

Les Cafés de l'IReSP

Prenons une pause, parlons recherche !



Café de l'IReSP | 11 avril 2024

L'appropriation et le non-usage des prothèses :
Quelles modalités ? Quelles modalités ?



Lucie Dalibert

Maîtresse de conférences, S2HEP, Université Claude
Bernard Lyon 1



Paul-Fabien Groud

Chercheur postdoctorant, S2HEP, Université Claude
Bernard Lyon 1



« Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques (APADiP) »

- Recherche réalisée de mars 2019 à septembre 2023
- Appel à projet 2019 « Handicap et perte d'autonomie » - Session 10 de l'IReSP
- Financeurs du projet : IReSP et Janssen Horizon



« Amélioration du parcours d'appropriation des dispositifs prothétiques (APADiP) »

- Porteuse du projet : Lucie Dalibert (S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1)
- Partenaires :
 - Valentine Gourinat et Paul-Fabien Groud (S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1)
 - Axel Guïoux et Évelyne Lasserre (EVS, Université Lumière Lyon 2)
 - Agnès Roby-Brami et Nathanaël Jarrassé (ISIR, CNRS / Sorbonne Université)
 - Marie-Agnès Cathiard (Litt&Arts, Université Grenoble Alpes)
 - Marina Maestrutti[†] (CETCOPRA, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne)
 - Philippe Louzeau et Anne Marsick (Association de Défense et d'Entraide des Personnes Amputées [ADEPA])
 - Mathieu Berthel (Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau, Strasbourg)
 - Brice Lavrard (Institut Robert Merle d'Aubigné, Valenton)



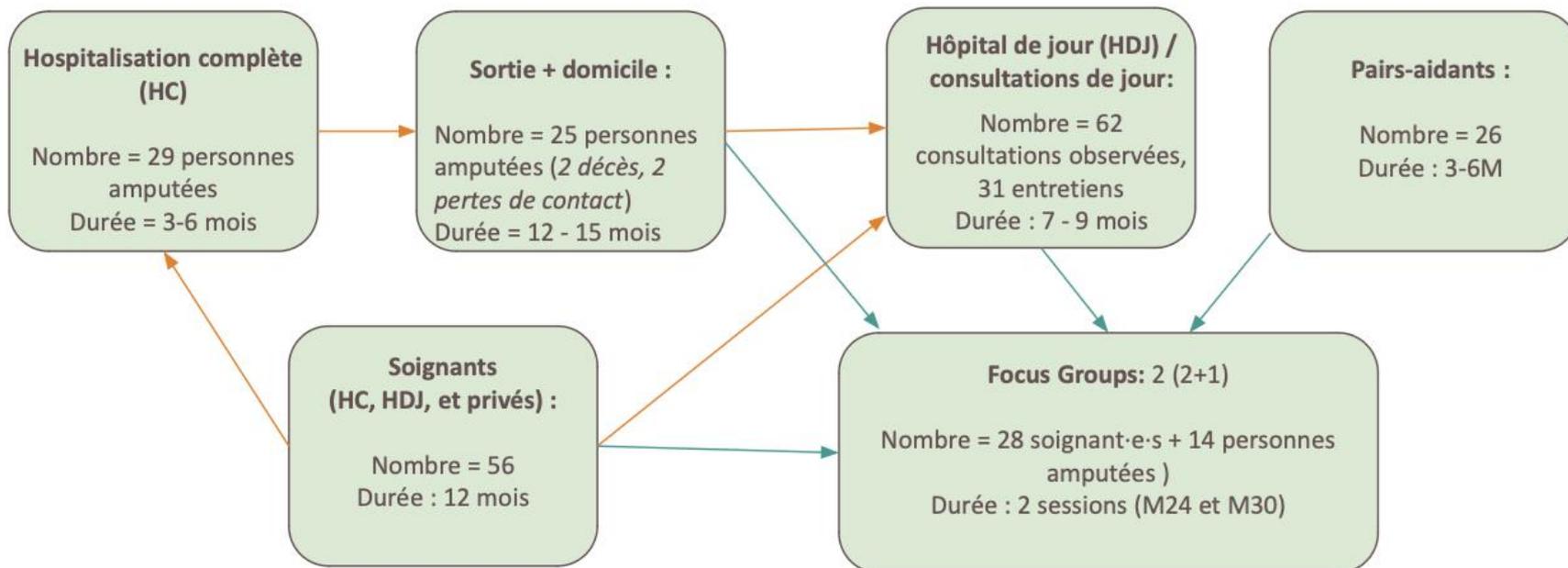
De quoi parle-t-on ?

- **Contexte** : taux important de non-usage des prothèses → « Prothèse placard »
- **Objectifs du projet APADiP** :
 - Exploration des modalités d'appropriation des prothèses par les personnes amputées des membres inférieurs et/ou supérieurs
 - Comprendre ce qui conduit à l'usage ou au non-usage des prothèses





Comment avons-nous procédé ?





