicap / Alter – European Journal of Disability Research*, Vol. 16, n°1, pp. 37-53 : <https://journals.openedition.org/alterjdr/296>
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (2022) « Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière », *Anthropologie & Santé*, Vol. 25 [En ligne] : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/12029>
- Dalibert L., Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Living with a upper- or lower-limb prosthesis : The material remaking of bodies through prostheses's presence and absence », *Tecnoscienza – Italian Journal of Science and Technology Studies*, Vol. 14, n° 1, pp. 15-37 : <https://doi.org/10.6092/issn.2038-3460/17607>
- Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « From the Persistence of Ableism to its Deconstruction in the Evolution of Collective and Individual Narratives around Prosthetic Amputee Bodies », *Amnis*, Vol. 22 [En ligne] : <https://doi.org/10.4000/amnis.8270>

Outre ces publications d'articles scientifiques attenants à nos domaines disciplinaires universitaires, nous avons également répondu à un appel à communication et avons été sollicité·es pour la publication de **chapitres** au sein d'ouvrages académiques interdisciplinaires. Deux chapitres d'ouvrages, l'un publié en France, le second à l'étranger (Belgique), ont été ainsi rédigés en lien avec le projet APADiP :

- Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Le vécu amputé après l'accident : expériences et trajectoires ». In I. Lutte (dir.) *États généraux du droit médical et du dommage corporel. Tome 1. Corps amputé, corps prothésé*, Limal, Anthemis, pp.79-140, ISBN : 978-2-8072-1116-2.
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (à paraître, 2023) « Visible et invisible : Une approche socio-anthropologique des stratégies de dissimulation et de monstration des prothèses et des corps amputés appareillés ». In L. Kondratuk (dir.) *Monstration, dissimulation, mouvement du corps dans l'espace public*, Dijon, Presses Universitaires de Franche-Comté.

Afin de toucher un public au-delà du seul domaine universitaire, notre stratégie de valorisation et de diffusion des résultats de cette recherche a aussi consisté en la publication d'**articles au sein d'une revue à destination des professionnel·les de l'appareillage et de la médecine physique et de réadaptation (MPR)**. Nous avons ainsi rédigé et publié deux articles au sein de la revue « Journal de l'orthopédie » :

- Gourinat V., Dalibert L. et Groud P-F. (2022) « Les nouvelles technologies prothétiques : de l'imaginaire techno-positif à la complexité du vécu quotidien appareillé », *Journal de l'Orthopédie*, Vol. 83, pp. 3846-3851.
- Groud P-F., Gourinat V. et Dalibert L. (2022) « Les enjeux de la relation soignant-soigné sur les processus d'appropriation de la prothèse : tensions, collaborations, évolutions », *Journal de l'Orthopédie*, Vol. 83, pp. 3852-3857.

Cette démarche d'ouverture, de diffusion des résultats et de valorisation du projet APADiP auprès d'un public plus large s'est poursuivie par la **publication d'articles au sein d'une revue associative dirigée par des personnes concernées (par l'amputation et l'appareillage)** et destinée à ce public. Nous avons ainsi rédigé deux articles pour le bulletin et le magazine et l'association de défense et d'entraide (anciennement étude) des personnes amputées (ADEPA, partenaire du projet) : un article de présentation du projet (bulletin de l'ADEPA) et un article sur la thématique de l'esthétique des prothèses (magazine de l'ADEPA). Il est prévu que nous rédigeons, pour le magazine de l'ADEPA, un troisième article qui présentera les résultats du projet. Il devrait être publié en 2024 :

- Gourinat, V. et Groud, P-F. (2020) « APADiP : Projet de recherche autour de l'abandon et des non-usages prothétiques », *La lettre de Valentin* (Bulletin de l'ADEPA)
- Groud, P-F. et Gourinat, V. (2021) « L'apparence de la prothèse : une autre esthétique est possible », *ADEPA Mag* (Revue de l'ADEPA), n°20, pp. 24-25, [en ligne] : <https://www.adepa.fr/wp-content/uploads/2023/10/Mag-20.pdf>
- Dalibert, L., Groud, P-F., Gourinat, V. (2024, à venir) « Résultats et analyses du projet APADiP sur l'appropriation et l'abandon des prothèses de membre », *ADEPA Mag* (Revue de l'ADEPA) [en ligne]

Enfin, il est à souligner qu'au même titre que l'article à venir au sein de la revue de l'ADEPA, **d'autres articles et chapitres d'ouvrages sont en cours de publication** au moment de

rédiger ce rapport. Voici la liste des publications à venir pour la fin de l'année 2023 et l'année 2024 :

- Gourinat, V. (à paraître, 2023) « La prothèse entre voilement et dévoilement : jouer des codes et des apparences ». In P. Ancet (dir.), *Handicap visible, handicap invisible*, Érès, Collection Connaissances de la diversité.
- Dalibert, L. (à paraître, 2024) « A good fit: Accounting for experiences with limb prostheses at the crossroads between feminist STS and phenomenology ». In K. Zeiler et L. Kräll (dir.). *Subjectivity, agency, embodiment: At the intersections of feminist phenomenology and feminist STS*
- Dalibert, L. Gourinat V. et Groud P-F. (à paraître, 2024) « Cachez ces corps que l'on ne saurait voir ! » La prothèse, une injonction à l'invisibilité corporelle ? », *Revue des Sciences Sociales*, numéro spécial "Corps et techniques : du visible à l'invisible", Presses Universitaires de Strasbourg. Proposition acceptée par les coordinatrices du numéro, article en cours d'évaluation.
- Groud, P-F. (à paraître, 2024) « Au cœur de la boîte noire. L'interfaçage multidimensionnel du corps amputé appareillé », *Revue Corps*. Proposition acceptée par les coordinatrices du numéro, évaluation prévue fin novembre 2023.
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (à paraître, 2024) « What is a good fit between bodies and prostheses ? The hidden worlds of prosthetic embodiment ». In N. Pemberton et B. Heslop (dir.) *Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture*.

Ainsi, au moment de la rédaction du présent rapport, 8 articles (dont 4 dans des revues scientifiques à comité de lecture) et 2 chapitres d'ouvrages issus du projet APADiP ont été publiés. 2 articles et 3 chapitres d'ouvrages en lien avec le projet seront publiés entre la fin 2023 et 2024.

9.2. Communications et conférences

De façon complémentaire aux diverses publications, notre stratégie de valorisation et de diffusion des résultats du projet a aussi reposé sur la réalisation de communications au sein d'évènements scientifiques universitaires, en lien avec le secteur de l'appareillage et de la médecine MPR, ainsi qu'à destination d'un public large (notamment auprès des personnes concernées).

En premier lieu, nous avons réalisé des **communications à l'échelle nationale**. Nous avons présenté cette recherche lors de séminaires, webinaires, journées d'étude, colloques, et congrès scientifiques universitaires en grande majorité attenants au domaine des sciences humaines et sociales (SHS). Ce que nous avons abordé a évolué au fur et à mesure de l'avancement du projet, passant de la présentation du projet en lui-même (problématique, enjeux et objectifs, méthodologie), à celles nos pistes de recherche et premiers résultats jusqu'à la présentation de nos analyses et perspectives en fin de recherche. Voici la liste complète des communications scientifiques réalisées en France :

- Groud P-F. et Gourinat V. (2021) « Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques chez les personnes amputées du membre inférieur ou supérieur », *Webinaire Corps et prothèses*, 11 juin 2021, En ligne.
- Gourinat V. (2022) « Conséquences multiples de la douleur dans le parcours de soins et le vécu moyen-long terme des personnes amputées », *Journée d'étude HandiTech' Mines Saint-Étienne*, 12 mai 2022, Saint-Étienne, France.
- Groud P-F. et Gourinat V. (2022) « Problématiques, expériences et trajectoires de vie des personnes amputées âgées : de l'institut de rééducation à la vie quotidienne appareillée », *Colloque « Âgé.e.s et appareillé.e.s : les prothèses dans le vieillissement »*, 13 mai 2022, Lyon, France.
- Gourinat V. (2022) « Compenser les "déficiences" corporelles par la technologie : quelles modalités, quels enjeux, quelles limites ? », *Journée d'étude Fans4All Systèmes multisensoriels pour le pilotage*, 7 juillet 2022, Toulouse, France.
- Gourinat V. (2022) « Conformer le corps amputé : l'effacement ritualisé des corporités hors-normes en société validocentrée », *Colloque Corps, Identité(s), Sociétés. Autour de David Le Breton*, 8 septembre 2022, Strasbourg, France.
- Gourinat V. (2022) « (In)visibilisation prothétique du corps amputé : stratégies, outils, vécus », *27^e colloque du Séminaire inter-universitaire international sur la clinique du handicap (SIICLHA) « Handicap visible et handicap invisible »*, 26 novembre 2022, Dijon, France.
- Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Un regard anthropologique sur les enjeux de la pratique sportive chez les personnes amputées et appareillées », *Journée scientifique du GDR Sport et Activité Physique : Perspectives actuelles sur Mouvement et Handicap*, 13 juin 2023, Paris, France.

Au même titre que la démarche revendiquée pour les publications, à savoir valoriser et diffuser nos résultats auprès d'un **public professionnel**, chaque année du projet nous avons également communiqué lors du congrès national ISPO-France (International Society for Prosthetics and Orthotics). Via plusieurs communications orales et un poster, nous nous sommes adressés aux professionnel·les de l'appareillage, aux soignant·es rattaché·es à la médecine physique et de réadaptation et aux personnes concernées (notamment membres d'associations). Voici la liste des communications effectuées, à laquelle s'ajoute la présentation d'un poster (2022) et une communication à venir lors du prochain congrès ISPO qui se déroulera les 9 et 10 novembre 2023 :

- Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2021) « Regards socio-anthropologiques sur les processus d'appropriation et les usages de la prothèse de membre », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France.
- Gourinat, V., Groud, P-F. et Dalibert, L. (2021) « Les nouvelles technologies prothétiques : de l'imaginaire techno-positif à la complexité du vécu quotidien appareillé », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France.

- Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2021) « Les enjeux de la relation soignant-soigné sur les processus d'appropriation de la prothèse : tensions, collaborations, évolutions », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France.
- Gourinat V. (2022) « Prothèse et image du corps amputé : altération, réparation, sublimation », *26^e Congrès ISPO France*, 18 novembre 2022, Marseille, France.
- Gourinat, V., Groud, P-F. et Dalibert, L. (2022) « Étude qualitative sur l'appropriation des dispositifs prothétiques : résultats intermédiaires et pistes de réflexion » [Poster], *26^e Congrès ISPO France*, 17 et 18 Novembre 2022, Marseille, France.
- Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2023) « Étude qualitative sur l'appropriation des dispositifs prothétiques : Retours et résultats », *27^e Congrès ISPO France*, 9-10 novembre 2023, Lyon, France.

La volonté de diffuser nos résultats et valoriser le projet APADiP au-delà de la sphère universitaire et professionnelle, nous a aussi conduits à effectuer, en France, une **communication-conférence grand public** ainsi qu'une communication au sein d'un évènement citoyen sur la thématique du handicap :

- Dalibert L., Groud P.-F. et Gourinat V. (2021) « Réparer les corps par la technique ? Des discours aux vécus », *Nef des Sciences « À corps parfait ? L'homme réparé, remanié, augmenté »*, 24 novembre 2021, Belleville-en-Beaujolais, France.
- Gourinat V. et Marcon P. (2022) « La place de la personne amputée dans sa prise en soin : modalités et enjeux », *5^e Semaine Handicap & Citoyenneté* (Institut Catholique de Lille & Université du Québec à Montréal), 31 mars 2022, Lille, France.

Si de nombreuses communications ont été réalisées en France, dans une démarche de **valorisation et de diffusion des résultats à l'échelle internationale**, nous avons souhaité présenter nos travaux à l'étranger. Deux communications francophones ont été réalisées en Belgique et en Suisse pour présenter certains de nos résultats :

- Dalibert L., Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Les prothèses de membre : entre technologie de genre et technologie "validante" », *Séminaire Masculinités, Santé, Genre : Aux intersections des savoirs et des pratiques sur les corps*, 21 mars 2022, Genève, Suisse.
- Gourinat V. et Groud P.-F. (2023) « Le corps amputé après l'accident : expériences et trajectoires », *États généraux du droit médical et du dommage corporel : « Corps amputé, corps prothésé : simple puzzle ? »* 21 avril 2023, Bruxelles, Belgique.

Par ailleurs, nous avons été particulièrement attentifs-ives à communiquer plus largement nos résultats de recherche lors de colloques et congrès internationaux (principalement dans le domaine SHS) sur les thématiques du projet APADiP (corps, prothèses, handicap, humanités médicales, santé). Voici la liste de ces différentes communications que nous avons réalisées en anglais, en et hors d'Europe :

- Gourinat, V. et Dalibert, L. (2020) « "Push Yourself, Assert Yourself !": When Amputees Take Risks to Cope With and Give Meaning to Their Prosthetic Body », *Annual Meeting*

of the Society for Social Studies of Science (4S) and of the European Association for the Study of Science and Technology (EASST), 18-21 août 2020, Prague, République Tchèque (en ligne)

- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud P-F. (2021) « Visibilisation of expectations and invisibilisation of experiences: the strange discursive treatment of the life of amputees with prostheses », *4th Annual Congress of the Northern Network for Medical Humanities (NNMH)*, 21-23 avril 2021, Durham, Royaume-Uni (en ligne)
- Gourinat, V. et Groud, P-F. (2021) « Reflection on the process and degrees of embodiment of lower and upper limb prostheses », *22nd conference of the Society for Philosophy and Technology*, 28-30 juin 2021, Lille, France (en ligne)
- Groud P-F. (2022) « An anthropology of prosthetics: exploring amputee experience and caregiving practices », Centre for the History of Science, Technology and Medicine (CHSTM) Seminar, 26 avril 2022, University of Manchester, Royaume Uni.
- Gourinat V., Groud P-F. et Dalibert L. (2022) « Appropriating a prosthetic device: insight from a collaborative research project between (non-)users, healthcare professionals and researchers about prosthesis abandonment », *Conference Future Ahead – “Translations and collaborations between medicine, social science and the humanities”*, 15 juin 2022, Linköping, Suède.
- Dalibert, L. (2022) « Transparent bodies and technologies? Accounting for experiences with limb prostheses at the crossroads between (feminist) STS and phenomenology », *Workshop Subjectivity, agency, embodiment: At the intersections of feminist phenomenology and feminist STS*, 14-16 novembre 2022, Stockholm, Suède.
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (2022) « What does it take for prostheses to be technologies of care? », *4S/ESOCITE Conference “Reunion, recuperation, reconfiguration : Knowledges and technosciences to living together”*, 7-10 décembre 2022, Cholula, Mexique.
- Gourinat, V., Groud, P-F. et Dalibert, L. (2022) « How do amputation and limb prosthesis reconfigure bodies and experiences? Insights from an ethnography of amputees’ rehabilitation and daily life », *4S/ESOCITE Conference “Reunion, recuperation, reconfiguration: Knowledges and technosciences to living together”*, 7-10 décembre 2022, Cholula, Mexique.
- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P.-F., (2023) « What is a Good Fit between Bodies and Prostheses? The Hidden Worlds of Prosthetic Embodiment », *Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture*, 13-15 septembre, 2023, Manchester, Royaume-Uni.

Au total, nous avons réalisé 25 communications (15 dans le cadre d’événements nationaux et 10 lors de congrès, colloques et séminaires internationaux) au cours du projet. Concernant la liste de ces communications, il nous faut souligner que d’autres communications sont prévues en fin 2023 (au congrès ISPO-France évoqué précédemment) et envisagées en 2024. À cet

égard, nous avons déposé deux propositions de communications pour le colloque « Trajectoires de vieillissements. Considérer la pluralité des contextes et des temps » du Réseau d'Études Internationales sur l'Âge, la Citoyenneté et l'Intégration Socio-économique (REIACTIS) qui aura lieu à Montréal en juin 2024. Enfin, en 2024, nous allons restituer nos analyses à nos partenaires soignants et associatifs, à savoir auprès des soignant-es des deux centres de réadaptation ethnographiés ainsi qu'auprès des membres de l'association ADEPA.

9.3. Organisation d'événements scientifiques

Dans le prolongement des communications, en vue de diffuser et de valoriser les résultats du projet APADiP, nous avons organisé, en collaboration avec le collectif « Corps et prothèses » (qui regroupe des chercheur-es de diverses disciplines à la genèse de ce projet), quatre événements scientifiques. En lien avec les principaux objets de recherche et objectifs du projet (l'étude des processus d'appropriation et d'abandon des prothèses, d'usages et de non-usages de l'appareillage) ces événements ont consisté en : un webinaire valorisant les recherches en cours de chercheur-es en début de carrière (ce séminaire a eu lieu en ligne en raison de la pandémie de Covid 19), un panel lors d'un colloque international et deux colloques (un national et le second international) sur des thématiques du vieillissement des personnes (notamment amputées) avec les prothèses et de l'esthétique des prothèses.

Ces événements se sont structurés à partir des deux fondamentaux du collectif « Corps et prothèses ». Tout d'abord, ils se veulent ancrés dans des recherches en lien avec des terrains d'enquête réalisés au plus près des personnes concernées, et ce afin de sortir de certains imaginaires et représentations médiatiques / très médiatisés, souvent erronés en ce qu'ils sont basés sur la notion d'« homme augmenté » par les technologies, et trop éloignés des contextes d'usages et d'expériences. Ensuite, ces événements s'inscrivent dans une approche interdisciplinaire (SHS, ingénierie, santé, milieux associatifs, personnes concernées) faisant intervenir des personnes issues de différents domaines et horizons pour présenter et discuter de la thématique de l'événement articulée au rapport corps/prothèse.

Le cycle de webinaires **Corps et prothèses « Nouvelles recherches, nouvelles perspectives »** (en ligne) fut le premier événement que nous avons organisé. Ce webinaire a eu pour objectif de permettre, tout autant à des chercheur-es en début de carrière qu'à des chercheur-es plus confirmé-es, d'exposer leurs travaux de recherche sur les technologies prothétiques et les expériences singulières qui en découlent. Ces webinaires se sont déroulés le vendredi, de 13h à 14h, toutes les 3 semaines de février à juin 2021. Environ 80 participant-es étaient présent-es à chaque fois. Les enregistrements des interventions sont disponibles [ici](#) :

- 26 février 2021 : Louise Kirsch (Sorbonne Université) : « *Multisensorialité et plasticités des représentations corporelles* » ;
- 19 mars 2021 : Amélie Téhel (Université Rennes 2) : « *Faire corps : Écriture de soi et faire-ensemble dans la fabrication DIY d'aides techniques au handicap* » ;
- 9 avril 2021 : Malou Cesca (Université de Lorraine) : « *Approche socio-anthropologique de l'intégration des sourds porteurs d'implants cochléaires* » ;

- 30 avril 2021 : Helma Korzybska (Université Paris Nanterre) : « *Quel type de réparation par l'implantation cochléaire et rétinienne ? De la fonctionnalité aux liens affectifs* » ;
- 21 mai 2021 : Mathilde Apelle (Université Paris 1 Panthéon Sorbonne) et Marco Saraceno (Université de Reims) : « *Le rôle des semelles connectées dans le processus de rééducation à la marche des personnes amputées du membre inférieur : Travail de soin, appropriation et intégration de la prothèse* » ;
- 11 juin 2021 : Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1) : « *Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques chez les personnes amputées du membre inférieur ou supérieur* » (voir aussi section 9.2).

Le second événement que nous avons organisé dans le cadre du projet APADiP est le **panel « *Embodying and appropriating implants and prostheses: Empirical and conceptual explorations at the crossroads of philosophy, anthropology and sociology of the body and technology* »**. Il été modéré par Lucie Dalibert lors de la 22^e conférence de la *Society for Philosophy and Technology* (28-30 juin 2021, Lille, France). Ce panel proposait d'engager une conversation entre les chercheur-es qui étudient si et comment les personnes vivant avec des prothèses et des implants peuvent s'approprier et incarner ces technologies, et comment ces recherches basées sur des études empiriques peuvent nous éclairer et nous aider à affiner nos cadres conceptuels. Ainsi, l'appropriation et l'incarnation, en particulier leur signification conceptuelle et empirique, ont été au centre des discussions entre chercheur-es de différentes disciplines (philosophie, anthropologie, sociologie). Ce panel, qui a consisté en 4 communications de chercheur-es français-es et internationaux-les, a réuni une trentaine de participant-es :

- Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1, France) : « *Reflection on the process and degrees of embodiment of lower and upper limb prostheses* » (voir aussi section 9.2) ;
- Gill Haddow (Université d'Édimbourg, Royaume-Uni) : « *Everyday cyborgs: Ambiguous embodiment and the triad of I?* » ;
- Helma Korzybska (Université Paris Nanterre, France) : « *Learning through cochlear and retina implants: Embodiment and redefining perception* » ;
- Nelly Oudshoorn (Université de Twente, Pays-Bas) : « *Towards a sociology of resilient cyborgs. Medical implants as body companion technologies* ».