L'appropriation des prothèses : points de départ

- 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.
- Il n'y a pas d'usages universels, mais des usages appropriés à chaque besoin et situation.
- L'usage de la prothèse doit faire sens dans le vécu et le quotidien des personnes.



Différentes modalités d'usage

- **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.



Usages quotidiens de la (ou des) prothèse(s)

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

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

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

« **Je la porte toute la journée. [...] Si je la retire c'est que je suis blessé.**

Il faut éviter de trop s'habituer à l'ôter parce qu'en fait, [...] vous êtes un peu tenté de ne plus la mettre et votre moignon il bouge, et puis après vous n'avez plus vos repères ».

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





Usages partiels de la (ou des) prothèse(s)

Les prothèses sont appropriés et utilisées régulièrement mais pas quotidiennement pour réaliser différents types d'activités.

« **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. [...]** Et quand même, elle me fait mal ici, à deux endroits, à l'assise et entre les cuisses. [...] [Mais] c'est quand même un moyen de se libérer de la maison »

Asma, 69 ans,

amputation transfémorale (vasculaire) en 1998

« **Si je reste à domicile, je ne la mets pas. Elle est lourde, elle tient chaud, elle glisse** – enfin maintenant. Si je n'en avais pas besoin, je me passerais de ça ».

Gilles, 47 ans,

amputation transradiale
(traumatique) en 2002





Usages ciblés de la (ou des) prothèses

Les prothèses sont uniquement utilisées pour réaliser des actions ciblées et/ou dans des situations spécifiques. Le reste des activités quotidiennes est effectué sans prothèse.

« **[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. *[Au quotidien sans prothèse,]* 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 ».

Christine, 41 ans,
agénésie transradiale





Non-usages de la (ou des) prothèses

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

« Non, **ça ne me dit rien [de porter la prothèse], je suis plus à l'aise en fauteuil.** Je fais mes petits tours, j'arrive à pousser la porte. **J'ai aménagé** des petits tiroirs, c'est à mon niveau. Mon fils m'a mis une cuisine arrangée et toute équipée. **C'est accessible pour moi.** Moi, je me sens bien *[dans l'appartement, dans le quartier]*. [...] **Le truc de cette prothèse, c'est qu'elle monte jusqu'au niveau de l'aine, 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.** 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 [...]. **[Mais] Je ne sens pas [la prothèse], donc je ne préfère pas** ».

Lucienne, 63 ans,

amputation transfémorale (diabète) en 2020

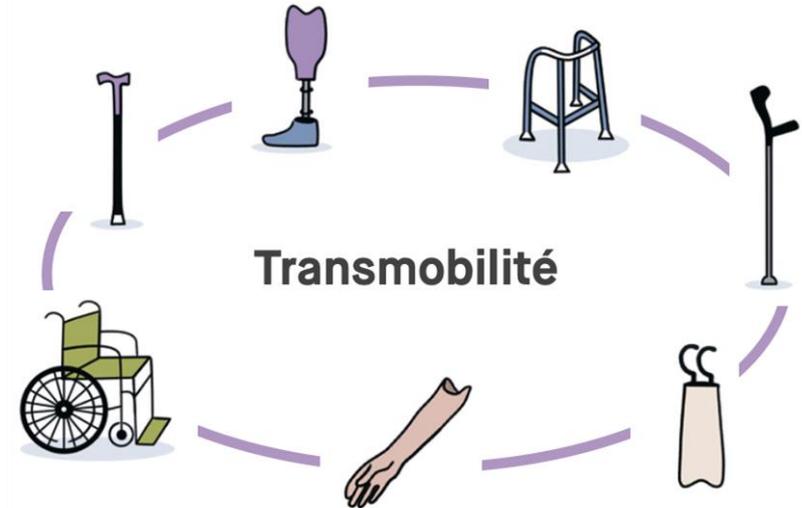




L'abandon de la (ou des) prothèse(s) n'est pas forcément synonyme d'échec !

« **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 ».

Nelson, M. K., Shew, A., & Stevens, B. (2019)
“Transmobility: Rethinking the possibilities in cyborg (cripborg) bodies”. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 5(1), p. 2 (notre traduction)





Quels apports pour l'action publique ?

Les SHS : distiller des “bonnes” pratiques ?

- Zone d'inconfort et risque d'une approche surplombante
- Un pas de côté : questionnements et analyses sous l'angle SHS
- Remonter les retours et propositions (de renforcement) des personnes amputées et soignant·e·s

Un élément méthodologique essentiel et marquant : les focus groups

- Personnes amputées et soignant·e·s
- Soumettre des résultats, analyses, pistes de propositions
- Questionner et valider (ou non) les premiers résultats et analyses
- Approfondir et ouvrir d'autres pistes



Quels apports pour l'action publique ?