Avec le collectif « Corps et prothèses » (en particulier Lucie Dalibert, Jérôme Goffette, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud, Axel Guioux, Nathanaël Jarrassé et Évelyne Lasserre), les 12 et 13 mai 2022 nous avons organisé un **colloque national « *Âgé.e.s et appareillé.e.s : les prothèses dans le vieillissement* »** à l'Université Lumière Lyon 2 (campus des quais). Ce colloque a abordé une thématique centrale au sein du projet APADiP (en lien avec la forte proportion de personnes âgées amputées) qui est celle du vieillissement des personnes avec les technologies. En croisant les regards d'usager-es, de professionnel-les du soin et de la santé, et d'anthropologues et de sociologues, ce colloque a exploré la question du vieillissement et les enjeux que soulève l'appareillage technique dans

l'expérience et les conceptions du (bien) vieillir. Les communications suivantes ont été présentées :

- Vincent Caradec (Université de Lille) : « Une perspective sociologique sur le vieillissement : l'épreuve du vieillir et ses enjeux » ;
- Yasmina Boulahia (Clinique SSR Korian Les Lilas Bleus, Lyon) : « Autonomie et appareillage du sujet âgé » ;
- Sabine Lionnard-Rety (Université Claude Bernard Lyon 1) : « Les aides techniques dans le quotidien des personnes âgées : entre besoins et usages » ;
- Christine Staubitz (Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau, Strasbourg) : « Amputation de membre inférieur chez la personne âgée : Enjeux de l'appareillage et rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans la réadaptation » ;
- Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1) : « Problématiques, expériences et trajectoires de vie des personnes amputées âgées : de l'institut de rééducation à la vie quotidienne appareillée » (voir aussi 9.2) ;
- Bernard Chardiny et Nicolas De Rauglaudre (Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées [ADEPA]) : « Vieillir avec une prothèse : témoignages de personnes concernées » ;
- Isabelle Mallon (Université Lumière Lyon 2) : « Vieillesse, vieillissements et aides techniques » ;
- Pearl Morey (EHESS, CERMES3 et IRIS) : « Géolocaliser les personnes âgées. Promesses et (dés)enchantements » ;
- Christophe Humbert (Université de Strasbourg) : « Technologies pour la santé et l'autonomie et "dépendance" : adéquation entre les représentations des acteurs-clé de l'innovation et soutien à l'autonomie de personnes âgées à domicile ».

Enfin, avec le collectif « Corps et prothèses » (en particulier Nathanaël Jarrassé, Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud, Axel Guïoux et Évelyne Lasserre, tou-tes partenaires du projet APADiP), nous avons organisé les 8 et 9 septembre 2022, à Sorbonne Université (campus Pierre et Marie Curie), le **colloque international « Prothèses esthétisées, prothèses esthétisantes »**. Comme pour le colloque précédent, nous avons souhaité explorer une thématique importante de nos terrains d'enquête et de nos analyses, à savoir l'esthétique des prothèses, et plus généralement, l'esthétique de diverses aides techniques (prothèses, orthèses, fauteuil roulant). Ce colloque a questionné les concordances et/ou divergences de démarches entre celles des artistes, des ingénieur-es et des usager-es. Il a aussi permis d'analyser dans quelle mesure la monstration et le jeu d'apparence de l'appareillage peut bousculer ou répondre aux injonctions normatives dominantes et d'étudier les multiples rapports et approches de la beauté, la créativité et la subversion dans l'appropriation de l'appareillage. Ainsi, des historien-nes, des sociologues, des anthropologues, des philosophes, des soignant-es, des artistes et des personnes appareillées

ont croisé leurs regards, leurs expertises et leurs expériences de la prothèse. Ce colloque a réuni les communications suivantes :

- Stelarc (artiste, Australie): « Alternative anatomical architectures: the problematics of presence » ;
- Bernard Andrieu (Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité) et Florent Destruhaut (Université Paul Sabatier Toulouse III) : « Visages hybrides : la prothèse esthétique après un cancer de la face » ;
- Gili Yaron (Windesheim University of Applied Sciences, Pays-Bas « Doing facial difference: The lived experiences of individuals who have lost part(s) of the face » ;
- Neil Pemberton (University of Manchester, Royaume-Uni) : « The Art of Prosthetic Embodiment and the Creative Practices of Nicola Lane »
- Pernelle Marcon (Coopérative Ouvre-Boîtes 44) : « Représentations du corps handi appareillé féminin » ;
- Marine Dominiczak (designer et bijoutière contemporaine, enseignante en arts appliqués, École Boule) : « Parures subversives : des diktats de la beauté à l'abandon de l'identité ».

Ces quatre événements, du fait de leurs divers modalités (en ligne/en présentiel), formes (webinaire, panel, colloque) et intervenant-es ont constitué des temps particulièrement enrichissants et importants pour le projet APADiP, autant qu'ils nous ont permis de présenter nos résultats et de valoriser notre recherche.

9.4. Enseignements

Si, au sein du projet, une place importante a été accordée à la valorisation et la diffusion des résultats au travers de publications et de communications, les principaux·ales chercheur-es du projet ont également réalisé différents enseignements (notamment Lucie Dalibert qui est enseignante-chercheuse, maîtresse de conférences à l'université Claude Bernard Lyon 1) qui se sont nourris des analyses et des réflexions issues du projet APADiP. Cette forme de diffusion des résultats et de valorisation de la recherche auprès d'étudiant-es en santé, en ingénierie et en sciences humaines et sociales, constitue une démarche et une approche particulièrement importantes d'un point de vue pédagogique. Elle permet de sensibiliser les étudiant-es, notamment les futur-es professionnel·les de santé, du soin et de l'appareillage, aux problématiques et aux questionnements autour du corps, des technologies, du handicap et des normes (notamment validistes) qui sous-tendent les conceptions dominantes dans le domaine de la santé, en ingénierie et au sein de la société contemporaine. La transmission des connaissances et des savoirs issus de recherches ancrées sur le terrain, via les enseignements, est une approche enrichissante, à la fois pour l'enseignant-e-chercheur-e et les étudiant-es. Voici une liste non exhaustive des enseignements réalisés entre 2020 et 2023 au sein desquels ont pu être évoqués, présentés et discutés nos terrains d'enquête et nos analyses :

Lucie Dalibert :

- Dalibert, L., *UE Philosophie du corps : Techniques, récits, imaginaire* (8h CM, Master 2 Philosophie, Parcours Culture et Santé, Université Jean Moulin Lyon 3 et Université Claude Bernard Lyon 1, 20 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.
- Dalibert, L., *UE Histoire et philosophie des techniques* (18h CM, Master 2 Philosophie, Parcours Logique, Histoire et Philosophie des Sciences et des Techniques, Université Jean Moulin Lyon 3 et Université Claude Bernard Lyon 1, 20 étudiant-es), années universitaires 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.
- Dalibert, L., *UE Sciences et sociétés* (36h TD, Master 1 Recherche biomédicale, Service des Études Interdisciplinaires en Santé, Université Claude Bernard Lyon 1, 20 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.

Valentine Gourinat :

- Gourinat, V., « *Vivre son corps : apprentissage, situations de déficiences et vécu chronique* » (2h CM, K1 Masso-kinésithérapie, IFMK-Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, 80 à 90 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.
- Gourinat, V., « *La relation de soins* » (8h TD, K1 Masso-kinésithérapie, IFMK-Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, 20 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.
- Gourinat, V., « *Image du corps amputé et de la prothèse* » (1h CM, Formation continue professions de soins, Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau, 25 participant-es issu-es de différents corps soignants), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023, 2023-2024.

Paul-Fabien Groud :

- Groud, P-F., « *Anthropologie du corps appareillé* » (4h CM, Master 2 Anthropologie, Université Lumière Lyon 2, 15 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023.
- Groud, P-F., « *Corps, prothèses et handicap* » (4h CM, Master 1 Recherche biomédicale, Service des Études Interdisciplinaires en Santé, Université Claude Bernard Lyon 1, 30 étudiant-es), années universitaires 2020-2021, 2021-2022, 2022-2023.
- Groud, P-F., « *Expériences et trajectoires de vie des personnes amputées appareillées* » (4h CM, INSA de Lyon, 80 étudiant-es), années universitaires 2020-2021 et 2022-2023.
- Groud, P-F., « *Vivre amputé-appareillé : regards et analyses anthropologiques* » (1h CM, UE de Sciences Humaines et Sociales en PASS [Parcours d'Accès Spécifique

Santé], Faculté de Médecine Lyon-Est, Université Claude Bernard Lyon 1, 1100 étudiant-es), années universitaires 2020-2021 et 2022-2023.

9.5. Livrable prévu pour le grand public

Notre stratégie de diffusion et de valorisation de nos résultats ne saurait être complète sans la réalisation de matériaux à destination des personnes amputées appareillées elles-mêmes. Dès lors, à l'issue de ce projet de recherche, nous avons réalisé un livret à destination des personnes concernées par l'amputation et l'appareillage prothétique. Dans celui-ci, nous abordons les problématiques générales de l'appropriation, des usages et des non-usages des prothèses de membre. Plus particulièrement, comme énoncé plus haut (section 5.2), ce livret d'une trentaine de pages, construit en collaboration avec une illustratrice et graphiste, Faustine Brunet, traite de 3 problématiques : 1) les facteurs tendant à favoriser et, inversement, entraver l'usage et l'appropriation d'une prothèse de membre, 2) les temporalités saillantes de l'appropriation d'un appareillage prothétique et 3) les types d'usage et de non-usage des prothèses de membre que nous avons identifiés. Le livret se termine avec la mise à disposition d'un certain nombre de ressources (références bibliographiques, filmographiques et associatives) utiles pour les personnes qui voudraient en savoir plus. Tant au niveau du langage utilisé que de la mise en page, nous avons veillé à ce que nos résultats et analyses soient présentés de la façon la plus accessible possible. En effet, l'objectif est que ce livret (numérique et imprimé en une centaine d'exemplaires) soit transmis non seulement aux participant-es et partenaires du projet, mais qu'il soit aussi diffusé auprès des associations de personnes concernées et des centres de réadaptation fonctionnelle en France¹⁰.

¹⁰ Les dernières corrections étant en train d'être apportées au livret, sa diffusion n'a pas encore commencé à l'heure où nous rédigeons ce rapport.

10. Bibliographie

- Adam C-É. et Trabal P. (2013) « Les performances controversées d'Oscar Pistorius en Athlétisme », in C. Collinet et P. Terral (dir.) *Sport et controverses*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, pp. 19-39.
- Ancet, P. (2017) « La réinvention de l'identité par la prothèse : Visualité du corps et narrativité », in C. Lindenmeyer (dir.) *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, CNRS Éditions, pp. 97-114.
- Andrieu B. (2008) *Devenir Hybride*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy.
- Andrieu, B. (2013) « Homme hybridé : mixités corporelles et troubles identitaires », in E. Kleinpeter (dir.), *L'humain augmenté*, Paris : CNRS Éditions, pp.113-130.
- Assoun, P. (2017) « L'inconscient prothétique ou le corps de suppléance », in C. Lindenmeyer (dir.) *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, CNRS Éditions, pp. 53-67.
- Bauer, M. (1995) « Resistance to New Technology and Its Effects on Nuclear Power, Information Technology and Biotechnology », in M. Bauer (dir.) *Resistance to New Technology*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 1-41.
- Berthel M. et Ehrler S. (2010) « Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France », *Kinésithérapie scientifique*, n°502, Paris, Société de presse et d'édition de la Kinésithérapie, pp. 5-8.
- Betcher, S. (2001) « Putting My Foot (Prosthesis, Crutches, Phantom) Down: Considering Technology as Transcendence in the Writings of Donna Haraway », *Women's Studies Quarterly*, 29(3-4), pp. 35-53.
- Bhaskaranand, K., Bhat, A. K. et Acharya, K. N. (2003) « Prosthetic rehabilitation in traumatic upper limb amputees (an Indian perspective) », *Archives of Orthopaedic and Trauma Surgery*, 123, pp. 363-366.
- Biddiss, E. et Chau, T. (2007a) « The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment », *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(2), pp. 71-84.
- Biddiss, E. et Chau, T. (2007b) « Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 25 years », *Prosthetics and Orthotics International*, 31(3), pp. 236-257.
- Biddiss, E. et Chau, T. (2007c) « Upper-limb prosthetics: Critical factors in device abandonment », *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(12), pp. 977-987.
- Biddiss, E. et Chau, T. (2008) « Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection », *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 3(4), pp. 181-192.

Brahm, G. Jr. et Driscoll, M. (dir.) (1995) *Prosthetic Territories: Politics and Hypertechnologies*, Boulder, Westview.

Burrough, S. F. et Brook, J. A. (1985) « Patterns of Acceptance and Rejection of Upper Limb Prostheses », *Orthotics and Prosthetics*, 39(2), pp. 40–47.

Crandall R. C. et Tomhave W. (2002) « Pediatric unilateral below-elbow amputees: Retrospective analysis of 34 patients given multiple prosthetic options », *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 22(30), pp. 380-383.

Crawford, C. (2009) « From pleasure to pain: the role of the MPQ in the language of phantom limb pain », *Social Science and Medicine*, 69(5), pp. 655-661.

Crawford, C. (2013) « “You don’t need a body to feel a body”: phantom limb syndrome and corporeal transgression », *Sociology of Health and Illness*, 35 (3), pp. 1-15.

Crawford, C. (2014) « Body image, Prostheses, Phantom limbs », *Body and Society*, 21(2), pp. 221-244.

Crawford, C. (2014) *Phantom limb: Amputation, embodiment, and prosthetic technology*, New York, New York University Press.

Dalibert, L. (2014) *Posthumanism and Somatechnologies: Exploring the Intimate Relations between Humans and Technologies*, Enschede, Université de Twente, ISBN: 978-90-365-3651-6, ISSN : 1381-3617, DOI : 10.3990/1.9789036536516

Dalibert, L. (2015) « Façonnement du corps vieillissant par les technologies », *Gérontologie et société*, 148(1), pp. 47-58.

Dalibert, L. (2016) « Living with Spinal Cord Stimulation: Doing Embodiment and Incorporation », *Science, Technology & Human Values*, 41(4), pp. 635-659.

Dalsey, R., Gomez, W., Seitz, W. H., Dick, H. M., Hutnick, G. et Akdeniz R. (1989) « Myoelectric prosthetic replacement in the upper-extremity amputee », *Orthop Rev*, 18(6), pp. 697-702.

DelVecchio Good, M. J. (2007) « The medical imaginary and the biotechnical embrace : Subjective experiences of clinical scientists and patients », in J. O. Biehl, B. Good, et A. Kleinman, A. (dir.), *Subjectivity : Ethnographic investigations*, Berkeley, University of California Press, pp. 362-380.

Desmond, D. M., Coffey, L., Gallagher, P., MacLachlan, M., Wegener, S. T. et O’Keefe, F. (2012) *Limb amputation. The Oxford handbook of rehabilitation psychology*, Oxford, Oxford University Press.

Gailey, R., Mcfarland, L. V., Cooper, R. A., Czerniecki, J., Gambel, J. M., Hubbard, S., ... et Reiber, G. E. (2010) « Unilateral lower-limb loss: Prosthetic device use and functional outcomes in servicemembers from Vietnam war and OIF/OEF conflicts », *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 47(4), pp. 317–332.

Gallagher, P. et MacLachlan, M. (1999) « Psychological adjustment and coping in adults with prosthetic limbs », *Journal of Behavioral Medicine*, 25(3), pp. 117-124.

Gallagher, P. et MacLachlan, M. (2001) « Adjustment to an artificial limb: a qualitative perspective », *Journal of Health Psychology*, 6(1), pp. 85-100.

Gardien, E. (2017) *Le soutien et l'accompagnement par les pairs*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Garland-Thomson, R. (1997) *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York, Columbia University Press

Gourinat V. (2014) « Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique », *Sociétés*, 125(3), pp. 127-135.

Gourinat V. (2016) « Vivre avec une prothèse de jambe : hybridité sociale et malentendus identitaires », in *Les malentendus culturels dans le domaine de la santé*, Nancy, Presses Universitaires de Nancy- Éditions Universitaires de Lorraine, pp. 303-313.

Gourinat V. (2017) « La prothèse comme promesse de réparation du corps amputé : du discours à l'expérience », in C. Lindenmeyer (dir.), *L'humain et ses prothèses : Savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, CNRS Éditions, pp. 155-170.

Gourinat, V. (2018) *Du corps reconstitué au corps reconfiguré : Pour une compréhension éthique de la prothèse à l'ère du techno-enchantement*. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication (Université de Strasbourg) et en sciences de la vie (Université de Lausanne).

Gourinat V. (2019) « (In)visibilité de la prothèse de membre et valeurs d'usage : de l'outil fantôme à l'accessoire cyborgique », *Cultures-Kairós*, 10, [en ligne].

Gourinat V. (2022) « Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre : préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie », *Alter - European Journal of Disability research / Alter - Revue européenne de recherche sur le handicap*, 16(1), pp. 77-93.

Gourinat V. et Ehrler S. (2014) « Problématiques thérapeutiques et éthiques liées à l'appareillage du membre amputé », in M-J. Thiel (dir.), *Les enjeux éthiques du handicap*, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, pp. 347-359.

Gourinat V. et Ehrler S. (2015) « Du morcellement à la reconfiguration : douleur et souffrance du patient amputé », *La Revue des Sciences Sociales*, 53, pp. 100-107.

Gourinat, V., Groud, P.-F. et Jarrassé, N. (dir.) (2020). *Corps et Prothèses*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Granjon, F. (2004) « Les sociologies de la fracture numérique. Premiers jalons critiques pour une revue de la littérature », *Questions de communication*, 6, pp. 217-232.

- Granjon, F. (2010) « Le “non-usage” de l’internet : reconnaissance, mépris et idéologie », *Questions de communication*, 18 [en ligne],
- Gray, C. H. et Mentor, S. (1995) « The Cyborg Body Politic and the New World Order », in G. Jr. Brahm et M. Driscoll (dir.) *Prosthetic Territories: Politics and Hypertechnologies*. Boulder, Westview, pp. 219-247.
- Groud, P.-F. (2017) « Complexité du rapport corps/prothèse : potentialités, limitations et face cachée », in C. Lindenmeyer (dir.), *L’humain et ses prothèses : savoirs et pratiques du corps transformé*, Paris, Éditions CNRS, pp. 171-186.
- Groud, P.-F. (2019) « Appréhender la vie après l’amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicap », *Cultures-Kairós*, 10 [en ligne].
- 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*. Thèse de doctorat en anthropologie, Université Lumière Lyon 2.
- Groud, P.-F. et Perennou, D. (2022) « After the rehabilitation unit, Accomodating daily life with a prosthesis », *Alter - European Journal of Disability research / Alter - Revue européenne de recherche sur le handicap*, 16(1), pp. 57-75.
- Grosz, E. (1994) *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*, Bloomington, Indiana University Press.
- Herberts, P., Korner, L., Caine, K. et Wensby, L. (1980) « Rehabilitation of unilateral below-elbow amputees with myoelectric prostheses », *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 12, pp. 123-128.
- Hermódsson, Y., Ekdahl, C. et Persson, B. M. (1998) « Outcome after trans-tibial amputation for vascular disease. A follow-up after eight years », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12(2), pp. 73-80.
- Issanchou D. (2014) *Une indicible monstruosité : Étude de cas de la controverse médiatique autour d’Oscar Pistorius (2007-2012 en France)*, Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris-Ouest Nanterre.
- Issanchou, D. et De Léséleuc, E. (2013) « Oscar Pistorius ou une catégorie sportive impossible à penser ? », in E. Kleinpeter (dir.) *Revue Hermes, L’humain augmenté*, Paris, CNRS Editions, pp. 131-136.
- Jain, S. S. (1999) « The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthetic Trope », *Science, Technology & Human Values*, 24(1), pp. 31-54.
- Jarrassé, N., Maestrutti, M., Morel, G. et Roby-Brami, A. (2015) « Robotic Prosthetics : Moving Beyond Technical Performance », *IEEE Technology and Society Magazine*, 34 (2), pp. 71-79.
- Jefferies, P., Gallagher, P. et Philbin, M. (2017) « Being “just normal”: a grounded theory of prosthesis use », *Disability and Rehabilitation*, 40(15), pp. 1-10.

Jefferies, P., Gallagher, P. et Philbin, M. (2018) « Staying “just normal”: preservation strategies in prosthesis use », *Disability and Rehabilitation*, 40(15), pp. 1-10.

Johannesson, A, Larsson, G-U., Ramstrand, N., Lauge-Pedersen, H., Wagner, P. et Atroshi, I. (2010) « Outcomes of a standardized surgical and rehabilitation program in transtibial amputation for peripheral vascular disease: a prospective cohort study », *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(4), pp. 93-303.

Jordan, R. W., Marks, A. and Higman D. (2012) « The cost of major lower limb amputation: a 12-year experience », *Prosthetics and Orthotics International*, 36(4), pp. 430-434.

Kejlaa, G. H. (1993) « Consumer concerns and the functional value of prostheses to upper limb amputees », *Prosthetics and Orthotics International*, 17(3), pp. 157–163.

Kellner, C., Massou, L. et Morelli, P. (2010) « (Re) penser le non-usage des tic », *Questions de communication*, 18 [En ligne].

Kistenberg, R. S. (2014) « Prosthetic choices for people with leg and arm amputations », *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), pp. 93-115.

Kurzman, S. (2001) « Presence and prosthesis: A response to Nelson and Wright », *Cultural Anthropology*, 16(3), pp. 374-387.

Kurzman, S. (2002) « “There’s No Language for This.” Communication and Alignment in Contemporary Prosthetics », in K. Ott, D. Serlin et S. Mihm (dir.) *Artificial Parts, Practical Lives: Modern Histories of Prosthetics*, New York, New York University Press, pp. 227-246.

Kurzman, S. L. (2003) *Performing able-bodiedness: Amputees and prosthetics in America*, Santa Cruz, University of California Press.

Kruger, L. M. et Fishman, S. (1993). « Myoelectric and body-powered prostheses », *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 13, pp. 68-75.

Lazaro, C. (2013) « Le corps et ses prothèses à l'ère des technologies amélioratives : aspects juridiques de l'affaire Pistorius », in N. Grandjean et C. Lobet-Maris (dir.) *Corps et technologies. Penser l'hybridité*, Bruxelles Peter Lang, pp. 33-79.

Lazaro, C. (2016) *La prothèse et le droit. Essai sur la fabrication des corps hybrides*, Paris, Institut de Recherches Juridiques de la Sorbonne.

Lim, T. S., Finlayson, A., Thorpe, J. M., Sieunarine, K., Mwiipatayi, B. P., Brady, A., Abbas, M. et Angel, D. (2006) « Outcomes of a contemporary amputation series », *ANZ Journal of Surgery*, 76(5), pp. 300-305.

Lury, C. (1998) *Prosthetic Culture: Photography, Memory, and Identity*, Londres et New York, Routledge.

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

Marcellini A., Vidal, M., Ferez, S. et de Léséleuc, É. (2010) « “La chose la plus rapide sans jambes”. Oscar Pistorius ou la mise en spectacle des frontières de l'humain », *Politix*, 90(2), pp. 139-165.

McKenzie, D.S. (1970) « Functional replacement of the upper extremity today », in G. Murdoch (dir.), *Prosthetic and Orthotic Practice*, Londres, Edward Arnold, pp. 363-373.

Melendez, D. et Leblanc, M. (1988) « Survey of arm amputees not wearing prostheses: Implications for research and service », *J Assoc Child Prosthet Orthot Clin*, 23(3), pp. 62-69.

Messinger, S. D. (2007) « Anthropology and Its Individual, Social, and Cultural Contributions to Psychoprosthetics », in P. Gallagher, D. Desmond et M. Maclachlan (dir.), *Psychoprosthetics*, Londres, Springer-Verlag Limited, pp. 107-119.

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

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), pp. 281-303.

Messinger, S. D. (2010) « Rehabilitating time: multiple temporalities among military clinicians and patients », *Medical anthropology*, 29(2), pp. 150-169.

Messinger, S. D. (2013) « Vigilance and attention among US service members and veterans after combat », *Anthropology Consciousness*, 24(2), pp. 191-207.

Messinger, S. D., Bozorghadad, S. et Pasquina, P. (2018) « Social relationships in rehabilitation and their impact on positive outcomes among amputees with lower limb loss at Walter Reed National Military Medical Center », *Journal of rehabilitation medicine*, 50(1), pp. 86-93.

Miles, I. et Thomas, G. (1995) « User resistance to new interactive media : Participants, processes and paradigms », in M. Bauer (dir.) *Resistance to New Technology*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 255-275.

Mitchell, D. T. et Snyder, S. L. (2000) *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, Ann Arbor, University of Michigan Press.

Morra, J. et Smith, M. (dir) (2002) « The Prosthetic Aesthetic », *New Formations*, 46.

Munier, B. (dir.) (2013) *Technocorps. La Sociologie du corps à l'épreuve des nouvelles technologies*, Paris, Les Editions Nouvelles François Bourdin, pp. 121-144.

Murray, C. D. (2004) « An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs », *Disability and Rehabilitation*, 26(16), pp. 963–973.

Murray, C. D. (2005) « The Social Meanings of Prosthesis Use », *Journal of Health Psychology*, 10(3), 425–441.

Murray, C. D. (2008) « Embodiment and prosthetics », in P. Gallagher, D. Desmond et M. Maclachlan (dir.) *Psychoprosthetics*. Londres, Springer, pp. 119-129.

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

Murray C. D. (2010) « Understanding Adjustment and Coping to Limb Loss and Absence through Phenomenologies of Prosthesis Use », in C. Murray (dir.), *Amputation, prosthesis use, and phantom limb pain. An interdisciplinary perspective*, Londres, Springer, pp. 81-99.

Murray, C. D. et Forshaw, M. J. (2013) « The experience of amputation and prosthesis use for adults : a metasynthesis », *Disability and rehabilitation*, 35(14), pp. 1133-1142.

Nehler, M. R., Coll, J. R., Hiatt, W. R., Regensteiner, J. G., Schnickel, G. T., Klenke, W. A., Strecker, P. K., Anderson, M. W., Jones, D. N., Whitehill, T. A., Moskowitz, S. et Kupski, W. C. (2003) « Functional outcome in a contemporary series of major lower extremity amputations », *Journal of Vascular Surgery*, 38(1), pp. 7-14.

Nelson, D. M. (2001) « Phantom Limbs and Invisible Hands: Bodies, Prosthetics, and Late Capitalist Identifications », *Cultural Anthropology*, 16(3), pp. 303-313.

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

Nicogossian J. (2010) *De la reconstruction à l'augmentation du corps humain en médecine restaurative et en cybernétique*, thèse en Anthropologie biologique, Université de la Méditerranée.

Nicogossian, J. (2012) « La prothèse de guerre : réparation du corps du soldat », *Corps*, 10(1), pp. 225-232.

Oudshoorn N. (2008) « Diagnosis at a distance: The invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology », *Sociology of Health & Illness*, 30(2), pp. 272-288.

Oudshoorn, N. (2015) « Sustaining Cyborgs: Sensing and Tuning Agencies of Pacemakers and Implantable Cardioverter Defibrillators », *Social Studies of Science*, 45(1), pp. 56-76.

Oudshoorn, N. (2020) *Resilient Cyborgs: Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators*. Palgrave Macmillan.

Østlie, K., Lesjø, I. M., Franklin, R. J., Garfelt, B., Skjeldal, O. H., et Magnus, P. (2012) « Prosthesis rejection in acquired major upper-limb amputees: A population-based survey », *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(4), pp. 294–303.

Ott, K., Serlin, D. et Mihm, S. (2002). *Artificial Parts, Practical Lives. Modern Histories of Prosthetics*, New York, New York University Press.

Parlebas, P. (1999) *Jeux, sports et sociétés : lexique de praxéologie motrice*, Paris, INSEP Publications.

Pohjolainen, T., Alaranta, H. et Wikström, J. (1989) « Primary survival and prosthetic fitting of lower limb amputees », *Prosthetics and Orthotics International*, 13(2), pp. 63-69.

Quesnel A. (2013). *Devenir fonctionnel d'une cohorte de patients amputés de membre inférieur*, Thèse de Doctorat en Médecine, Faculté de médecine et de pharmacie de Rouen.

Seltzer, M. (1992) *Bodies and Machines*, Londres et New York, Routledge.

Selwyn, N. (2006) « Digital division or digital decision? A study of non-users and low-users of computers », *Poetics*, 34(4-5), pp. 273-292.

Selwyn N., Gorard S. et Furlong J. (2005) « Whose internet is it anyway? Exploring adults (non) use of the internet in everyday life », *European Journal of Communication*, 20(1), pp. 5-26.

Shildrick, M. (2008) « Corporeal Cuts: Surgery and the psycho-social », *Body & Society*, 14(1), pp. 31-46.

Shildrick, M. (2013) « Re-imagining Embodiment: Prostheses, supplements and boundaries », *Somatechnics*, 3(2), pp. 270-286.

Shildrick, M. (2015) « "Why should our bodies end at the skin?": Embodiment, boundaries, and somatechnics », *Hypatia*, 30(1), pp. 13-29.

Shildrick, M. (2017) « Border Crossings. The technologies of Disability and Desire », in A. Waldschmidt, H. Berressem et M. Ingwersen (dir.) *Culture - Theory - Disability. Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld, Transcript, pp. 137-152.

Slatman, J. (2016) « Is It Possible to "Incorporate" a Scar? Revisiting a Basic Concept in Phenomenology », *Human Studies*, 39(3), pp. 347-363

Slatman, J., et G. Widdershoven. (2010) « Hand Transplants and Bodily Integrity », *Body & Society*, 16(3), pp. 69-92.

Smith, M. et Morra, J. (2006) « Introduction », in M. Smith and J. Morra (dir.) *The Prosthetic Impulse: From a Posthuman Present to a Biocultural Future*, Cambridge et Londres, The MIT Press, pp. 1-14.

Sobchack, V. (2004), *Carnal Thoughts: Embodiment and Moving Image Culture*, Berkeley, Los Angeles et Londres, University of California Press.

Sobchack V. (2006) « A leg to stand on: prosthetics, metaphor, and materiality », in M. Smith et J. Morra, *The prosthetic impulse: from a posthuman present to a biocultural future*, Cambridge, The MIT Press, pp. 17-41.

Sobchack V. (2010) « Living a "phantom limb": on the phenomenology of bodily integrity », *Body and Society*, 16(3), pp. 51-56.

Stone, A. R. (1994) « Split Subjects, Not Atoms; or, How I Fell in Love with My Prosthesis », *Configurations*, 2(1), pp. 173-190.

- Taylor, S. M., Kalbaugh, C. A., Blackhurst, D. W., Hamontree, S. E., Cull, D. L., Messich, H. S., Robertson, R. T., Langan, E. M., York, J. W., Carsten, C. G., Snyder, B. A., Jackson, M. R. et Youkey, J. R. (2005). « Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: An analysis of 553 consecutive patients », *Journal of Vascular Surgery*, 42(2), pp. 227–234.
- Van Eijk, L. M., Kempen G. I. et Van Sonderen, F. L. (1994) « A short scale for measuring social support in the elderly: the SSL12-I », *Tijdschr Gerontol Geriatr.*, 25(5), pp. 192-196.
- Van Lunteren, A., van Lunteren-Gerritsen, G. H., Stassen, H. G. et Zuithoff, M. J. (1983) « A field evaluation of arm prostheses for unilateral amputees », *Prosthetics and Orthotics International*, 7(3), pp. 141-151.
- Warnier, J.-P. (2005) *Construire la culture matérielle*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Warren, N. et Manderson, L. (2008) « Constructing Hope. Dis/continuity and the Narrative Construction of recovery in the rehabilitation Unit », *Journal of Contemporary Ethnography*, 37(2), pp. 180-201.
- Wigley, M. (1991) « Prosthetic Theory: The Disciplining of Architecture », *Assemblage*, 15(7), pp. 7- 29.
- Williamson, G. M., Schulz, R., Bridges, M. W. et Behan, A. M. (1994) « Social and Psychological Factors in Adjustment to Limb Amputation », *Journal of Social Behavior and Personality*, 9(5), pp. 249-268.
- Wilson, A B. (1970) « Some observations on upper-extremity prosthetics », in G. Murdoch (dir.), *Prosthetic and Orthotic Practice*, Londres, Edward Arnold, pp. 331-335.
- Wilson, R. R. (1995) « Cyber(body)parts: Prosthetic Consciousness », *Body & Society*, 1(3-4), pp. 239-259.
- Winance, M. (2003) « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences Sociales et Santé*, 21(2), pp. 5-30.
- Winance, M. (2007) « Du malaise au "faire-corps" : le processus d'ajustement », *Communications*, 81(1), pp. 31-45.
- Winance, M. (2010) « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix*, 90(2), pp. 115-137.
- Winance, M. (2019) « "Don't touch/push me !". From disruption to intimacy in relations with one's wheelchair. An analysis of relational modalities between persons and objects », *The Sociological Review*, 67(2), pp. 428-443.
- Wosinski, J., Mouillebouche, M., Buffet, T.-A. et Aubry, R. (2012) « Questions éthiques posées par le (handi)sport de haut niveau. À propos de l'analyse du cas médiatisé d'Oscar Pistorius », *Éthique & Santé*, 9(1), pp. 29-33.

Wright, M. W. (2001) « Desire and the Prosthetics of Supervision: A Case of Maquiladora Flexibility », *Cultural Anthropology*, 16(3), pp. 354-373.

Wyatt, S. (2003) « Non-users also matter: The construction of users and non-users of the Internet », in N. Oudshoorn et T. Pinch (dir.) *How users matter: The co- construction of users and technology*, Cambridge, MA, The MIT Press, pp. 67-79.

Wyatt, S. (2010) « Les non-usagers de l'internet. Axes de recherche passés et futurs », *Questions de communication*, 18 [En ligne].

Wyatt, S., Thomas, G. et Terranova, T. (2002) « They came, they surfed, they went back to the beach: Conceptualising use and non-use of the Internet », in S. Woolgar (dir.) *Virtual Society? Technology, Cyberbole, Reality*, Oxford, Oxford University Press, pp. 23- 40.

11. Annexes

Annexe 1 : Fiches d'information et de consentement

A1.1 : Fiche d'information dans le cadre de l'hospitalisation complète



Université Claude Bernard



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

LETTRE D'INFORMATION POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE

TITRE DE LA RECHERCHE : "Exploration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques : pratiques des soignants, usages des patients et savoirs expérientiels"

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche en sciences humaines et sociales (philosophie et anthropologie).

Cette lettre d'information détaille en quoi consiste cette recherche.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, pour réfléchir à votre participation, et pour demander au chercheur ou à la chercheuse responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE :

Explorer et comprendre les processus d'apprentissage et d'appropriation des prothèses par les personnes amputées du membre inférieur d'une part et chez les personnes amputées du membre supérieur d'autre part.

Explorer et comprendre les leviers et les obstacles pouvant émerger dans ce processus et qui peuvent aboutir à un abandon ou un non-usage de la prothèse.

BÉNÉFICES ATTENDUS

(Bénéfices attendus ou potentiels...)

En répondant aux questions, vous nous aiderez à faire progresser les connaissances sur le vécu avec les prothèses pour membre inférieur et/ou supérieur, et notamment sur les causes de leur usage intensif, de leur usage limité, ou de leur non-usage. La démarche utilisée place, en effet, l'expérience et les pratiques des personnes amputées appareillées au cœur de la recherche et de l'analyse.

En participant à cette recherche, vous contribuerez à décrypter et analyser les paramètres et contextes qui poussent les personnes appareillées à rejeter leur prothèse, à la délaisser partiellement, ou au contraire à l'utiliser régulièrement et au long terme, et ainsi à déterminer les usages et con-

textes les plus favorables à un usage satisfaisant de l'appareillage. Ce faisant, vous nous aiderez à identifier les bonnes pratiques, en termes d'appareillage et d'apprentissage de l'utilisation des prothèses mais aussi en termes d'échanges de savoirs entre personnes amputées appareillées et avec les soignants.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'investigatrice coordonnatrice de cette recherche est Dr. Lucie Dalibert, maîtresse de conférences en philosophie au laboratoire S2HEP (Sciences, Société, Historicité, Éducation et Pratiques) de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Les résultats de cette recherche vont être obtenus grâce aux réponses que vous aurez données aux chercheurs et chercheuses. Ces réponses sont des données personnelles.

Vous serez régulièrement suivis durant votre parcours de réadaptation, puis visités à domicile à 3 reprises par le chercheur ou la chercheuse avec qui êtes en contact : ces visites se feront à 1 mois, 5 mois et 10 mois après votre sortie. Des entretiens pourront être faits (discussion libre ou réponse à un certain nombre de questions), et avec votre accord, seront enregistrés. Les propos tenus seront entièrement anonymisés, et seront gardés confidentiels, ils ne seront pas diffusés, hormis quelques éventuelles courtes citations anonymes, à l'occasion d'articles scientifiques.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé dont le responsable est le promoteur de cette recherche (Université Claude Bernard Lyon 1 [UCBL]). Elles seront anonymisées et conservées dans l'un des serveurs sécurisés de l'UCBL ainsi dans un disque dur externe dédié et crypté.

Vous aurez la possibilité de vous retirer de ce projet tout au long de celui-ci.

Si vous le souhaitez, vous pourrez être informé.e des résultats de l'étude.

RISQUES POTENTIELS

Cette recherche ne comporte aucun risque pour les personnes qui y participent. Le contenu de l'entretien sera centré sur votre expérience de l'appareillage d'une prothèse. Vous pouvez être amené.e au cours de l'entretien à vous remémorer des épisodes douloureux de votre vie. Les chercheurs et les chercheuses impliqués dans ce projet sont des professionnels formés à l'écoute et au soutien. Ils et elles pourront vous accompagner en cas de difficulté et vous référer aux professionnel.le.s compétent.e.s. Vous avez dans tous les cas le droit et la possibilité de ne pas évoquer les épisodes de votre vécu qui vous semblent trop douloureux ou privés, si vous ne le souhaitez pas.

FRAIS PARTICULIERS

Votre collaboration à ce protocole de recherche n'entraînera pas de participation financière de votre part.

LÉGISLATION – CONFIDENTIALITÉ

La Commission d'éthique de la recherche en médecine générale, du Collège universitaire de médecine générale, Université Claude Bernard Lyon 1, a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation.

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle.

Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. À l'exception de ces personnes, qui traiteront les informations dans le plus strict respect de l'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude seront intégralement anonymisées et feront l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur. Le projet a reçu un avis favorable de la CNIL.

Les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter la chercheuse responsable de l'étude, Dr. Lucie Dalibert, mail : lucie.dalibert@univ-lyon1.fr

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

Vous pouvez également décider en cours d'étude d'arrêter votre participation sans avoir à vous justifier. Le cas échéant, merci d'en informer le chercheur ou la chercheuse avec lequel/laquelle vous êtes en contact.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

A1.2 : Fiche d'information dans le cadre de l'hôpital de jour



Université Claude Bernard



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

**LETTRE D'INFORMATION
POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE**

TITRE DE LA RECHERCHE : "Exploration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques : pratiques des soignants, usages des patients et savoirs expérientiels"

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une recherche en sciences humaines et sociales (philosophie et anthropologie).

Cette lettre d'information détaille en quoi consiste cette recherche.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations, pour réfléchir à votre participation, et pour demander au chercheur ou à la chercheuse responsable de l'étude de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

BUT DE L'ÉTUDE :

Explorer et comprendre les processus d'apprentissage et d'appropriation des prothèses par les personnes amputées du membre inférieur d'une part et chez les personnes amputées du membre supérieur d'autre part.

Explorer et comprendre les leviers et les obstacles pouvant émerger dans ce processus et qui peuvent aboutir à un abandon ou un non-usage de la prothèse.

BÉNÉFICES ATTENDUS :

En répondant aux questions, vous nous aiderez à faire progresser les connaissances sur le vécu avec les prothèses pour membre inférieur et/ou supérieur, et notamment sur les causes de leur usage intensif, de leur usage limité, ou de leur

non-usage. La démarche utilisée place, en effet, l'expérience et les pratiques des personnes amputées appareillées au coeur de la recherche et de l'analyse.

En participant à cette recherche, vous contribuerez à décrypter et analyser les paramètres et contextes qui poussent les personnes appareillées à rejeter leur prothèse, à la délaissier partiellement, ou au contraire à l'utiliser régulièrement et au long terme, et ainsi à déterminer les usages et contextes les plus favorables à un usage satisfaisant de l'appareillage. Ce faisant, vous nous aiderez à identifier les bonnes pratiques, en termes d'appareillage et d'apprentissage de l'utilisation des prothèses mais aussi en termes d'échanges de savoirs entre personnes amputées appareillées et avec les soignants.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'investigatrice coordonnatrice de cette recherche est Dr. Lucie Dalibert, maîtresse de conférences en philosophie au laboratoire S2HEP (Sciences, Société, Historicité, Éducation et Pratiques) de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

Les résultats de cette recherche vont être obtenus grâce aux réponses que vous aurez données aux chercheurs et chercheuses. Ces réponses sont des données personnelles.

Avec votre accord, un entretien sera fait (discussion libre ou réponse à un certain nombre de questions), et enregistré. Les propos tenus seront entièrement anonymisés, et seront gardés confidentiels, ils ne seront pas diffusés, hormis quelques éventuelles courtes citations anonymes, à l'occasion d'articles scientifiques.

Les données enregistrées à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatisé dont le responsable est le promoteur de cette recherche (Université Claude Bernard Lyon 1 [UCBL]). Elles seront anonymisées et conservées dans l'un des serveurs sécurisés de l'UCBL ainsi dans un disque dur externe dédié et crypté.

Vous aurez la possibilité de vous retirer de ce projet tout au long de celui-ci.

Si vous le souhaitez, vous pourrez être informé.e des résultats de l'étude.

RISQUES POTENTIELS

Cette recherche ne comporte aucun risque pour les personnes qui y participent. Le contenu de l'entretien sera centré sur votre expérience de l'appareillage d'une prothèse. Vous pouvez être amené.e au cours de l'entretien à vous remémorer des épisodes douloureux de votre vie. Les chercheurs et les chercheuses impliqués

dans ce projet sont des professionnels formés à l'écoute et au soutien. Ils et elles pourront vous accompagner en cas de difficulté et vous référer aux professionnel.le.s compétent.e.s. Vous avez dans tous les cas le droit et la possibilité de ne pas évoquer les épisodes de votre vécu qui vous semblent trop douloureux ou privés, si vous ne le souhaitez pas.

FRAIS PARTICULIERS

Votre collaboration à ce protocole de recherche n'entraînera pas de participation financière de votre part.