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

- Renforcer toujours et de façon itérative la définition du projet de vie
- Renforcement des outils qui permettent à la personne de se projeter dans un devenir appareillé

Concernant l'appareillage : les protocoles de réglages, d'essayage et d'obtention des prothèses

- Des prothèses et matériaux prothétiques toujours plus simples à utiliser et confortable
- Meilleure accessibilité aux réglages et modifications de la prothèse (personnes amputées)



Quels apports pour l'action publique?

Une place encore plus importante données aux pairs-accompagnants

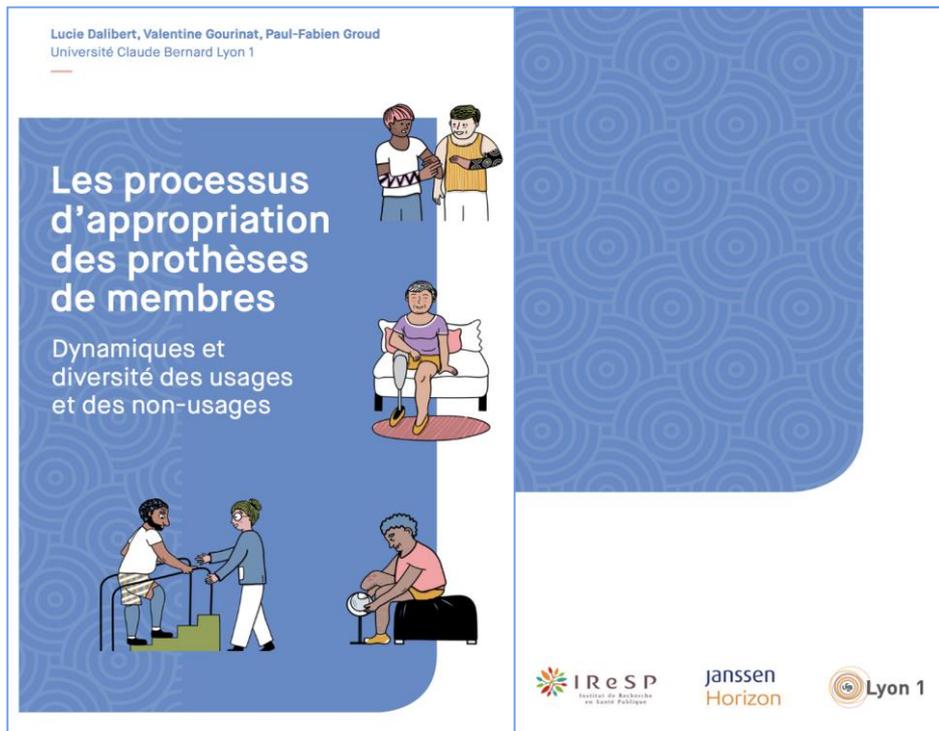
- Renforcer les interventions des pairs-accompagnants dans les centres
- Soignant·e·s / pairs-accompagnants / proches : une complémentarité à valoriser

Formation du corps soignant

- Intégration dans la formation initiale et continue pluridisciplinaire des soignant·e·s autour des problématiques liées à l'abandon (et à la transmobilité)
- Aides psychologiques et formations ancrées en sciences humaines et sociales (SHS)



Publication à destination du grand public



→ Diffusion/valorisation de nos résultats à destination des personnes concernées

→ Résultats présentés de la façon la plus accessible possible

→ Livret numérique et imprimé

[Consultez le livret gratuitement ici](#)

Illustrations :

Faustine Brunet



Publications scientifiques

- Dalibert, L., Gourinat, V. et Groud, P-F. (à paraître en 2024) « “Cachez ces corps que l’on ne saurait voir.” La prothèse, une injonction à l’invisibilité corporelle ? », *Revue des Sciences Sociales*
- Dalibert L., Gourinat V. et Groud P-F. (2023) « Living with a upper- or lower-limb prosthesis: The material remaking of bodies through prostheses’ presence and absence », *Tecnoscienza – Italian Journal of Science and Technology Studies*, Vol. 14, n° 1, pp. 15-37.
- 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>
- 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.



La suite ? Deux nouveaux projets de recherche

- **LivACT (2024-2029)** : Vivre et vieillir avec des maladies chroniques et des dispositifs technologiques : Sens, pratiques et recompositions de l'autonomie au fil du temps (coord. Lucie Dalibert, ANR-23-PAVH-003)
- **REINVENT (2024-2032)** : Réinventer les dispositifs prothétiques pour les personnes amputées du membre supérieur (coord. Nathanaël Jarrassé, ANR-22-EXOD-0002)

Prenons le temps d'échanger...



Pour nous contacter :

Lucie Dalibert : lucie.dalibert@univ-lyon1.fr

Paul-Fabien Groud : paul-fabien.groud@univ-lyon1.fr

Valentine Gourinat : gourinat@unistra.fr

Pour en savoir plus :
www.iresp.net