A1.3 : Formulaire de consentement à destination des personnes amputées



Université Claude Bernard



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE
--

TITRE DE LA RECHERCHE :

Je soussigné(e) (*nom et prénom du participant ou de la participante à la recherche*),

accepte de participer au projet de recherche **“Exploration du parcours d’appropriation des dispositifs prothétiques : pratiques des soignants, usages des patients et savoirs expérientiels”**

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par (*nom et prénom du chercheur ou de la chercheuse*).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

À l'exception des responsables de l'étude, qui traiteront les informations dans le plus strict respect de l'éthique de la recherche en sciences humaines et sociales, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisatrices de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès de Dr. Lucie Dalibert.

J'ai bien compris que ma participation à cette recherche est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisatrices de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à

le

Nom et signature de l'investigatrice

Signature du participant ou de la participante

A1.4 : Formulaire de consentement à destination des soignant-es



Université Claude Bernard



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

<p>FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PARTICIPATION A UNE RECHERCHE</p>

TITRE DE LA RECHERCHE : _____

Je soussigné(e) (*nom et prénom du participant ou de la participante à la recherche*),

accepte de participer au projet de recherche **“Exploration du parcours d’appropriation des dispositifs prothétiques : pratiques des soignants, usages des patients et savoirs expérientiels”**

Les objectifs et modalités de l’étude m’ont été clairement expliqués par (*nom et prénom du chercheur ou de la chercheuse*).

À l’exception des responsables de l’étude, qui traiteront les informations dans le plus strict respect de l’éthique de la recherche en sciences humaines et sociales, mon anonymat sera préservé.

J’accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l’occasion de cette étude puissent faire l’objet d’un traitement automatisé par les organisatrices de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d’accès et de rectification auprès de la responsable de cette étude, Lucie Dalibert, ou de l’investigatrice avec laquelle je suis en contact.

J’ai bien compris que ma participation à cette recherche est volontaire.

Je suis libre d’accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d’arrêter à tout moment ma participation en cours d’étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisatrices et organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j’accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m’est proposée.

Fait à

le

Nom et signature de l’investigatrice

Signature du participant ou de la participante

Annexe 2 : Grilles d'entretiens ethnographiques

A2.1 : Grille d'entretien personnes amputées utilisées à l'issue du séjour en hospitalisation complète

Introduction

- Pouvez-vous vous présenter et nous raconter votre parcours ?
- Dans quel contexte avez-vous été amputé-e ?
- Comment avez-vous vécu l'amputation ?

La réadaptation fonctionnelle

Description et bilan de la réadaptation

- Comment s'est passée votre réadaptation fonctionnelle ? Pouvez-vous me décrire les différentes étapes de votre rééducation ?
- Comment s'est passée votre relation avec les soignant-es ? (Médecins, infirmier-es, aides-soignant-es, kinés, orthoprothésistes, ergothérapeutes, psychomotricien-nes, psychologues).
- Êtes-vous satisfait-e de votre prise en soin globale ? Est-ce ce que vous aviez envisagé lors de votre arrivée en CRF ?
- Quels sont les aspects de votre parcours de réadaptation qui vous ont le plus marqués ?
- Quels sont les aspects/éléments appris au cours de votre parcours de réadaptation qui vont, selon vous, vous être les plus utiles après la rééducation ?
- Comment se sont passées les permissions à domicile ? Un apport ?
- Comment vos proches vivent-ils-elles votre amputation ? Et comment vous ont-ils-elles accompagné-e à la suite de votre amputation ? Vos ami-es ?

L'apprentissage et l'entraînement à la prothèse

- Pouvez-vous décrire les différentes étapes de découverte de l'appareillage et l'entraînement à la prothèse ?
- Quelles ont été les plus grandes difficultés dans l'apprentissage de la prothèse ?
- Quels sont au contraire les aspects qui vous laissent de bons souvenirs et une bonne impression ?

- Êtes-vous globalement satisfait.e de votre prothèse ? Si non, pouvez-vous décrire ce qui ne vous convient pas avec votre prothèse ?
- Considérez-vous avoir été bien accompagné.e dans votre apprentissage ? Qu'est-ce qui a manqué, ou qui aurait pu être amélioré ?

Corps/prothèse, rapport au corps, image du corps et de la prothèse

- Comment vous représentez-vous la prothèse en rapport à votre corps ? (incorporée, un outil, etc.)
- Pensez-vous que la prothèse a exercé une influence sur la façon dont vous vous sentez dans votre corps ?
- Vers le corps amputé : vous souvenez-vous quelles ont été vos premières impressions lorsque vous avez découvert votre corps amputé ?
- Quel rapport développez-vous avec votre moignon (difficultés/aisance à le toucher, à le regarder)
- Aujourd'hui, comment vous sentez-vous dans votre corps ? (Nouvelle image du corps)
- Quels sont les aspects qui sont les plus difficiles à gérer pour vous actuellement avec votre corps ?
- Sentez-vous le membre fantôme ? (Sensations et/ou douleurs ?)

L'éducation thérapeutique

- Avez-vous suivi un programme d'Éducation thérapeutique du patient ? Quel(s) atelier(s) avez-vous suivi ?
- Pouvez-vous décrire la façon dont cela s'est déroulé ? Qu'y avez-vous appris ?
- Est-ce que cela vous a semblé utile ? Cela vous a-t-il aidé d'une manière ou d'une autre à ce jour ?
- Y a-t-il des points que vous auriez aimé aborder avec l'ETP et qui ne l'ont pas été ?

Le rôle des pairs

- Avez-vous échangé/sympathisé avec d'autres patient-es amputé-es au cours de votre séjour ?
- Cela vous a-t-il aidé d'une manière ou d'une autre dans votre parcours ? À quels niveaux ? Sur quel(s) thème(s) ?
- Qu'est-ce que cela vous apporte ? Pouvez-vous le décrire ?

La construction des connaissances

- Au-delà des soignant·s et des patient·es, vous êtes-vous renseigné sur la question de la vie post-amputation et des prothèses ?
- Où avez-vous trouvé les informations dont vous aviez besoin ? (Internet par exemple)

Vie quotidienne et qualité de vie

L'organisation de la vie quotidienne

- Comment va se dérouler votre quotidien après la rééducation ? Quels sont les objectifs que vous vous êtes fixés ?
- Comment a été aménagé votre domicile ? Comment pensez-vous que cela va se passer ?
- Selon vous, à quelles situations de handicap allez-vous être confronté·e (ou faire face) ?
- Pensez-vous reconduire ? Allez-vous utiliser les transports en commun ?
- Quelles sont, pour vous, les plus grandes inquiétudes et difficultés que vous pensez rencontrer dans votre vie quotidienne ?
- Est-ce que vos proches vont vous aider dans l'organisation de votre quotidien ? Dans quelle mesure ?
- Est-ce que des professionnel·les vous aideront dans l'organisation de votre quotidien ? Lesquels ?

Usage de la prothèse

- Comment pensez-vous que vous allez utiliser la prothèse ? (Nombre d'heures, toute la journée, etc.)
- Quels objectifs vous fixez-vous au niveau de la prothèse ?
- Comment pensez-vous que vous allez chausser la prothèse ? Cela va-t-il vous poser des problèmes ?
- Avez-vous des inquiétudes dans l'usage de la prothèse ? (chute, fatigue, etc.)
- Allez-vous utiliser d'autres aides techniques (béquilles, fauteuil roulant) au quotidien ?
- Allez-vous avoir une esthétique pour la prothèse ? Quel esthétisme avez-vous choisi au niveau de la prothèse ? Pourquoi ce choix ?
- Pensez-vous montrer ou cacher la prothèse ?
- Quels regards ont et pensez-vous que vont avoir les personnes en société vis-à-vis de votre amputation et de votre prothèse ?

Activités professionnelles

- Quelle est votre situation professionnelle ?
- Comment pensez-vous votre reprise professionnelle ? (Difficultés/capacités).

Activités de loisirs

- Est-ce que vous pouvez pratiquer des loisirs ou des activités sportives ? Lesquels ?
- Dans quelle mesure pensez-vous pratiquer ces activités ?
- Pratiquiez-vous déjà ces activités avant votre amputation ? Si oui, qu'est-ce qui a changé depuis votre amputation ? Si non, qu'est-ce qui vous a poussé à le faire ?

Conclusion et suite de la recherche

- Est-ce que vous voyez des éléments que nous aurions oublié d'aborder ?
- Êtes-vous d'accord pour que je vous recontacte pour mener des entretiens après votre sortie ? (3 entretiens, à domicile si vous êtes d'accord ou par téléphone)

A2.2 : Grille d'entretien personnes amputées suivis après le séjour en hospitalisation complète (6 mois et un an après)

Introduction

- Comment allez-vous depuis notre dernier entretien ?
- Pouvez-vous me dire où vous en êtes actuellement ? Quelle est votre situation aujourd'hui ?

La prothèse et ses (non-) usages

Le rapport à la prothèse

- Que représente aujourd'hui votre prothèse pour vous ?
- Pouvez-vous me dire ce que votre prothèse vous permet de faire, mais aussi ce qu'elle ne vous permet pas de faire ?
- Êtes-vous globalement satisfait-e ou plutôt insatisfait-e de votre prothèse ?
- Avez-vous déjà pensé à abandonner votre prothèse ? À quel moment, dans quel cadre ?

Les (non-) usages de la prothèse au quotidien

- Décrivez-moi une journée type avec votre prothèse ?
- Quels sont les moments où elle est portée, et ceux où elle n'est pas portée ?
- Quelles sont les alternatives employées quand vous n'utilisez pas votre prothèse ?
- Rencontrez-vous des difficultés dans l'usage ou dans l'entretien de votre prothèse ?

Si la personne a cessé d'utiliser sa prothèse

- Depuis quand avez-vous cessé d'utiliser votre prothèse ?
- Pour quelle(s) raison(s) n'utilisez-vous plus votre prothèse ?
- Est-ce que cela vous pèse ou au contraire vous soulage ? (Précisez)
- Qu'est devenue votre ancienne prothèse ?

Le rapport corps/prothèse

- Pensez-vous que la prothèse a exercé une influence sur la façon dont vous vous sentez votre corps ? De quelle(s) manière(s) ?
- Comment la prothèse s'intègre-t-elle dans votre corps et votre identité personnelle ?

Qualité de vie et attentes personnelles

- Comment décririez-vous votre qualité de vie depuis votre retour à domicile ? (du point de vue physique, psychique, organisationnel) ?
- Comment vous sentez-vous au quotidien, avec ou sans votre prothèse ?
- La prothèse est-elle dans ce cadre un atout, un allié, ou au contraire une contrainte supplémentaire ?

La relation aux soignants et aux institutions

- Avez-vous eu un autre rendez-vous avec le centre de réadaptation, le médecin ou le prothésiste depuis notre dernier entretien ?
- Avez-vous le sentiment que le suivi proposé par ces personnes est suffisant au regard de vos besoins ?

Les attentes pour la suite

- Quelles améliorations souhaiteriez-vous avoir vis-à-vis de votre prothèse ?
- Y a-t-il des points que vous souhaiteriez voir améliorer dans votre quotidien, si vous en aviez la possibilité ?

Conclusion

- Est-ce que vous voyez des éléments que nous aurions oublié d'aborder ?

A2.3 : Grille d'entretien personnes amputées (moyen-long terme)

Introduction

- Pouvez-vous vous présenter et expliquer quelle est votre situation actuelle ? (=> âge, statut familial, professionnel)
- Dans quel contexte avez-vous été amputé-e, pouvez-vous nous raconter votre parcours ? (=> depuis combien de temps ?)

La prothèse et ses (non-) usages

Le rapport à la prothèse

- Pouvez-vous me décrire votre prothèse ? (*question initialement orientée représentationnel, mais relancer sur les détails techniques s'ils manquent à la description*)
- Quelle esthétique a votre prothèse ? Pourquoi ce choix ?
- Pouvez-vous me dire ce que votre prothèse vous permet de faire, mais aussi ce qu'elle ne vous permet pas de faire ?
- Êtes-vous globalement satisfait-e ou plutôt insatisfait-e de votre prothèse ? Pouvez-vous me dire pourquoi ? Pouvez-vous expliquer un peu plus en détail ce qui ne convient pas avec votre prothèse ?
- Avez-vous déjà pensé à abandonner votre prothèse ? À quel moment, dans quel cadre ? Pourquoi avez-vous persisté dans l'usage de votre prothèse malgré ces difficultés ?

Les (non-) usages de la prothèse au quotidien

- Décrivez-moi une journée type avec votre prothèse. (*Quels sont les moments où elle est portée, et ceux où elle n'est pas portée ? Y a-t-il des moments / situations dans lesquels vous ne souhaitez pas / ne portez pas ou plus votre prothèse [ex. sur certains terrains après une chute, à la plage à la suite d'une expérience négative / des regards insistants, etc.]. Et inversement, y a-t-il des moments/situations où vous portez systématiquement votre prothèse [ex. en public, au travail, etc.] ?*)
- Diriez-vous que vous utilisez toutes les fonctionnalités de votre prothèse ? (Ex. la possibilité de changer de programme avec application bluetooth C-leg) ?
- Quelles sont les alternatives employées quand vous n'utilisez pas votre prothèse ? Est-ce un choix volontaire ou par défaut (= *si vous pouviez à la place utiliser votre prothèse sans inconvénient, le préféreriez-vous*) ?
- Que faites-vous de votre prothèse lorsque vous ne la portez pas ? (= *où la rangez-vous ? et où sont rangées celles qui sont moins ou plus portées ?*)

- Que faites-vous de vos prothèses usagées / que vous ne portez ou n'utilisez plus ?
(Elles sont toujours chez vous ? rapportées à l'orthoprothésiste ? données/vendues/reconditionnées/ré-utilisées par d'autres ?)

La réparation/le « bricolage » de la prothèse

- Comment vivez-vous les problèmes d'emboîture, les problèmes techniques / le dérèglement / le cassage de la prothèse ?
- Quand votre prothèse casse ou que vous rencontrez des difficultés avec elle / un composant / l'emboîture, que faites-vous ? (Réparation par soi-même / par l'orthoprothésiste)
- Avez-vous bricolé / « bidouillé » / réglé votre prothèse vous-même ? Réparez-vous ou avez-vous réparé votre prothèse vous-même ?
- Qu'est-ce que vous avez transformé / modifié [pied, alignement, esthétique, programmation] ? Comment ? Pourquoi ? (Possibles désaccords avec le prothésiste ?)
- Qu'est-ce que vous n'osez pas toucher/transformer (et pourquoi) ?
- Comment vous vous sentez quand vous bricolez votre prothèse ? (Effets bénéfiques, fierté, rapport au corps / incorporation / image de soi / appropriation)

Le rapport corps/prothèse

- Pensez-vous que la prothèse a exercé une influence sur la façon dont vous vous sentez dans votre corps ? De quelle manière ?
 - Comment la prothèse s'intègre-t-elle dans votre corps et votre identité personnelle ?
-

Si la personne n'a jamais utilisé de prothèse

- Avez-vous refusé dès le départ de porter une prothèse, ou bien avez-vous tout de même tenté un premier appareillage avant de renoncer ?
- Pouvez-vous expliquer pour quelle(s) raison(s) vous ne souhaitiez pas ou ne pouviez pas être appareillé-e ?

Si la personne a cessé d'utiliser sa prothèse

- Depuis quand avez-vous cessé d'utiliser votre prothèse ?
 - Pour quelle raison n'utilisez-vous plus votre prothèse ?
 - Est-ce que cela vous pèse ? Ou au contraire vous soulage ? Pouvez-vous préciser ?
 - Qu'est devenue votre ancienne prothèse ?
-

Vie quotidienne et qualité de vie

L'organisation de la vie habituelle

- Pouvez-vous me décrire une semaine-type ? Quels types d'activités faites-vous ?
- Recevez-vous de l'aide au quotidien, de la part de qui et dans quelle mesure (= *quelles tâches, quelle fréquence, etc.*) ?
- Quelles sont pour vous les plus grandes difficultés rencontrées dans votre vie quotidienne ? Comment y faites-vous face ?

Les activités professionnelles

- Dans quelle mesure votre situation professionnelle a-t-elle changé depuis votre amputation ? Et comment vous êtes-vous adapté-e ?
- Votre appareillage est-il une aide dans le cadre de votre travail ? Et si vous rencontrez des difficultés, quelles sont-elles ?

Les activités de loisirs

- Quelles activités de loisirs pratiquez-vous ? Pouvez-vous décrire la façon dont est utilisée la prothèse au sein de ces pratiques ?
- Pratiquez-vous déjà ces activités avant votre amputation ? Si oui, qu'est-ce qui a changé depuis votre amputation ? Si non, qu'est-ce qui vous a poussé à le faire ?
- Quelle importance ont ces activités pour vous ?

L'expérience sociale de la prothèse

- Avez-vous plutôt tendance à cacher ou à montrer votre prothèse ? Comment, et dans quelles situations ? Quelle importance cela a-t-il pour vous ? (*Regard qu'ils-elles ont sur eux-mêmes*)
- Comment vivez-vous le regard d'autrui sur votre corps amputé et/ou sur votre prothèse ? Pouvez-vous décrire ces regards ? Qui est cet autrui ? (*Famille, amis, interlocuteur-ices inconnu-es, etc.*)

Apprentissages et partages d'expériences

L'entraînement à la prothèse

- Pouvez-vous nous raconter votre apprentissage de l'appareillage ? (=> *découverte, entraînement, avec qui, combien de temps, facilité ou non, etc.*)
- Considérez-vous avoir été bien accompagné-e dans votre apprentissage ? Pouvez-vous expliquer pourquoi ? (=> *Qu'est-ce qui a manqué, ou qui aurait pu être amélioré ?*)
- Qu'est-ce qui constituerait pour vous une bonne prise en charge ? Sur quels points les soignant-es doivent-ils-elles être particulièrement attentif-ives ?

L'éducation thérapeutique

- Avez-vous suivi un programme d'Éducation thérapeutique du patient ? Si oui, quel(s) atelier(s) avez-vous suivi, pouvez-vous le décrire ?
- Est-ce que cela vous a semblé utile et vous a aidé d'une manière ou d'une autre à ce jour ? De quelle manière ?
- Y a-t-il des points que vous auriez aimé aborder avec l'ETP et qui auraient pu vous aider au quotidien ?

La relation à l'orthoprothésiste

- Êtes-vous pris en charge depuis le départ par le-la même orthoprothésiste ? Sinon, combien de fois avez-vous changé d'orthoprothésiste ? Depuis combien de temps votre prothésiste actuel-le vous suit-il-elle ?
- Qu'est-ce qui vous amène, en général, chez l'orthoprothésiste (problèmes ou difficultés liées à l'emboîture, à un composant, à l'alignement, etc.) ?
- Êtes-vous satisfait-e des solutions apportées par votre orthoprothésiste ? Vous a-t-on communiqué des informations claires sur votre prothèse ? Vous êtes-vous senti-e écouté-e dans vos questionnements et dans vos choix ?
- Quelle relation avez-vous avec votre prothésiste ? Avez-vous rencontré quelques conflits ou désaccords ? Auquel cas, comment ont-ils été résolus ?

Le rôle des pairs

- Avez-vous été mis en contact avec des personnes amputées au cours de votre parcours de soin ? Cela vous a-t-il aidé d'une manière ou d'une autre dans votre parcours ?
- Êtes-vous en contact avec d'autres personnes amputées, ou des associations de personnes amputées ? Pouvez-vous m'expliquer les différents aspects bénéfiques (ou pas) que cela vous apporte, et plus particulièrement vis-à-vis de la prothèse ?
- Si vous n'avez pas été ou n'êtes pas en contact avec des pairs, pour quelle(s) raison(s) ? Est-ce un choix, ou bien un manque, et si oui pourquoi ?

Perspectives pour l'avenir

- Quelles améliorations souhaiteriez-vous avoir vis-à-vis de votre prothèse ?
- Y a-t-il des points que vous souhaiteriez voir améliorés dans votre quotidien, si vous en aviez la possibilité ?
- Quelles sont vos attentes pour l'avenir vis-à-vis des amputés appareillés (*prise en charge, considération, développement des prothèses, etc.*) ?

Conclusion

- Est-ce que vous voyez des éléments que nous aurions oublié d'aborder ?

A2.4 : Grille d'entretien avec les pairs accompagnants associatifs

Introduction

- Pouvez-vous vous présenter et expliquer quelle est votre situation actuelle ? (=> âge, statut familial, professionnel)
- Dans quel contexte avez-vous été amputé-e, pouvez-vous nous raconter votre parcours ? (=> depuis combien de temps ?)
- Avez-vous rencontré des difficultés avec la prothèse au cours de votre parcours post-amputation ? Rencontrez-vous des difficultés actuellement avec la prothèse ?

Expérience et parcours au sein de l'ADEPA

- Comment en êtes-vous venus à faire partie d'une telle association ?
- Quel est votre parcours au sein de l'association (*date d'entrée dans l'association, rôle, etc.*) ?
- Quel est votre statut et rôle actuels au sein de l'ADEPA ?
- Qu'est-ce que cette implication vous apporte à titre personnel ? Quels sont les apports ou les bénéfices que vous avez le sentiment d'en tirer ?

Entraide et partages d'expérience

- Au niveau de l'entraide, comment définiriez-vous votre rôle en tant que membre d'une association de personnes amputées ? (*Pistes : écoute, soutien, apport d'une aide concrète, de conseils, etc.*)
- Êtes-vous souvent/beaucoup sollicité-e pour des questions / difficultés liées à la prothèse ?
- Quel type de sollicitations, quelles sont les difficultés les plus fréquemment partagées (*problèmes liés à l'emboîture, à la complexité d'usage / le fait que la prothèse soit inadaptée aux besoins, etc.*) ?
- Quels sont les conseils que vous leur donnez (*porter plus la prothèse ou au contraire trouver des solutions alternatives ? Aller voir l'orthoprothésiste plus fréquemment*) ? À titre personnel, quelles sont les difficultés que vous rencontrez vous-même dans cette expérience d'entraide ?

Avis personnel sur l'abandon des prothèses

- Avez-vous identifié des profils différents/distincts dans les personnes qui vous sollicitent (*personnes âgées, personnes jeunes, personnes actives, personnes malades, etc.*) ?
- Quand est-ce que les personnes vous sollicitent dans le parcours d'amputation / appareillage ? (*6 mois après l'amputation / un an après la première prothèse / etc.*)

- Qu'est-ce qui, selon vous, explique que de nombreuses personnes ne portent plus leur prothèse une fois qu'elles ont quitté le centre de réadaptation ?

Difficultés et conflits personne amputée/soignant-es

- Êtes-vous souvent/beaucoup sollicité-e pour des conflits entre personnes amputées appareillées et un-e orthoprothésiste (ou médecin, etc.) ?
- Comment les aiguillez/conseillez-vous ? Quelles sont les démarches que vous mettez en place pour les aider ?
- Quels sont les leviers que vous utilisez ?
- Comment concevez-vous votre rôle dans le parcours de soin / parcours de vie des personnes amputées appareillées, et par rapport aux soignant-es, orthoprothésistes, etc. ?
- Êtes-vous perçu-es (par les soignant-es / les personnes amputées) comme des collaborateur-ices, comme un maillon à part entière de la chaîne (ou pas), etc. ?

Démarches mises en place et apports de l'ADEPA

- En rapport à l'organigramme de l'ADEPA, lors de sollicitations liées à des problèmes de prothèses, les orientez-vous vers des adhérents ressources, des sites Internet, forum ADEPA, des films, autres... ?
- Quel avis avez-vous sur l'organigramme et les différents statuts mis en place par l'association (*membre du CA, contacts régionaux, adhérents ressources*) concernant l'entraide, et plus particulièrement celui lié aux difficultés avec la prothèse ?
- Allez-vous sur le forum de l'ADEPA et conseillez-vous des personnes amputées sur les prothèses au niveau du forum ? De même pour le Facebook de l'association ?
- Quels regards portez-vous sur les journées organisées autour des prothèses (*ski, course, planche à voile*) ? Considérez-vous qu'elles constituent un apport pour les personnes amputées vis-à-vis de la prothèse ?
- Plus globalement, que pensez-vous de ces journées concernant le partage d'expériences et l'entraide entre personnes amputées ?
- Avez d'autres pistes/démarches d'entraide à proposer en rapport aux difficultés rencontrées par les personnes amputées vis-à-vis des prothèses ?

Conclusion

- Est-ce que vous voyez des éléments que nous aurions oublié d'aborder ?

A2.5 : Grille d'entretien avec les représentant·es usager·es (RU)

Profil

- Pouvez-vous expliquer / raconter ce qui vous est arrivé, comment vous avez été amputé·e ?
- Comment décririez-vous votre rôle/statut au sein de l'institution ?
- Depuis combien de temps êtes-vous représentant·e d'usagers à l'institution ?
- Qu'est-ce qui vous a poussé à ce choix ?

Le statut de RU

- Pouvez-vous me décrire concrètement vos activités de RU ? Comment s'organise votre activité ? Quel est votre agenda (réunions, etc.) ? Quels sont vos droits et vos devoirs ?
- Comment décririez-vous votre rôle au sein de l'équipe ?
- Quelles sont les personnes (membres du CA, professionnel·les de santé, etc.) avec lesquelles vous êtes en lien en tant que RU ?
- Comment échangez-vous avec elles ? Et comment se passent ces relations ? Rencontrez-vous des tensions avec ces différentes personnes ? Avez-vous l'impression d'être bien écouté·e et entendu·e ? Avez-vous pu faire évoluer certains problèmes-problématiques que vous font remonter les patient·es ?

Le rapport avec les patient·es

- Pouvez-vous me décrire comment s'organise votre travail de RU ?
- Quel est votre rapport avec les patient·es ?
- Quels sont les liens et les échanges que vous avez avec eux·elles ? Que pouvez-vous leur apporter et que les autres soignant·es ne peuvent pas forcément faire ?
- Considérez-vous que votre rapport avec les patient·es du centre constitue un échange de pair à pair (en lien avec l'amputation et l'appareillage) ou plutôt un échange basé sur un statut institutionnel spécifique (statut de RU – statut de patient·es) ?

Les demandes des patient·es

- Pour quelles raisons vous appelle-t-on généralement ? Quelles sont les principales demandes des patient·es ?
- Quelles sont les problématiques les plus fréquentes qu'ils·elles vous décrivent ? De quoi se plaignent-ils·elles le plus ?
- Et plus spécifiquement en rapport à la prothèse, quels sont les sujets qu'ils·elles abordent le plus avec vous ?

- Avez-vous quelques anecdotes concernant des échanges avec des patient-es ou des situations spécifiques qui vous ont particulièrement marqués depuis que vous êtes ici ?
- Ces demandes sont-elles généralement urgentes ?
- Comment faites-vous pour essayer d'y répondre le mieux possible ?
- Comment déterminez-vous la hiérarchie des priorités en termes de rendez-vous ?

Connaissance sur l'appropriation des prothèses

- En rapport à votre profession et à votre expérience professionnelle, comment définissez-vous la prothèse ?
- Selon vous, quels sont les objectifs liés à l'usage des prothèses au niveau de la rééducation et puis dans la vie quotidienne ?
- Quels sont pour vous les éléments-clés pour une appropriation efficiente des prothèses ?
- Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confronté.e dans votre pratique en rapport aux prothèses ?
- Êtes-vous confronté.e parfois à une forme de résistance des patients aux soins ou aux dispositifs que vous leur proposez ?
- Est-ce que vous prenez en compte les enjeux socio-identitaires liés au port de la prothèse (visibilité du handicap, stigmatisation) dans la rééducation et le suivi des patients ?

Connaissances autour de la question de l'abandon

- Avez-vous déjà entendu parler de la problématique de l'abandon de l'appareillage par les patients ?
- Selon vous, quelle(s) est (sont) la (les) possible(s) cause(s) de l'abandon ?
- Est-ce que vous considérez l'abandon comme étant toujours un problème pour le patient ?
- Avez-vous identifié des profils d'appropriation / d'abandon ? (Y a-t-il des personnes avec certaines pathologies [ou autres] qui sont plus enclines à abandonner ou au contraire à utiliser la prothèse ?).
- À l'inverse, existe-t-il des profils plus enclins à une bonne appropriation de l'appareillage, ou des facteurs qui facilitent cette appropriation ?

Pair-accompagnement et savoirs expérientiels

- Avez-vous pu observer différentes pratiques formelles ou informelles d'entraide et de soutien entre patients amputés ?

- Avez-vous également observé des échanges de ressources et d'informations entre les patients lors du parcours de soins ? Lesquels ?
- Comment envisagez-vous le rôle des associations de patients ? Sont-elles intégrées au parcours de réadaptation, dans le retour à domicile ?
- Ce partage d'expériences entre pairs et les savoirs expérientiels sont-ils selon vous des éléments utiles, voire essentiels, et donc à intégrer dans le parcours du patient ?

Conclusion

- Avez-vous une remarque à faire ou quelque chose que vous souhaitez ajouter à cet entretien ?

A2.6 : Grille d'entretien soignant-es en hospitalisation complète en centre de réadaptation

Présentation du métier

- Depuis combien de temps travaillez-vous à l'institution ?
- Pouvez-vous présenter l'approche de votre métier, de votre rôle auprès des patient-es amputé-es (objectifs, démarches et enjeux) ?

Connaissance sur l'appropriation des prothèses

- En rapport à votre profession et à votre expérience professionnelle, comment définissez-vous la prothèse ?
- Selon vous, quels sont les objectifs liés à l'usage des prothèses au niveau de la rééducation et puis dans la vie quotidienne ?
- Quels sont pour vous les éléments-clés pour une appropriation efficiente de prothèses ? (*Lors de la rééducation, mais aussi après lorsque le-la patient-e rentre à domicile et vit au quotidien avec*)
- Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confronté-e dans votre pratique en rapport aux prothèses ?
- Êtes-vous confronté-e parfois à une forme de résistance des patient-es aux soins ou aux dispositifs que vous leur proposez ?
- Quels sont les défis, les difficultés, ou les axes importants qui se posent pour les patient-es et les soignant-es (pour le retour) à domicile ?
- Est-ce que vous prenez en compte les enjeux socio-identitaires liés au port de la prothèse (visibilité du handicap, stigmatisation) dans la rééducation et le suivi des patient-es ?

Collaboration interdisciplinaire dans la prise en charge

- Comment s'organise la collaboration entre l'équipe soignante pour l'appropriation et pour le port de la prothèse ?
- Quels sont les apports de votre discipline / métier par rapport aux autres avec lesquelles vous collaborez ?
- L'interdisciplinarité entraîne parfois des divergences d'opinion ou de vision entre les professionnel·les collaborateur·ices : avez-vous déjà été confronté-e à des situations de divergences voire de conflits avec les autres professionnel·les dans le cadre de la prise en charge d'un-e patient-e ? Pouvez-vous décrire le type de désaccords/discussions, et leur objet ? Comment cela se gère-t-il ?
- Quelle place accordez-vous aux patient-es dans la relation thérapeutique et dans ses choix (usages et/ou non-usages de la prothèse) ? Sont-ils-elles des collaborateur·ices/des partenaires dans le cadre de sa prise en soin générale ?

Pair-accompagnement et savoirs expérientiels

- Avez-vous pu observer différentes pratiques formelles ou informelles d'entraide et de soutien entre patient-es amputé-es ?
- Avez-vous également observé des échanges de ressources et d'informations entre les patient-es lors du parcours de soins ? Lesquels ?
- Comment envisagez-vous le rôle des associations de patient-es (ADEPA) ? Sont-elles intégrées au parcours de réadaptation / dans le retour à domicile ?
- Ce partage d'expériences entre pairs et les savoirs expérientiels sont-ils selon vous des éléments utiles, voire essentiels, et donc à intégrer dans le parcours des patient-es ?

Connaissances autour de la question de l'abandon

- Avez-vous entendu parler de la problématique de l'abandon de l'appareillage par dans le cadre de votre formation ou de votre profession ou même de la part des patient-es ?
- Selon vous, quelle(s) est (sont) la (les) possible(s) cause(s) de l'abandon ?
- Avez-vous identifié des profils d'usage / d'abandon ? (Y a-t-il des personnes avec certaines pathologies [ou autres] qui sont plus enclines à abandonner ou au contraire à utiliser la prothèse ?).
- À l'inverse, existe-t-il des profils plus enclins à une bonne appropriation de l'appareillage ou des facteurs qui facilitent cette appropriation ?
- Comment négociez-vous ces questions ou ces désaccords avec le-la patient-e ? (Quelles informations, quelles formes de dialogue, etc. ?)
- Comment travaillez-vous en équipe pluridisciplinaire pour limiter les risques d'abandon des prothèses par les patient-es ?
- Est-ce que vous considérez l'abandon comme un échec médical et fonctionnel ? Est-il toujours un problème pour le-la patient-e selon vous ?
- Comment gérez-vous les possibles abandons chez les patient-es aux moyen et long termes ? Avez-vous des protocoles à suivre pour anticiper cela ?
- Quelles solutions seraient, selon vous, à mettre en place afin de limiter les abandons (long terme) ?

Autres éléments à rajouter

- Avez-vous une remarque à faire ou quelque chose que vous souhaitez ajouter à cet entretien ?

A2.7 : Grille d'entretien soignant·es en hôpital de jour

Présentation du métier

- Depuis combien de temps travaillez-vous à l'institution ?
- Présentation succincte et de l'approche de votre métier, de votre rôle auprès des patient·es amputés (objectifs, démarches et enjeux)

Connaissance sur l'appropriation des prothèses

- En rapport à votre profession et à votre expérience professionnelle, comment définissez-vous la prothèse ?
- Selon vous, quels sont les objectifs liés à l'usage des prothèses au niveau de la rééducation et puis dans la vie quotidienne ?
- Quels sont pour vous les éléments-clés pour une appropriation efficiente de prothèses ?
- Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confronté·e dans votre pratique en rapport aux prothèses ?
- Êtes-vous confronté·e parfois à une forme de résistance des patients aux soins ou aux dispositifs que vous leur proposez ?
- Est-ce que vous prenez en compte les enjeux socio-identitaires liés au port de la prothèse (visibilité du handicap, stigmatisation) dans la rééducation et le suivi des patient·es ?

Connaissances autour de la question de l'abandon

- Avez-vous entendu parler de la problématique de l'abandon de l'appareillage par les patient·es, dans le cadre de votre formation ou de votre profession (littérature médicale, formations, etc.) ?
- Selon vous, quelle(s) est (sont) la (les) possible(s) cause(s) de l'abandon ?
- Est-ce que vous considérez l'abandon comme un échec médical et fonctionnel ? Est-il toujours un problème pour le·la patient·e selon vous ?
- Avez-vous identifié des profils d'usage / d'abandon ? (Y a-t-il des personnes avec certaines pathologies [ou autres] qui sont plus enclines à abandonner ou au contraire à utiliser la prothèse ?).
- À l'inverse, existe-t-il des profils plus enclins à une bonne appropriation de l'appareillage, ou des facteurs qui facilitent cette appropriation ?
- Dans quelle mesure ces délaissements et abandons impactent-ils votre pratique ?

- Quelles pratiques mettez-vous en place dans votre prise en soin du-de la patient-e pour optimiser le bon usage de la prothèse et limiter les risques/tentations d'abandon ?

Les relations soignant-es/soigné-es dans la prise en charge

- Comment se passe l'évaluation des besoins des patient-es lors de ses consultations pré-appareillage ou post-appareillage ?
- Quelles informations donnez-vous aux patient-es sur les possibilités d'appareillage, et comment se font ces choix ?
- Est-ce que le port ou le non-port de la prothèse est l'objet de conflit, de tensions ou de désaccords entre l'équipe soignante et le-la patient-e ? Dans quelle(s) mesure(s) ?
- Êtes-vous confronté-ee parfois à une forme de résistance des patient-es aux soins ou aux dispositifs que vous leur proposez ?
- Comment négociez-vous ces questions ou ces désaccords avec les patient-es ? (Quelles informations, quelles formes de dialogue, etc. ?)
- Quels sont les défis, les difficultés, ou les axes importants qui se posent pour les patient-es et les soignant-es (pour la vie) à domicile ?
- Comment gérez-vous les possibles abandons chez les patient-es aux moyen et long termes ? Avez-vous des protocoles à suivre pour anticiper cela ?
- Comment suivez-vous les patient-es ? Quels sont vos outils dans ce cadre ? Dans quelle(s) mesure(s) et avec quelles possibilités pouvez-vous suivre les usages et non-usages des prothèses par les patient-es une fois rentrés chez eux ?

Collaboration interdisciplinaire dans la prise en charge

- Comment s'organise la collaboration entre l'équipe soignante pour le port de la prothèse ?
- Quel est l'apport de votre discipline / métier par rapport aux autres avec lesquels vous collaborez ?
- L'interdisciplinarité entraîne parfois des divergences d'opinion ou de vision entre les professionnel-les collaborateur-ices : avez-vous déjà été confronté-e à des situations de divergences voire de conflits avec les autres professionnel-les dans le cadre de la prise en soin d'un-e patient-e ? Pouvez-vous décrire le type de désaccords/discussions, et leur objet ? Comment cela se gère-t-il ?
- Comment travaillez-vous en équipe pluridisciplinaire pour limiter les risques d'abandon des prothèses par les patient-es ?
- Quelle place accordez-vous aux patient-es dans la relation thérapeutique et dans ses choix (usages et/ou non-usages de la prothèse) ? Sont-ils-elles des collaborateur-ices / des partenaires dans le cadre de sa prise en charge générale ?

- Avez-vous également observé des échanges de ressources et d'informations entre les patient-es ? Lesquels ? Quel impact/apport cela peut-il avoir auprès des patient-es ?
- Comment envisagez-vous le rôle des associations de patient-es (ADEPA) ? Sont-elles intégrées aux activités de l'HDJ ?
- Quelles solutions seraient, selon vous, à mettre en place afin de limiter les abandons sur le long terme ?
- Parmi ces pistes et ces points, qu'est-ce qui est envisageable, et qu'est-ce qui semble compliqué à mettre en place ? Pouvez-vous expliquer ?

Pair-accompagnement et savoirs expérientiels

- Avez-vous pu observer différentes pratiques formelles ou informelles d'entraide et de soutien entre patient-es amputé-es ?
- Avez-vous également observé des échanges de ressources et d'informations entre les patient-es lors du parcours de soins ? Lesquels ?
- Comment envisagez-vous le rôle des associations de patient-es (ADEPA) ? Sont-elles intégrées au parcours de réadaptation / dans le retour à domicile ?
- Ce partage d'expériences entre pairs et les savoirs expérientiels sont-ils selon vous des éléments utiles, voire essentiels, et donc à intégrer dans le parcours des patient-es ?

Autres éléments à rajouter

- Avez-vous une remarque à faire ou quelque chose que vous souhaitez ajouter à cet entretien ?

Annexe 3 : Tableau des profils des participant·es

Note : De façon à ne pas compromettre l'anonymat des participant·es et la confidentialité des données, certains éléments potentiellement identifiants (centres de réadaptation, date(s) d'amputation et/ou d'hospitalisation, âge des soignant·es, etc) ont été grisés dans les tableaux ci-dessous.

LÉGENDE DES ACRONYMES UTILISÉS DANS LES TABLEAUX :

CR :	Centre de réadaptation
MIG :	Membre inférieur gauche
MID :	Membre inférieur droit
MSG :	Membre supérieur gauche
MSD :	Membre supérieur droit
TT :	Amputation transtibiale (en-dessous du genou)
TF :	Amputation transfémorale (au-dessus du genou)
DDH :	Désarticulation de hanche
TMET :	Amputation transmétatarsienne (avant du pied pour le membre inférieur) ou transmétacarpienne (avant de la main pour le membre supérieur)
DGT(S) :	Amputation de doigt(s)
TRAD :	Amputation transradiale (en-dessous du coude)
THUM :	Amputation transhumérale (au-dessus du coude)
DDE :	Désarticulation de l'épaule
AOMI :	Cause vasculaire
DAOMI :	Cause vasculaire sur situation de diabète
TR :	Cause traumatique
K :	Cause liée à un cancer
SEPT :	Cause infectieuse, ou liée à une septicémie
NEC :	Cause liée à une nécrose (hors cadre AOMI/DAOMI)
AG :	Agénésie, membre absent à la naissance, ou amputé par la suite dans ce cadre
AUTRE :	Autre cause, non-définie précisément

TABLEAU 1 : PROFIL DES PATIENTS SUIVIS EN HOSPITALISATION COMPLÈTE

N°	Code	Pseudonyme	Âge	Sexe	Amputation		MSG	MSD	CR	Cause amputation	Date amputation	Date arrivée CR	Date sortie CR
					MIG	MID							
1	HCVG01	Nabil	32	H			DDE	DGTS		TR			
2	HCVG02	Simone	77	F	/	TT				DAOMI			
3	HCVG03	Roger	66	H	TT	TT				AOMI			
4	HCVG04	Dominique	67	H	/	TT				AOMI			
5	HCVG05	Yves	73	H	TF	/				DAOMI			
6	HCVG06	Sonia	64	F	TF	/				TR			
7	HCVG07	Christophe	52	H	TT	/				DAOMI			
8	HCVG08	Éric	62	H	TT	/				SEPT/ AUTRE			
9	HCVG09	Henri	80	H	/	DDH				SEPT			
10	HCVG10	Marguerite	84	F	/	TF				K			
11	HCVG11	Francesco	63	H	/	TF				K			
12	HCVG12	Joseph	71	H	TT	TT				DAOMI			
13	HCVG13	Farid	64	H	/	TT				DAOMI			
14	HCVG14	Thomas	42	H	/	TT				TR			
15	HCPFG01	Marc	70	H	/	TF				AOMI			
16	HCPFG02	Pascaline	72	F	/	TF				K			
17	HCPFG03	Moussa	61	H	TMET	TF				DAOMI			

18	HCPFG04	Gérard	85	H	TT	/				AOMI			
19	HCPFG05	Odile	66	F	TMET	TT				DAOMI			
20	HCPFG06	Omar	41	H	/	TT				SEPT/ DAOMI			
21	HCPFG07	André	62	H	TT	TT				DAOMI			
22	HCPFG08	Bernard	83	H	/	TT				AOMI			
23	HCPFG09	Raymond	86	H	/	TT				K			
24	HCPFG10	Corentin	54	H	TT	TF				DAOMI et Covid19			
25	HCPFG11	Djibril	22	H	TT	TT				Covid 19			
26	HCPFG12	Hubert	63	H	TF	/				TR			
27	HCPFG13	Amadou	58	H	TF	/				TR			
28	HCPFG14	Lucienne	63	F	/	TF				DAOMI			
29	HCPFG15	Jean	63	H	TT	TT	DGTS	DGTS		SEPT			

TABLEAU 2 : SUIVI DES PATIENTS HOSPITALISATION COMPLÈTE SUR L'ANNÉE DE LEUR RETOUR À DOMICILE

N°	Code	Pseudo	Entretien #1 CR	Entretien #2 CR	Entretien #3 CR	Entretien #4 CR	Sortie CR / Retour domicile	Observation / présence CPI / HDJ ?	Entretien suivi #1 (1 mois)	Entretien suivi #2	Visite domicile ?	Entretien complet semi-directif	Entretien bilan
1	HCVG01	Nabil	15/09/20 (18 mn)	27/10/20 (47 mn)	03/12/20 (46 mn)	01/03/21 (26 mn)	Pas encore sorti	/	#5 CR 02/07/21 (12 mn)	/	/	/	/
2	HCVG02	Simone	14/10/20 (25 mn)	21/10/20 (20 mn)	03/11/20 (21 mn)	05/11/20	oui	26/01/21 (7 mn 30)	/	01/07/21	01/07/21	novembre	
3	HCVG03	Roger	02/09/20 (30 mn)	15/09/20 (56 mn)	22/09/20 (1h 02 mn)	23/09/20	Non	DÉCÉDÉ					
4	HCVG04	Didier	02/09/20 (12mn)	22/09/20 (53 mn)	07/10/20 (18 mn)	09/10/20	oui	29/01/21 (11 mn)	/	Non (CR)	11/05/21	octobre	
5	HCVG05	Yves	04/09/20 (37mn)	17/09/20 (57 mn)	01/10/20 (25 mn)	02/10/20	oui	11/12/20 (20 mn)	/	27/04/21	27/04/21 (2h02)	décembre	
6	HCVG06	Sonia	09/09/20 (49mn)	06/10/20 (1h 23 mn)	04/12/20	16/12/20 + 19/02/20	oui	30/03/21 (39 mn)	/	juillet	29/06/21	décembre-janvier	
7	HCVG07	Christophe	10/09/20 (42mn)	16/10/20 (48 mn)	30/10/20 (49 mn)	04/11/20		26/01/21 (24 mn)	/	04/06/21	04/06/21	novembre	
8	HCVG08	Éric	11/09/20 (26mn)		17/09/20 (35 mn)	23/09/20	oui	10/12/20 (21 mn)	/	04/06/21	04/06/21	septembre	
9	HCVG09	Henri	02/09/20 (29mn)		16/09/20 (48 mn)	23/09/20	oui	26/01/21 (7 mn 30)	/	21/04/21	21/04/21 (1h30)	septembre	
10	HCVG10	Marthe	13/10/20 (1h 05 mn)	26/10/20 (1h 02 mn)	24/11/20 (1h 22 mn)	27/11/20	oui	30/01/21 (49 mn)	/	13/05/21	13/05/21	novembre	

11	HCVG11	Francesco	03/09/20 (51mn)		04/09/20 (1h 26 mn)	09/09/20	non	24/11/20 (48 mn)	22/03/21 (12 mn)	Non (vit trop loin)	02/06/21	21/01/22
12	HCVG12	Joseph	11/09/20 (21mn)	22/10/20 (30 mn)	09/12/20	04/01/21	non	31/03/21 (9 mn 30)			19/07/21 (54 mn)	20/12/21 (38)
13	HCVG13	Farid	11/09/20 (15mn)	24/09/20 (36 mn)	16/10/20 (30 mn)	21/10/20	oui	18/12/20 (21 mn)	/	Hospitalisé, à recontacter en septembre	Certainement décédé	
14	HCVG14	Thomas	02/10/20 (28mn)		15/10/20 (44 mn)	16/10/20	oui	27/01/21 (7 mn 20)	/	21/05/21	06/07/21	octobre
15	HCPFG01	Marc	15/10/20 20 (15mn)		03/11/20 (46mn)	06/11/20	oui	Dec 20	/	30/06/21	30/06/21 (36mn)	Ne répond pas au téléphone (ni fixe, ni portable, messagerie direct)
16	HCPFG02	Pascaline	/		03/11/20 (138mn)	06/11/20	oui	Dec 20	/	visite à domicile qui n'a pu être effectuée	Hospitalisé au moment des 6 mois (entretien non réalisé)	26/10/21 (54mn)
17	HCPFG03	Moussa	21/10/20 (34mn)		12/11/20 (68mn)	13/11/20	oui	Dec 20	/	25/05/21	25/05/21 (55mn)	Décédé en juillet 2021
18	HCPFG04	Gérard	02/11/20 (26mn)		18/11/20 (63mn)	27/11/20	oui	Janv 21	/	30/06/21	30/06/21 (56mn)	09/02/22 (123mn)

19	HCPFG05	Odile	21/10/20 (13mn)	19/11/20 (51mn)	27/11/20	oui	Janv 21	/	29/06/21	29/06/21 (55mn)	Décédée en octobre 2021
20	HCPFG06	Omar	/	30/11/20 (28mn)	01/12/20	oui	Janv 21	/	Ne répond pas au téléphone	Patient plus suivi	Patient plus suivi
21	HCPFG07	André	18/11/20 (40mn)	01/12/20 (95mn)	03/12/20	oui	Janv 21	/	visite à domicile qui n'a pu être effectuée	Hospitalisé e au moment des 6 mois (entretien non réalisé)	15/02/22 (31mn) Entretien téléphonique
22	HCPFG08	Bernard	24/11/20 (40mn)	21/12/20 (56mn)	23/12/20	oui	Fev 21	/	12/07/2021	12/07/21 (49mn)	07/02/22 (51mn)
23	HCPFG09	Raymond	18/11/20 (26mn)	22/12/20 (48mn) + 09/07/21 (réhospitalisation à l'IRMA) (45mn)	16/12/20	oui	Fev 21	/	18/10/1981	18/10/21 (57mn)	23/06/22 (62mn)
24	HCPFG10	Corentin	17/11/20 (13mn)	09/04/21 (54mn)	15/04/21	Oui	Mai 21/	/	SDF	Re-hospita lisé à Valenton jusqu'en aout	Décédé en mai 2022
25	HCPFG11	Djibril	09/11/20 (36mn)	26/01/21 (80mn)	19/02/21	Oui	Mars 21	/	vit chez ses parents. pas de visite au domicile	21/10/21 (59mn)	Ne répond pas au téléphone (ni fixe, ni portable, messagerie direct)

26	HCPFG12	Hubert	06/01/21 (36mn)	15/02/21 (72mn)	12/02/21	Oui	Mars 21	/	23/10/2121	23/10/212 1 (67mn)	21/06/22 (73mn)
27	HCPFG13	Amadou	/	11/02/21 (72mn)	05/02/21	Oui	Mars 21	/	09/07/21 Réhospitalis ation pour amputation fémorale	09/07/21 (21mn)	08/02/22 (59mn)
28	HCPFG14	Lucienne	17/02/21 (17mn)	12/04/21 (63mn)	22/04/21	Oui	Mai 21	/	18/10/1981	18/10/198 12(79mn)	22/06/22 (54mn)
29	HCPFG15	Jean	02/02/21 (30mn)	02/02/21 (début hospitalisation) (30mn) + 13/07/21 (Mi-hospitalisation) (50mn)	mars 22 (retour à domicile sans apapreill age)	?	?	/	Septembre 2022 ?	Septembr e 2022 ?	?

TABLEAU 3 : PANEL DES USAGERS HÔPITAL DE JOUR, SUIVIS EN CONSULTATIONS ET PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	Amputation			CR	Cause amputation	Date amputation	Date(s) RDV HdJ	Date Entretien
					MIG	MID	MSG					
1	HDJVG01	Loïc	35	H	TF	/			K		27/01/21	08/03/21 (130mn)
2	HDJVG02	Jacqueline	78	F	/	DDH			K		01/02/21	03/03/21 (80mn)
3	HDJVG03	Asma	69	F	/	TF			AOMI		04/02/21	05/02/21 (52mn)
4	HDJVG04	Youssou	43	H			TRAD	/	AG		05/02/21	28/06/21 (50mn)
5	HDJVG05	Sylvie	62	F	/	TF			TR		10/02/21	12/03/21 (270mn)
6	HDJVG06	Shirel	47	F	TT	TMET	DGTS	DGTS	DAOMI		18/02/21	23/02/21 (17 min) 12/04/21 (51 min)
7	HDJVG07	Laurent	50	H	/	TF			DAOMI		25/02/21	22/03/21 (130mn)
8	HDJVG08	Sébastien	57	H			TRAD	/	TR		01/03/21	12/05/21 (53mn)
9	HDJVG09	Abdallah	84	H	/	TT	/	DGT	DAOMI		10/02/21 17/03/21	08/07/21 (85mn)
10	HDJVG10	Serge	57	H	TT	/	DGT	DGT	AOMI		17/03/21	13/04/21 (65mn)
11	HDJVG11	Redouanne	45	H	/	TT			TR		24/03/21	05/05/21 (101mn)

12	HDJVG12	Luc	82	H	TF	/			TR		29/03/21	20/04/21 (80mn)
13	HDJVG13	Yann	70	H	TF	/			TR		30/03/21	20/04/21 (100mn)
14	HDJVG14	Françoise	60	F	/	TF			Nécrose		07/04/21	03/05/21 (120mn)
15	HDJVG15	Véronique	67	F	DDH	/			K		/	18/05/21 (99mn)
16	HDJVG16	Shankar	67	H			THUM	/	TR		22/04/21	30/06/21 (68mn)
17	HDJVG17	Ernest	33	H			/	TRAD	TR		23/04/21	21/06/21 (108mn)
18	HDJVG18	Anne-Elisabeth	66	F	TF	/			DAOMI		05/05/21	25/06/21 (52mn)
19	HDJVG19	Ibrahim	45	H	TF	/			K		02/06/21	19/07/21 (40mn)
20	HDJVG20	Cemil	43	H	/	TF			AG		/	29/07/21 (124mn)
21	HDJPGF01	Pascal	58	H	/	TF			TR		13/10/20	15/10/20 (92mn)
22	HDJPGF02	Brian	34	H	TT	TT			TR		07/04/21	08/04/21 (59mn)
23	HDJPGF03	Quentin	54	H			/	TRAD	TR		18/03/21	27/04/21 (62mn)
24	HDJPGF04	Dominique	74	H	/	TF			TR		08/04/21	19/05/21 (79mn)
25	HDJPGF05	Thierry-Marie	64	H	TT	TT	DGTS	DGTS	SEPT		24/11/20	18/05/21 (59mn)
26	HDJPGF06	Damien	60	H	TF	/			TR		16/05/21	23/05/21 (62mn)

27	HDJPF07	Julie	41	F	AG	TT			AG		12/04/21	04/06/21 (109mn)
28	HDJPF08	Barbara	59	F	TT	/			TR		17/05/21	15/06/21 (140mn)
29	HDJPF09	Gilles	47	H					TR		15/05/21	07/07/21 64mn
30	HDJPF10	Kadiatou	56	F				TRAD	TR		29/04/21	08/07/21 33mn
31	HDJPF11	Arnaud	44	H			/	TRAD	TR		19/02/21	Pas fait finalement. A fait une tentative de suicide

TABLEAU 4 : PANEL DES USAGERS SUIVIS EN CONSULTATION HDJ, MAIS NON-ÉLIGIBLES OU PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	Amputation				CR	Cause	Date amputation	Date(s) RDV HdJ	Raison de la non-participation aux entretiens
					MIG	MID	MSG	MSD					
1	CSVG01		42	H	TF	TF			TR		27/01/21	Ne parle pas bien français	
2	CSVG02			H			TRAD	/	TR		27/01/21	Ne parle pas du tout français	
3	CSVG03		45	H			/	TRAD	TR		27/01/21	Ne parle pas bien français	
4	CSVG04		72	F	/	TF			K		01/02/21	Partie avant d'avoir pu être sollicitée pour un entretien	
5	CSVG05		78	H	TF	/			TR		03/02/21	Ne sait ni lire ni écrire (consentement) + difficile à saisir à l'oral (impossibilité de retranscription)	
6	CSVG06		62	H	TF	TF			AOMI		04/02/21 04/03/21	Pas encore appareillé	
7	CSVG07		46	H	/	TT			TR		10/02/21	Profil non-concerné	
8	CSVG08		74	H	TT				AOMI		10/02/21	Parti avant d'avoir pu être sollicité pour un entretien	
9	CSVG09		78	H		TT			DAOMI		11/02/21	Profil non-concerné	
10	CSVG10		88	H	TT				AOMI		17/02/21	Ne souhaite pas poursuivre avec un entretien	
11	CSVG11		80	F		TT			DAOMI		17/02/21	Ne parle pas du tout français	

12	CSVG12		65	H	TT				TR		18/02/21	Profil non-concerné
13	CSVG13		70	H	TT				DAOMI		18/02/21	Profil non-concerné
14	CSVG14	Séraphin	36	H	TT	TT			TR		18/02/21	Ne souhaite pas poursuivre avec un entretien
15	CSVG15		59	H		TF			TR		24/02/21	Profil non-concerné
16	CSVG16		39	F		TF					24/02/21	Partie avant d'avoir pu être sollicitée pour un entretien
17	CSVG17		75	H		TT			DAOMI		24/02/21	Peu locace, ne parle pas bien français
18	CSVG18	Maurice	71	H		TT			DAOMI		02/03/21	Profil non-concerné
19	CSVG19	Samir	53	H				THUM	TR		02/03/21 22/04/21	Ne parle pas bien français
20	CSVG20		60	H		TT			DAOMI		05/03/21	Pas encore eu l'occasion de le revoir pour lui demander
21	CSVG21	Sidonie	88	F		TF			K		05/03/21 14/05/21	Initialement d'accord, mais après avoir vu les conditions, ne veut pas consacrer une heure de son temps, trouve ça trop long
22	CSVG22		50	H		TF			K		10/03/21	Profil non-concerné
23	CSVG23		42	F	TT				Neurofibromatose		10/03/21	Profil non-concerné
24	CSVG24		74	H	TT				SEPT		10/03/21	Profil non-concerné
25	CSVG25		20	F		TF			AG		18/03/21	Pas amputée, pied nain à hauteur de cuisse
26	CSVG26		63	H	TF				AOMI		24/03/21	Profil non-concerné

27	CSVG27		65	H	TF				AOMI		24/03/21	Profil non-concerné
28	CSVG28		36	H		TF			TR		24/03/21	Profil non-concerné
29	CSVG29		68	F	TT	TT			DAOMI		25/03/21	Ne parle pas du tout français
30	CSVG30		85	H	TT						25/03/21	Profil non-concerné
31	CSVG31		63	F		TT					31/03/21	Capacités cognitives incompatibles + état dépressif majeur
32	CSVG32		29	H				THUM	TR		01/04/21	Ne souhaite pas reparler de son histoire (vécu traumatique)
33	CSVG33	Pierrick	59	H	TT				DAOMI		15/04/21	Profil non-concerné
34	CSVG34		54	H		TT			TR		15/04/21	Profil non-concerné
35	CSVG35			H	TT				DAOMI		15/04/21	Profil non-concerné
36	CSVG36	Suzon	65	F	TT				DAOMI		22/04/21 11/05/21	Initialement ok, mais hospitalisée le jour de l'entretien
37	CSVG37		58	H	/	TF	/	THUM	TR		23/04/21	Initialement ok pour un entretien, mais n'a finalement jamais répondu à la sollicitation d'entretien
38	CSVG38		73	F	TT				TR		28/04/21	Profil non-concerné
39	CSVG39		73	H	TF				SEPT		28/04/21	Profil non-concerné
40	CSVG40		38	F		TT			TR		29/04/21	Profil non-concerné
41	CSVG41		54	H		TT			DAOMI		05/05/21	Profil non-concerné
42	CSVG42		50	F		TF			TR		05/05/21	Trop vulnérable pour un entretien (arrêt de travail pour dépression cause

TABLEAU 5 : PANEL DES RÉFÉRENTS ASSOCIATIFS (ADEPA - Contacts régionaux CR)

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	Amputation				CR	Cause	Date entretien
					MIG	MID	MSG	MSD			
1	ASSOCRPF01	Cyril	65	H	TT				ADEPA	TR	20/04/21 (45mn)
2	ASSOCRPF02	Charles	67	H	TF				ADEPA	TR	20/04/21 (53mn)
3	ASSOCRPF03	Etienne	58	H		TT			ADEPA	Autres (Syndrome des loges)	22/04/21 (61mn)
4	ASSOCRPF04	Louis	65	H	TF	TF			ADEPA	TR	22/04/21 (69mn)
5	ASSOCRPF05	Brice	47	H	TT				ADEPA	TR	23/04/21 (75mn)
6	ASSOCRPF06	Albert	65	H		TF			ADEPA	TR	03/05/21 (38mn)
7	ASSOCRPF07	Victor	50	H	TF				ADEPA	TR	04/05/21 (33mn)
8	ASSOCRPF08	Carine	64	F		TF			ADEPA	TR	04/05/21 (62mn)
9	ASSOCRPF09	Auguste	70	H		TT			ADEPA	TR	04/05/21 (31mn)
10	ASSOCRPF10	Mathieu	66	H		TF			ADEPA	Vasculaire (thrombose)	06/05/21 (32mn)
11	ASSOCRPF11	Jérôme	67	H		TT			ADEPA	TR	24/05/21 (101mn)
12	ASSOCRPF12	François	72	H	TF				ADEPA	TR	31/05/21 (47mn)

TABLEAU 6 : PANEL DES USAGERS EXPERTS ASSOCIATIFS (ADEPA)

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	Amputation				CR	Cause	Date entretien
					MIG	MID	MSG	MSD			
1	ASSOUEPFG01	Jérôme	67	H		TT			ADEPA	TR	24/05/21 (59mn)
2	ASSOUEPFG02	Christine	41	F				TRAD non amputé e	ADEPA	AG	16/06/21 (63mn)
3	ASSOUEPFG03	Hugo	45	H	TF				ADEPA	TR	21/06/21 (71mn)
4	ASSOUEPFG04	Marius	72	H		TT			ADEPA	TR	21/06/21 (53mn)
5	ASSOUEPFG05	Gabriel	63	H	TT				ADEPA	TR	24/06/21 (85mn)
6	ASSOUEPFG06	Gaspard	68	H	TT				ADEPA	TR	26/06/21 (60mn)
7	ASSOUEPFG07	Alexandre	55	H		TF			ADEPA	TR	06/07/21 (80mn)
8	ASSOUEPFG08	Annette	83	F	TF				ADEPA	TR	02/07/21 (88mn)
9	ASSOUEPFG09	Antonin	42	H		DDH			ADEPA	Infection nosocomiale / septicémie	07/07/21 (76mn)
10	ASSOUEPFG10	Julien	44	H				TRAD	ADEPA	TR	03/08/21 (73mn)
11	ASSOUEPFG11	theodore	27	H	TF				ADEPA	TR	02/11/2021 (89mn)

TABLEAU 7 : PANEL DES REPRÉSENTANTS USAGERS

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	MIG	Amputation MID	MSG	MSD	CR	Cause	Date entretien
1	RU_PFG01	Lisa	67	F	DGT(S)	Tibial	TMET	TMET		AG (Pas d'amputation)	06/07/21 (63mn)
2	RU_PFG01	Edouard	58	H			TRAD			TR	06/07/21 (63mn)
3	ASH_PFG01	Emmanuel	56	H	TT					TR	28/06/21 (66mn)

TABLEAU 8 : PANEL DES SOIGNANTS ET ACCOMPAGNANTS PROFESSIONNELS, PARTICIPANTS AUX ENTRETIENS

N°	Code	Pseudonyme éventuel	Âge	Sexe	Fonction	CR	Date entretien
1	MPR_VGS01	Florence		F	MPR HC		05/11/20 (1 h 14)
2	KI_VGS01	Lionel		H	Kiné		05/11/20 (1h 5mn)
3	OP_VGS01	Marin		H	Ortho HC		06/11/20 (55 mn)
4	PSY_VGV01	Evelyne		F	Psychologue		18/11/20 (1h 16mn)
5	KI_VGV01	Luc		H	Kiné HC		18/11/20 (38 mn 16)
6	OP_VGV01	Muriel		F	Ortho HC		19/11/20 (1h 3mn)
7	MPR_VGV01	Esther		F	MPR HC		19/11/20 (1h)
8	MPR_VGV02	Denisa		F	MPR HC		24/11/20 (25 mn 24)
9	INF_VGV01	Zoé		F	Infirmière HC		25/11/20 (23 mn) (fichier corrompu/disparu)
10	OP_VGS02	Aymeric		H	Ortho HC		26/11/20 (24 mn)
11	INF_VGV01	Nicole		F	Infirmière		26/11/20 (30 mn) (fichier corrompu/disparu)

12	ERG_VGS01	Bruno		H	Ergothérapeute		26/11/20 (1h20) (fichier corrompu/ disparu)
13	ERG_VGV01	Sophie		F	Ergothérapeute		02/12/20 (47 mn 38)
14	CAD_VGV01	Laurianne		F	Cadre de Soins		02/12/20 (44 mn 20)
15	AS_VGV01	Séverine		F	Aide Soignante HC		02/12/20 (48 mn 35)
16	PSYM_VGV01	Romy		F	Psychomotricienne		03/12/20 (1h)
17	INF_VGV02	Sabine		F	Infirmière HC		03/12/20 (38 mn)
18	KI_VGV02	Daria		F	Kiné HC		03/12/20 (39 mn 46)
19	INF_VGV03	Célia		F	Infirmière HC		04/12/20 (45 mn 39)
20	ASOC_VGV01	Solveig		F	Assistante sociale		04/12/20 (58 mn)
21	KI_HCPFG01	Emma		F	Kiné HC		26/01/21 (84mn)
22	KI_HCPFG02	Valentin		H	Kiné HC		01/02/21 (101mn)
23	KI_HCPFG03	Adrien		H	Kiné HC		01/02/21 (151mn)
24	ERG_HCPFG01	Alice		F	Ergothérapeute HC + HDJ		02/02/21 (120mn)
25	OP_HCPFG01	Agathe		F	Ortho HC		02/02/21 (79mn)

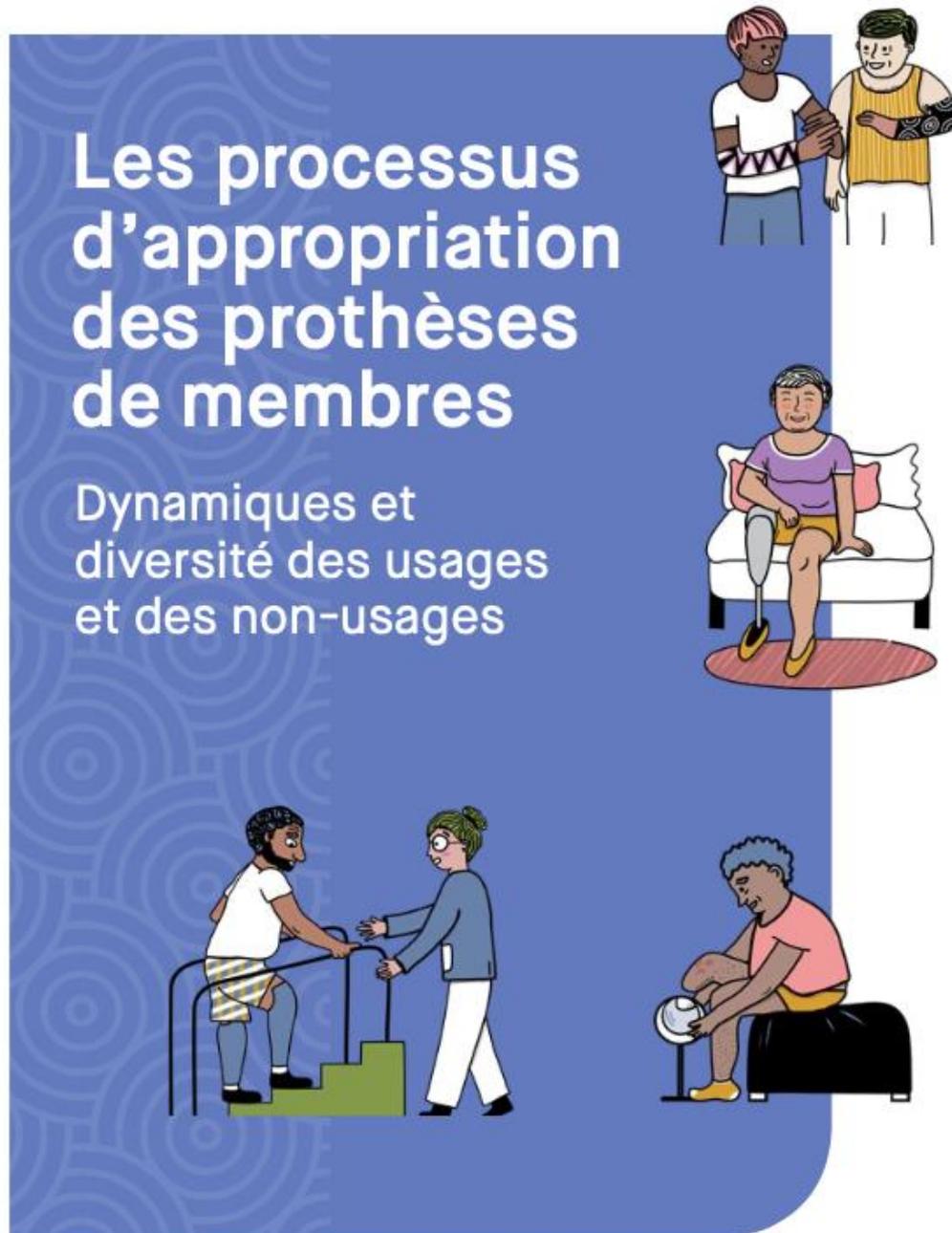
26	KI_HCPFG04	Mathilde		F	Kiné HC		03/02/21 (121mn)
27	OP_HCPFG02	David		H	Ortho HC		03/03/21 (202mn)
28	OP_HCPFG03	Evelyne		F	Ortho HC		08/02/21 (168mn)
29	INF_HCPFG01	Chloé		F	Infirmière HC		09/02/21 (58mn)
30	OP_HCPFG04	Béatrice		F	Ortho HC		10/02/21 (100mn)
31	OP_HCPFG05	Léa		F	Ortho HC		10/02/21 (106mn)
32	KI_HCPFG05	Alexis		H	Kiné HC		11/02/21 (127mn)
33	APA_HCPFG01	Guillaume		H	Enseignant APA HC		13/02/21 (61mn)
34	APA_HCPFG02	Mathias		H	Enseignant APA HC		15/02/21 (76mn)
35	AS_HCPFG01	Lina		F	Aide-soignante HC		17/02/21 (56mn)
36	CAD_PFG01	Christiane		F	Cadre de rééducation		17/02/21 (110mn)
37	AS_HCPFG01	Julia		F	Aide-soignante HC		18/02/21 (61mn)
38	MPR_HCPFG01	Ambroise		H	MPR HC		18/02/21 (68mn)
39	MPRE_VGV01	Dario		H	MPR Émérite		06/04/21 (90mn) 21/04/21 (58mn)

40	OP_VGV02	Charlotte		F	Ortho HDJ		22/06/21 (61mn)
41	KI_VGV03	Stéphanie		F	Kiné HDJ		28/06/21 (55mn)
42	MPR_VGV03	Alban		H	MPR HDJ		28/06/21 (62mn)
43	MPR_VGV04	Ariane		F	MPR HDJ		30/06/21 (50mn)
44	SEC_VGV01	Andrée		F	Secrétaire HDJ		02/07/21 (59mn)
45		Cyrielle		F	Secrétaire HDJ		
46	OP_VGS03	Marc		H	Ortho privé		05/07/21 (78mn)
47		Benoit		H	Ortho privé		
48	MPR_VGS02	Julien		H	MPR HDJ		13/07/21 (64mn)
49	CIP_VGS01	Raquel		F	Chargée d'insertion professionnelle		13/07/21 (64mn)
50	OP_HDJPF01	Juliette		F	Ortho HDJ		05/07/21 (75mn)
51	OP_HDJPF02	Soan		H	Ortho HDJ		36/07/21 (114mn)
52	MPR_HDJPF02	Nicolas		H	MPR HDJ + HC		07/07/21 (118mn)
53	MPR_HDJPF01	Baptiste		H	MPR HDJ		08/07/21 (79mn)
54	INF_HDJPF01	Maria		F	Infirmière HDJ		09/07/21 (63mn)
55	AS_HDJPF01	Chantal		F	Aide-soignante HDJ		13/07/21 (37mn)

56	OP_VGS04	Laurent		H	Ortho privé		
----	----------	---------	--	---	-------------	--	--

Annexe 4 : Livret destiné aux personnes concernées et au grand-public¹¹

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud
Université Claude Bernard Lyon 1



¹¹ Le livret est en cours de finalisation : la version finale sera envoyée à l'IReSP dès réception.

Sommaire

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

Les processus d'appropriation des prothèses de membre 3

Qui sommes-nous ?

● L'équipe

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

Coordnatrice



Lucie Dalibert
Maîtresse de conférences en philosophie et humanités médicales. Ses recherches portent sur la transformation des corps et de l'être au monde par les technologies biomédicales. Elles questionnent également les normes et les valeurs qui sont inscrites et véhiculées par les objets technologiques.
→ lucie.dalibert@univ-lyon1.fr

Chercheur-es impliqué-es



Valentine Gourinat
Docteure en sciences de l'information et de la communication et en sciences de la vie. Ses recherches portent sur les représentations et les imaginaires autour de la réparation du corps par les prothèses ainsi que sur les vécus au quotidien des personnes amputées appareillées.
→ valentine.gourinat@univ-lyon1.fr



Paul-Fabien Groud
Docteur en anthropologie. Ses travaux de recherche portent sur le corps amputé, les prothèses, les situations de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, ainsi que l'anthropologie audiovisuelle.
→ paul-fabien.groud@univ-lyon1.fr

● Les partenaires

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

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

Problématique

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

Objectifs

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

TERMINOLOGIE

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

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

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

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

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

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

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

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

4 Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre 5

Comment s'est déroulée la recherche ?

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

6

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

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

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

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

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

7

Facteurs tendant à favoriser l'appropriation d'une prothèse

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

• Le profil psycho-social des personnes concernées

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

• Les conditions de prise en soin

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



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

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

Alice, ergothérapeute

• Le processus d'appareillage

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

Adrien, kinésithérapeute

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

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

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

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

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

8

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

9

Facteurs pouvant entraver l'appropriation d'une prothèse

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

● Une évolution des profils médicaux

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

● Vulnérabilité des personnes concernées

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

● Limites dans la prise en soin

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



● Appareillage

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

“

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

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

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

“

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

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

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

10 Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre 11

2 Les temporalités saillantes de l'appropriation de la prothèse

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



De l'amputation à la sortie du centre de réadaptation

● La préparation à l'amputation

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

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

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

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

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

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

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

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

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

12 Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre 13

● La phase d'appareillage

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

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

“

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

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

“

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

Corentin, 64 ans, amputation bilatérale tibiale et fémorale (diabète et Covid 19) en 2020

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

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

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

“

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

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

● La préparation à la sortie

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

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

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

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

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

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

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

● Le parcours de soin dans son ensemble

“

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

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

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

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

14

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

15

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

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

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



“

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

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

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

● Retour à domicile

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

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

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

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

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

“

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

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

“

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

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

16

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

Les processus d'appropriation des prothèses de membre

17

● **Les premiers mois / la première année**

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

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

● **Moyen et long termes**

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

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

“
Ben ce qu'il y a c'est que quand on retourne à la maison, on devient un peu fainéant... Déjà on retrouve ses pénates, on retrouve ses petites habitudes tranquilles... Oh, aujourd'hui je fais pas, je ferai demain. Donc on s'écoute facilement et on ne fait plus rien.
Yves, 73 ans, amputation transfémorale en 2020 (diabète)

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

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

● **Usages quotidiens de la prothèse**

“
Une journée type pour moi, c'est le matin, je me lève, je me lave, puis je mets la prothèse et je la retire uniquement au moment du coucher
Marius, 72 ans, amputation transbiliale (traumatique) en 2017.

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



“
Voilà, ça m'arrive de me dire : "On ne va jamais y arriver, c'est tout le temps la merde. Les réglages ne sont jamais bons et j'ai mal là et j'ai mal là, j'en peux plus". Mais je ne vais absolument jamais me dire que je vais lâcher, parce que même quand c'est le moins adapté, j'ai l'impression de pouvoir en faire plus, voilà.
Par exemple, je déteste sortir en fauteuil, je n'aime pas ça, je n'ai pas envie de sortir en fauteuil. J'ai l'impression...
Pour moi c'est plus limitant d'être en fauteuil qu'être à deux jambes. Et j'estime avoir de la chance d'être

à deux jambes que d'être en fauteuil, donc j'ai envie d'être à deux jambes, même si ça fait mal, même si... [...]
Le premier mot qui me vient [pour définir la prothèse c'est] la liberté en fait.
Loïc, 35 ans, amputation transfémorale (cancer) en 2015

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

“
Je la porte toute la journée. [...] Si je la retire c'est que je suis blessé : un poil qui s'est incarné, enfin qui a fait une fistule ou un truc comme ça, ou que ça s'est coupé. Mais même avec des blessures, je la porte parce que je mets des pansements. Ça m'arrive le weekend, quand je suis avec mon amie, des fois j'ai envie d'être relax, de la quitter et je me défends bien en béquilles. Moi je peux faire 2 kilomètres en béquilles, ça ne me dérange pas. Et des fois, c'est agréable aussi de ne pas l'avoir. [...] Le weekend c'est plus cool. [...] Le weekend en général je ne la mets pas en fait. Ou ça dépend de ce que je vais faire. Si... [silence]. Ça dépend. Mais il faut éviter de trop s'habituer à l'ôter parce qu'en fait, [...] vous êtes un peu tenté de ne plus la mettre... [il rit] et votre moignon il bouge, et puis après vous n'avez plus vos repères — parce que c'est toujours une histoire de repères, on est toujours dans la même logique même au bout de 30 ans. Celui qui vous dit "Moi je la mets, puis je ne fais plus attention", ça c'est faux. Il faut toujours être en train de... C'est un appareil, ça ne fait pas partie de votre corps, donc il faut quand même le maîtriser.
Pascal, 58 ans, amputation transfémorale (traumatique) en 1987

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

● **Usages partiels de la prothèse**

“

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

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

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

“

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

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

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



“

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

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

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

● **Usages ciblés**

“

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

Youssou, 43 ans, agénésie transradiale

“

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

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

Christine, 41 ans, agénésie transradiale

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

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

“

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

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

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



● **Non-usages de la prothèse**

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

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



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

en centre avec la prothèse, j'ai fait d'énormes progrès, j'ai fait d'énormes progrès, je voulais m'en sortir, je faisais de la gymnastique. Les kinés, ils m'ont bien entourée : quand ils sentaient qu'il y avait une faille, ils étaient là. Vous n'avez pas tout ça quand vous rentrez à la maison. [...] Je ne sens pas [la prothèse], donc je ne préfère pas.
Lucienne, 63 ans, amputation transfémorale (diabète) en 2020

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

Pour autant, ce n'est pas un problème pour elle dans la mesure où elle a aménagé et ajusté son environnement et ses habitudes de vie à cette situation. Le non-usage n'est alors pas le signe d'un échec d'appareillage, il est ici un choix réfléchi, éclairé et assumé.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Béatrice, orthopédiste

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

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

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

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

Mathilde, kinésithérapeute

“

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

Alexis, kinésithérapeute

“

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

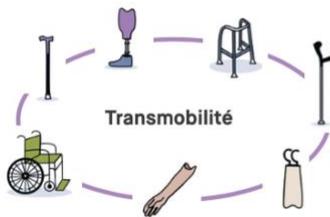
Florence, médecin MPR

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

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



Conclusion



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

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

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

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

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

“

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

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

Liste de ressources à consulter

Nos articles issus de la recherche

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

Références bibliographiques utiles

• Epidémiologie de l'amputation

- Bruyant, A., Guemmann, M., Malgouyreb, A. (2023). *Étude épidémiologique des amputations majeures des membres supérieur et inférieur en France*. *Revue Kinésithérapeute*, n°23 (256), pp. 3-12.
- Berthel, M. et Ehlier, S. (2010). *Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France*. *Kinésithérapie Scientifique*, n°512, pp. 5-8.

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

- Crawford, C. (2016). *Phantom Limb : Amputation, Embodiment, and Prosthetic Technology*. New York: New York University Press.
- Gallagher, P. et MacLachlan, M. (2001). *Adjustment to an artificial limb : a qualitative perspective*. *Journal of Health Psychology*, vol. 6, n°1, pp. 85-100.
- Gourinat, V., Groud, P.-F., Jarrassé, N. (dir.) (2020) *Corps et Prothèses*. Grenoble: PUG.
- Groud, P.-F. (2019) *Appréhender la vie après l'amputation : expériences corporelles, prothétiques et du handicap*. *Cultures-Kairós*, n°10 [en ligne].
- Groud, P.-F. & Perennou, D. (2022) *Après l'unité de rééducation. L'accommodement au vécu quotidien avec la prothèse*. *Alter - European Journal of Disability Research*, Vol. 16, n°1, pp. 57-76
- Messenger, S. D. (2009) *Incorporating the prosthetic: Traumatic limb-loss, rehabilitation and refigured military bodies*. *Disability and Rehabilitation*, 31 (26), pp. 2130-2134.
- Murray C. D. (2009) *Being like everybody else: the personal meanings of being a prosthesis user*. *Disability and Rehabilitation*, 31, pp. 573-581.

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

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

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

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

- Biddiss, E., & Chau, T. (2007a) *The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment*. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2 (2), pp. 71-84.
- Biddiss, E., & Chau, T. (2007b) *Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 26 years*. *Prosthetics and Orthotics International*, 31 (3), pp. 236-257.
- Biddiss, E., & Chau, T. (2007c) *Upper limb prosthetics: Critical factors in device abandonment*. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(12), 977-987.
- Taylor SM, et al. (2005) *Preoperative clinical factors predict postoperative functional outcomes after major lower limb amputation: an analysis of 553 consecutive patients*. *Journal of Vascular Surgery*, 42(2):227-35.

• Sur les formes d'autonomie sans prothèse

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

• Sur le handicap et le processus de production du handicap

- Fougereyrolles, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Tabin J.-P., Piecok M., Perrin, C. et Probat, I. (2019). *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap*. Paris : Éditions le Bord de l'Eau.
- Ville, I., Fillon Emmanuelle., Ravaud, J.-F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Paris : De Boeck Supérieur.

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

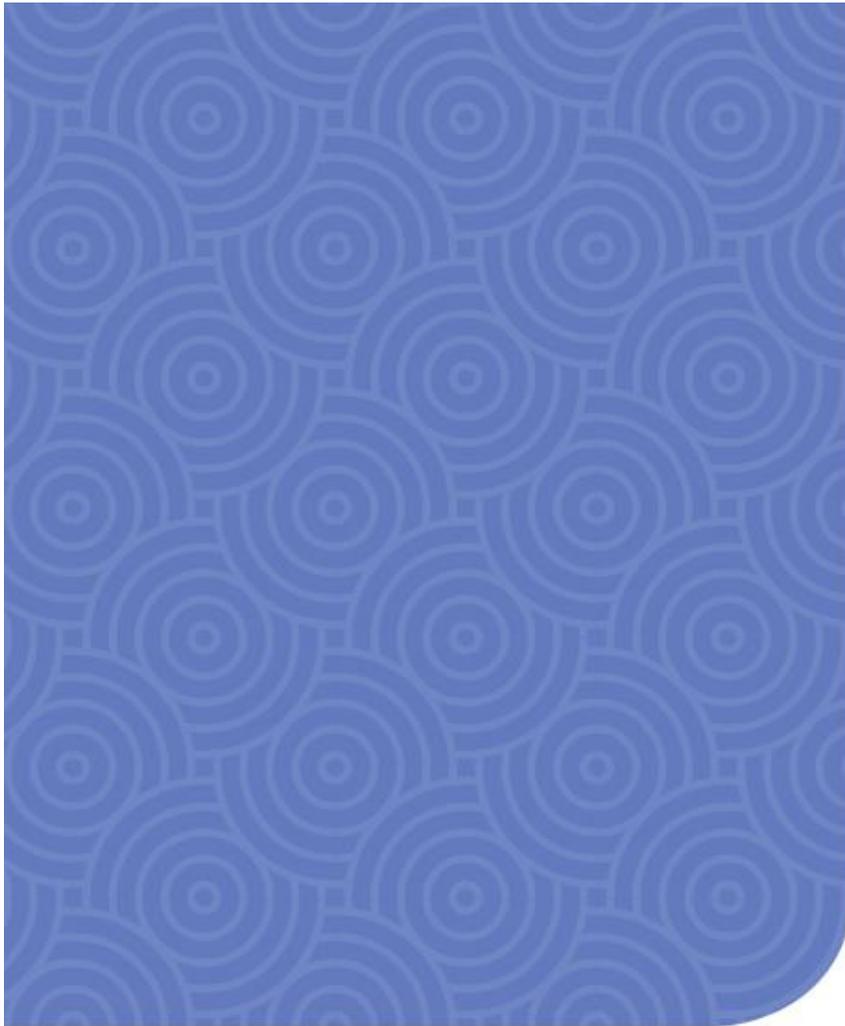
- Amyot, J.-I. (Dir.) (2021). *Les aidants. Entre solidarités privées et politiques publiques*. Toulouse : Editions Eres.
- Datan, C. & Soelles, R. (2022). *Handicap et relations aux pairs. La solitude n'est pas une fatalité*. Toulouse : Editions Eres.
- Gardien E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. Presses Universitaires de Grenoble.
- Gardien E. (2021). *L'accompagnement par les pairs. Enjeux de participation et de professionnalisation*. Presses Universitaires de Grenoble.

Références filmographiques utiles

- Chatellier, M. (2016). *La mécanique des corps*. Alter ego production, 78mn
- Groud P.-F & ADEPA. (2017). *Ma vie prothésée*. 11mn.
- Groud P.-F & ADEPA. (2017). *Quelques pas de côté*. 10mn.

Quelques liens associatifs utiles

- Le site web de l'Adapa : <https://www.adapa.fr/>
- Le forum de l'Adapa : <https://adapa.forumactif.com/>
- Le site internet/facebook "Conseils, échanges et astuces pour amputés" : <https://www.ca2a.info/>
- Le site web de l'IC2a : <https://www.ic2a.eu/>



Design graphique et illustrations : Faustine Brunet • faustinebrunet.com

DIFFUSION/COMMUNICATION

Livrables externes réalisés¹²

Articles publiés dans des revues à comité de lecture

1. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (2022) « Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière », *Anthropologie & Santé*, Vol. 25 [En ligne] : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/12029>
2. Gourinat, V. (2022) « Apprentissage et appropriation de la prothèse de membre : préparer le corps, apprivoiser la technologie, développer des savoirs pour toute une vie », *Alter – Revue Européenne de Recherche sur le Handicap / Alter – European Journal of Disability Research*, Vol. 16, n°1, pp. 37-53 : <https://journals.openedition.org/alterjdr/296>
3. Dalibert L., Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Living with a upper- or lower-limb prosthesis: The material remaking of bodies through prostheses's presence and absence », *Tecnoscienza – Italian Journal of Science and Technology Studies*, Vol. 14, n° 1, pp. 15-37. <https://doi.org/10.6092/issn.2038-3460/17607>
4. Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « From the Persistence of Ableism to its Deconstruction in the Evolution of Collective and Individual Narratives around Prosthetic Amputee Bodies », *Amnis*, Vol. 22 [En ligne] : <https://doi.org/10.4000/amnis.8270>
5. Dalibert, L. Gourinat V. et Groud P-F. (en cours d'évaluation, à paraître 2024) « Cachez ces corps que l'on ne saurait voir ! La prothèse, une injonction à l'invisibilité corporelle ? », *Revue des Sciences Sociales*, numéro spécial « Corps et techniques : du visible à l'invisible », Presses Universitaires de Strasbourg. Proposition acceptée par les coordinatrices du numéro.
6. Groud, P-F. (à paraître, 2024) « Au cœur de la boîte noire. L'interfaçage multidimensionnel du corps amputé appareillé ». *Revue Corps*. Proposition acceptée par les coordinatrices du numéro.

Articles dans des revues sans comité de lecture

7. Gourinat V., Dalibert L. et Groud P-F. (2022) « Les nouvelles technologies prothétiques : de l'imaginaire techno-positif à la complexité du vécu quotidien appareillé », *Journal de l'Orthopédie*, Vol. 83, pp. 3846-3851.
8. Groud P-F., Gourinat V. et Dalibert L. (2022) « Les enjeux de la relation soignant-soigné sur les processus d'appropriation de la prothèse : tensions, collaborations, évolutions », *Journal de l'Orthopédie*, Vol. 83, pp. 3852-3857.

¹² Nous souhaitons que seuls les articles et les chapitres publiés ainsi que les communications qui ont été réalisées fassent l'objet de communications externes par l'IReSP.

Chapitres d'ouvrage

9. Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Le vécu amputé après l'accident : expériences et trajectoires ». In I. Lutte (dir.) *États généraux du droit médical et du dommage corporel. Tome 1. Corps amputé, corps prothésé*, Limal : Anthemis, pp.79-140
10. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (à paraître, 2023) « Visible et invisible : Une approche socio-anthropologique des stratégies de dissimulation et de monstration des prothèses et des corps amputés appareillés », in L. Kondratuk (dir) *Monstration, dissimulation, mouvement du corps dans l'espace public*, Presses Universitaires de Franche-Comté.
11. Gourinat, V. (à paraître, 2023) « La prothèse entre voilement et dévoilement : jouer des codes et des apparences », in P. Ancet (dir.), *Handicap visible, handicap invisible*, Érès, collection Connaissances de la diversité.
12. Dalibert, L. (à paraître, 2024) « A good fit: Accounting for experiences with limb prostheses at the crossroads between feminist STS and phenomenology », in K. Zeiler et L. Kräll (dir). *Subjectivity, agency, embodiment: At the intersections of feminist phenomenology and feminist STS*.
13. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (à paraître, 2024) « What is a good fit between bodies and prostheses? The hidden worlds of prosthetic embodiment », dans Neil Pemberton et Beck Heslop (dir) *Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture*.

Communications dans des colloques internationaux

14. Gourinat, V. et Dalibert, L. (2020) « "Push Yourself, Assert Yourself!": When Amputees Take Risks to Cope With and Give Meaning to Their Prosthetic Body », *Annual Meeting of the Society for Social Studies of Science (4S) and of the European Association for the Study of Science and Technology (EASST)*, 18-21 août 2020, Prague, République Tchèque (en ligne)
15. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud P-F. (2021) « Visibilisation of expectations and invisibilisation of experiences: the strange discursive treatment of the life of amputees with prostheses », *4th Annual Congress of the Northern Network for Medical Humanities (NNMH)*, 21-23 avril 2021, Durham, Royaume-Uni (en ligne)
16. Gourinat, V. et Groud, P-F. (2021) « Reflection on the process and degrees of embodiment of lower and upper limb prostheses », *22nd conference of the Society for Philosophy and Technology*, 28-30 juin 2021, Lille, France (en ligne)
17. Gourinat V., Groud P-F. et Dalibert L. (2022) « Appropriating a prosthetic device: insight from a collaborative research project between (non-)users, healthcare professionals and researchers about prosthesis abandonment », *Conference Future Ahead – "Translations and collaborations between medicine, social science and the humanities"*, 15 juin 2022, Linköping, Suède.

18. Dalibert, L. (2022) « Transparent bodies and technologies? Accounting for experiences with limb prostheses at the crossroads between (feminist) STS and phenomenology », *Workshop Subjectivity, agency, embodiment: At the intersections of feminist phenomenology and feminist STS*, 14-16 novembre 2022, Stockholm, Suède.
19. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (2022) « What does it take for prostheses to be technologies of care? », *4S/ESOCITE Conference "Reunion, recuperation, reconfiguration: Knowledges and technosciences to living together"*, 7-10 décembre 2022, Cholula, Mexique.
20. Gourinat, V., Groud, P-F. et Dalibert, L. (2022) « How do amputation and limb prosthesis reconfigure bodies and experiences? Insights from an ethnography of amputees' rehabilitation and daily life », *4S/ESOCITE Conference "Reunion, recuperation, reconfiguration: Knowledges and technosciences to living together"*, 7-10 décembre 2022, Cholula, Mexique.
21. Gourinat V. et Groud P.-F. (2023) « Le corps amputé après l'accident : expériences et trajectoires », *Etats généraux du droit médical et du dommage corporel : "Corps amputé, corps prothésé : simple puzzle ?"*, 21 avril 2023, Bruxelles, Belgique.
22. Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P.-F., (2023) « What is a Good Fit between Bodies and Prostheses? The Hidden Worlds of Prosthetic Embodiment », *Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture*, 13-15 septembre, 2023, Manchester, Royaume-Uni.

Communications dans des colloques nationaux

23. Groud, P-F. et Gourinat, V. (2021) « Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques chez les personnes amputées du membre inférieur ou supérieur », *Webinaire Corps et prothèses « Nouvelles recherches, nouvelles perspectives »*, 11 juin 2021 (en ligne)
24. Gourinat, V., Groud, P-F. et Dalibert, L. (2021) « Les nouvelles technologies prothétiques : de l'imaginaire techno-positif à la complexité du vécu quotidien appareillé », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France
25. Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2021) « Regards socio-anthropologiques sur les processus d'appropriation et les usages de la prothèse de membre », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France
26. Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2021) « Les enjeux de la relation soignant-soigné sur les processus d'appropriation de la prothèse : tensions, collaborations, évolutions », *25^e Congrès ISPO France*, 4-5 novembre 2021, Lyon, France
27. Gourinat V. et Marcon P. (2022) « La place de la personne amputée dans sa prise en soin : modalités et enjeux », *5^e Semaine Handicap & Citoyenneté* (UC Lille & UQAM), 31 mars 2022, Lille, France.

28. Gourinat V. (2022) « Conséquences multiples de la douleur dans le parcours de soins et le vécu moyen-long terme des personnes amputées », *Journée d'étude HandiTech' Mines Saint-Étienne*, 12 mai 2022, Saint-Étienne, France.
29. Groud P-F. et Gourinat V. (2022) « Problématiques, expériences et trajectoires de vie des personnes amputées âgées : de l'institut de rééducation à la vie quotidienne appareillée », *Colloque « Âgé.e.s et appareillé.e.s : les prothèses dans le vieillissement »*, 13 mai 2022, Lyon, France.
30. Gourinat V. (2022) « Compenser les "déficiences" corporelles par la technologie : quelles modalités, quels enjeux, quelles limites ? », *Journée d'étude Fans4All Systèmes multisensoriels pour le pilotage*, 7 juillet 2022, Toulouse, France.
31. Gourinat V. (2022) « Conformer le corps amputé : l'effacement ritualisé des corporités hors-normes en société validocentrée », *Colloque Corps, Identité(s), Sociétés. Autour de David Le Breton*, 8 septembre 2022, Strasbourg, France.
32. Gourinat V. (2022) « Prothèse et image du corps amputé : altération, réparation, sublimation », *26^e Congrès ISPO France*, 18 novembre 2022, Marseille, France.
33. Gourinat V. (2022) « (In)visibilisation prothétique du corps amputé : stratégies, outils, vécus », *27^e colloque du SIICLHA "Handicap visible et handicap invisible"*, 26 novembre 2022, Dijon, France.
34. Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Un regard anthropologique sur les enjeux de la pratique sportive chez les personnes amputées et appareillées », *Journée scientifique du GDR Sport et Activité Physique : Perspectives actuelles sur Mouvement et Handicap*, 13 juin 2023, Paris, France.
35. Groud, P-F., Gourinat, V. et Dalibert, L. (2023) « Étude qualitative sur l'appropriation des dispositifs prothétiques : Retours et résultats », *27^e Congrès ISPO France*, 9-10 novembre 2023, Lyon, France.

Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période et des missions à l'étranger

Colloques et séminaires auxquels nous avons participé en rapport avec le projet¹³

- Annual Meeting of the Society for Social Studies of Science (4S) and of the European Association for the Study of Science and Technology (EASST), 18-21 août 2020, Prague, République Tchèque (en ligne), environ 2000 participant-es au congrès, 50 participant-es à la session dans laquelle nous avons communiqué.

¹³ Pour éviter de surcharger la présentation, nous soulignons le titre de la conférence pour préciser son objet. Le titre de la ou des communications correspondantes est disponible dans la liste précédente.

- 4th Annual Congress of the Northern Network for Medical Humanities (NNMH), 21-23 avril 2021, Durham, Royaume-Uni (en ligne), environ 100 participant-es au congrès, 20 participant-es à la session dans laquelle nous avons communiqué.
- 22nd conference of the Society for Philosophy and Technology, 28-30 juin 2021, Lille, France (en ligne), environ 100 participant-es au congrès, 20 participant-es à la session dans laquelle nous avons communiqué.
- 25^e Congrès de l'International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO) France, 4-5 novembre 2021, Lyon, France, environ 250 participant-es.
- Nef des Sciences « À corps parfait ? L'homme réparé, remanié, augmenté », 24 novembre 2021, Belleville-en-Beaujolais, France, environ 25 participant-es.
- 5^e Semaine Handicap & Citoyenneté (Institut Catholique de Lille & Université du Québec à Montréal), 31 mars 2022, Lille, France, environ 30 participant-es.
- Séminaire du Centre for the History of Science, Technology and Medicine (CHSTM), 26 avril 2022, Université de Manchester, Manchester, Royaume-Uni, environ 20 participant-es.
- Journée d'étude HandiTech' « La douleur, cette expérience sensorielle et émotionnelle désagréable... » Mines Saint-Étienne, 12 mai 2022, Saint-Étienne, France, environ 200 participant-es.
- Colloque « Âgé.e.s et appareillé.e.s : les prothèses dans le vieillissement », 13 mai 2022, Lyon, France, environ 50 participant-es.
- Conference Future Ahead – « Translations and collaborations between medicine, social science and the humanities », 15 juin 2022, Linköping, Suède, environ 100 participant-es au congrès, 20 participant-es à la session dans laquelle nous avons communiqué.
- Journée d'étude Fans4All Systèmes multisensoriels pour le pilotage, 7 juillet 2022, Toulouse, France, environ 15 participant-es.
- Colloque Corps, Identité(s), Sociétés. Autour de David Le Breton, 8 septembre 2022, Strasbourg, France, environ 180 participant-es.
- Workshop Subjectivity, agency, embodiment: At the intersections of feminist phenomenology and feminist STS, 14-16 novembre 2022, Stockholm, Suède, 20 participant-es.
- 26^e Congrès de l'International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO) France, 18 novembre 2022, Marseille, France, environ 500 participant-es.
- 27^e colloque du Séminaire inter-universitaire international sur la clinique du handicap (SIICLHA) « Handicap visible et handicap invisible », 26 novembre 2022, Dijon, France, environ 200 participant-es.

- Annual Meeting of the Society for Social Studies of Science (4S) and the Asociación Latinoamericana de Estudios Sociales de la Ciencia (4S/ESOCITE) « Reunion, recuperation, reconfiguration : Knowledges and technosciences to living together », 7-10 décembre 2022, Cholula, Mexique, environ 2000 participant-es au congrès, 50 participant-es à la session dans laquelle nous avons communiqué.
- Séminaire Masculinités, Santé, Genre : Aux intersections des savoirs et des pratiques sur les corps, 21 mars 2023, Genève, Suisse, environ 20 participant-es.
- États généraux du droit médical et du dommage corporel : « Corps amputé, corps prothésé : simple puzzle ? », 21 avril 2023, Bruxelles, Belgique, environ 100 participant-es.
- Journée scientifique du GDR Sport et Activité Physique : Perspectives actuelles sur Mouvement et Handicap, 13 juin 2023, Paris, France, 60 participant-es.
- Workshop Hidden Worlds: The History of Disability Things and Material Culture, 13-15 septembre, 2023, Manchester, Royaume-Uni, 30 participant-es.

Colloques et séminaires que nous avons organisés en rapport avec le projet

- **Cycle de webinaires Corps et prothèses « Nouvelles recherches, nouvelles perspectives »** (en ligne). Ces webinaires ont eu lieu le vendredi, de 13h à 14h, toutes les 3 semaines, de février 2021 à juin 2021. Environ 80 participant-es étaient présent-es à chaque fois. Les enregistrements sont disponibles sur <http://new.corps-protheses.org/>.
 - 26 février 2021 : Louise Kirsch (Sorbonne Université) : « *Multisensorialité et plasticités des représentations corporelles* » ;
 - 19 mars 2021 : Amélie Téhel (Université Rennes 2) : « *Faire corps : Écriture de soi et faire-ensemble dans la fabrication DIY d'aides techniques au handicap* » ;
 - 9 avril 2021 : Malou Cesca (Université de Lorraine) : « *Approche socio-anthropologique de l'intégration des sourds porteurs d'implants cochléaires* » ;
 - 30 avril 2021 : Helma Korzybska (Université Paris Nanterre) : « *Quel type de réparation par l'implantation cochléaire et rétinienne ? De la fonctionnalité aux liens affectifs* » ;
 - 21 mai 2021 : Mathilde Apelle (Université Paris 1 Panthéon Sorbonne) et Marco Saraceno (Université de Reims) : « *Le rôle des semelles connectées dans le processus de rééducation à la marche des personnes amputées du membre inférieur : Travail de soin, appropriation et intégration de la prothèse* » ;
 - 11 juin 2021 : Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1) : « *Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques chez les personnes amputées du membre inférieur ou supérieur* ».
- **Panel « Embodying and appropriating implants and prostheses: Empirical and conceptual explorations at the crossroads of philosophy, anthropology and sociology of the body and technology »**. Organisé et modéré par Lucie Dalibert lors de la 22ème conférence de la *Society for Philosophy and Technology* (28-30 juin 2021, Lille,

France), ce panel, qui a réuni une trentaine de participants, a compté 4 interventions de chercheuses et chercheurs français et internationaux :

- Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1, France) : « Reflection on the process and degrees of embodiment of lower and upper limb prostheses » ;
 - Gill Haddow (Université d'Édimbourg, Royaume-Uni) : « Everyday cyborgs: Ambiguous embodiment and the triad of I? » ;
 - Helma Korzybska (Université Paris Nanterre, France) : « Learning through cochlear and retina implants: Embodiment and redefining perception » ;
 - Nelly Oudshoorn (Université de Twente, Pays-Bas) : « Towards a sociology of resilient cyborgs. Medical implants as body companion technologies »
- **Colloque « Âgé.e.s et appareillé.e.s : les prothèses dans le vieillissement »**. Ce colloque, organisé par Lucie Dalibert, Jérôme Goffette, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud, Axel Guioux, Nathanaël Jarrassé et Évelyne Lasserre, a eu lieu à l'Université Lumière Lyon 2 (campus des quais) les 12 et 13 mai 2022. Les communications suivantes ont été présentées :
- Vincent Caradec (Université de Lille) : « Une perspective sociologique sur le vieillissement : l'épreuve du vieillir et ses enjeux » ;
 - Yasmina Boulahia (Clinique SSR Korian Les Lilas Bleus, Lyon) : « Autonomie et appareillage du sujet âgé » ;
 - Sabine Lionnard-Rety (Université Claude Bernard Lyon 1) : « Les aides techniques dans le quotidien des personnes âgées : entre besoins et usages » ;
 - Christine Staubitz (Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau, Strasbourg) : « Amputation de membre inférieur chez la personne âgée : Enjeux de l'appareillage et rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans la réadaptation » ;
 - Paul-Fabien Groud et Valentine Gourinat (Université Claude Bernard Lyon 1) : « Problématiques, expériences et trajectoires de vie des personnes amputées âgées : de l'institut de rééducation à la vie quotidienne appareillée » ;
 - Bernard Chardiny et Nicolas De Rauglaudre (Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées [ADEPA]) : « Vieillir avec une prothèse : témoignages de personnes concernées » ;
 - Isabelle Mallon (Université Lumière Lyon 2) : « Vieillesse, vieillissements et aides techniques » ;
 - Pearl Morey (EHESS, CERMES3 et IRIS) : « Géolocaliser les personnes âgées. Promesses et (dés)enchantements » ;

- Christophe Humbert (Université de Strasbourg) : « Technologies pour la santé et l'autonomie et "dépendance" : adéquation entre les représentations des acteurs-clé de l'innovation et soutien à l'autonomie de personnes âgées à domicile ».
- **Colloque Prothèses esthétisées, prothèses esthétisantes.** Ce colloque organisé par Nathanaël Jarrassé, Lucie Dalibert, Valentine Gourinat, Paul-Fabien Groud, Axel Guïoux et Évelyne Lasserre, a eu lieu à Sorbonne Université (campus Pierre et Marie Curie) les 8 et 9 septembre 2022. Il a réuni les communications suivantes :
 - Stelarc (artiste, Australie) : « Alternative anatomical architectures: the problematics of presence » ;
 - Bernard Andrieu (Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité) et Florent Destruhaut (Université Paul Sabatier Toulouse III) : « Visages hybrides : la prothèse esthétique après un cancer de la face » ;
 - Gili Yaron (Windesheim University of Applied Sciences, Pays-Bas) : « Doing facial difference: The lived experiences of individuals who have lost part(s) of the face » ;
 - Neil Pemberton (University of Manchester, Royaume-Uni) : « The Art of Prosthetic Embodiment and the Creative Practices of Nicola Lane » ;
 - Pernelle Marcon (Coopérative Ouvre-Boîtes 44) : « Représentations du corps handi appareillé féminin » ;
 - Marine Dominiczak (designer et bijoutière contemporaine, enseignante en arts appliqués, École Boule) : « Parures subversives : des diktats de la beauté à l'abandon de l'identité ».

Liste des missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Février - mars 2022 : séjour de recherche de Valentine Gourinat au Department of Thematic Studies (TEMA) de l'Université de Linköping (Suède) ;
- Mars - avril 2022 : séjour de recherche de Paul-Fabien Groud au Centre for the History of Science, Technology and Medicine (CHSTM) - Division of Medical Education.

Liste des communications au grand public

Publications

- Gourinat, V. et Groud, P-F. (2020) « APADiP : Projet de recherche autour de l'abandon et des non-usages prothétiques », *La lettre de Valentin* (Bulletin de l'ADEPA).
- Groud, P-F. et Gourinat, V. (2021) « L'apparence de la prothèse : une autre esthétique est possible », *ADEPA Mag* (Revue de l'ADEPA), n°20, pp. 24-25, [en ligne] : <https://www.adepa.fr/wp-content/uploads/2023/10/Mag-20.pdf>

Communications

- Dalibert L., Groud P.-F. et Gourinat V. (2021) « Réparer les corps par la technique ? Des discours aux vécus ». *Nef des Sciences* « À corps parfait ? L'homme réparé, remanié, augmenté », 24 novembre 2021, Belleville-en-Beaujolais, France.

Site internet

- Site Internet du projet APADiP : <https://apadip.univ-lyon1.fr/>

Livret

- Dalibert, L. Gourinat, V. et Groud, P-F. (2023) *Les processus d'appropriation des prothèses de membres : Dynamiques d'usage et de non-usage*. Illustrations et graphisme par Faustine Brunet.

Glossaire

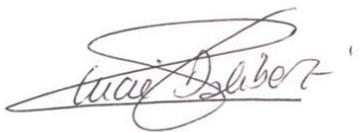
Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Livrable interne : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

Livrable externe : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

Faits marquants : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :



Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr