



RÉGION
NORMANDIE

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE LA MUSSE



Fondation hospitalière reconnue d'utilité
publique par décret du 8 Juillet 1928



Les activités significantes : levier de la résilience chez les personnes amputées

Accompagnement en ergothérapie

UE 6.5 S6

Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

MAUBERT Romane
Promotion 2013 - 2016

Maître de mémoire: LEDIBERDER Gilles

*Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire d'initiation
à la recherche,*

*Tout particulièrement mon maître de mémoire, Gilles Lediberder, qui a été à l'écoute,
a su me donner des conseils et me faire prendre du recul sur mon travail,*

Tous les ergothérapeutes et personnes ayant accepté de m'accorder du temps,

Hélène et Nathalie, pour leurs contacts et leur disponibilité,

Mes colocataires sans qui ce mémoire et ces études n'auraient pas été les mêmes,

Les K1 qui ont su me changer les idées quand il le fallait,

Ainsi que ma famille et mes amis pour leur soutien,

"La résilience est le résultat de l'action de deux regards : celui que porte la personne sur elle-même en interaction avec le regard de l'autre".

Boris CYRULNIK

SOMMAIRE

Table des matières

INTRODUCTION	1
I- PROBLEMATIQUE	2
II- CADRE CONCEPTUEL	5
1- AMPUTATION ET ERGOTHERAPIE	5
1.1) Epidémiologie et étiologie d'une amputation	5
1.2) Conséquences d'une amputation.....	6
1.3) Les grandes étapes de la rééducation chez la personne amputée	9
1.4) Limitations d'activités et restrictions de la participation des personnes amputées	10
2- ERGOTHERAPIE ET ACTIVITE	11
2.1) L'activité : concept central de l'ergothérapie	11
2.2) Activité signifiante et significative en ergothérapie	12
2.3) Modèle de l'activité humaine (MOH) de Gary KIELHOFNER	13
3- LA RESILIENCE	19
3.1) Définition	19
3.2) Concept de résilience en psychologie.....	19
3.3) Tuteur de résilience	21
III- CADRE METHODOLOGIQUE	25
1) HYPOTHESES	25
2) METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	25
2.1) Choix des outils d'investigation.....	25
2.2) Choix de la population interrogée	26
2.3) Les outils d'investigation	26
3) RESULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUETE	29
3.1) Résultats du questionnaire	29
3.2) Analyse des résultats.....	31

IV- DISCUSSION	39
1) CONSTAT SUR LES HYPOTHESES.....	39
2) PROPOSITIONS ET AXES DE REFLEXION	40
3) CRITIQUE DE LA RECHERCHE	42
4) INTERETS PERSONNELS	43
CONCLUSION	44
BIBLIOGRAPHIE	45
LE GLOSSAIRE	
ANNEXES.....	

INTRODUCTION

L'amputation est assimilée à une solution extrême et radicale. Elle peut permettre de stopper des affections graves. Cette ablation d'une extrémité du corps peut être appliquée à titre préventif pour limiter la douleur et éviter l'apparition d'autres pathologies. Elle est parfois la conséquence d'un accident de travail ou de la circulation. D'après le ministère de la défense (2010), l'amputation est considérée comme un handicap physique moteur.

D'après une des conférences de Boris CYRULNIK, « *Le handicap est un traumatisme physique, psychique et social.* » (CYRULNIK, 2011). C'est pour cette raison, que le patient amputé aura besoin d'une grande résilience pour se reconstruire non seulement physiquement, mais surtout psychologiquement et socialement. Boris CYRULNIK définit la résilience comme la reprise d'un développement après un fracas psychique ou social. Comment, par ses compétences, l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne amputée vers des activités porteuses de sens ?

Mon étude fait état de la réflexion menée autour de l'intérêt d'un accompagnement ergothérapeutique dans les activités significatives auprès d'une personne ayant une ou plusieurs amputations majeures de membre. Le but étant de contribuer au développement du processus de résilience. Dans un premier temps, j'exposerai l'émergence de mon sujet suivie de ma problématique. Ma seconde partie portera sur la théorie dans laquelle je développerai les notions et concepts clés auxquels se réfère la problématique. Je terminerai par l'enquête que j'ai menée en détaillant la méthodologie adoptée, l'analyse des résultats obtenus, suivie de l'analyse critique de mon travail et de mes axes de réflexions.

I- PROBLEMATIQUE

Le choix du thème de mon mémoire de fin d'études est directement lié à des rencontres personnelles et à diverses expériences que j'ai pu vivre au cours de mon parcours d'étudiante. En effet, je pense que chacun d'entre nous possède une ou plusieurs activités significatives dont on ne peut se passer dans la vie de tous les jours. Pour ma part, le sport, vecteur de multiples bienfaits est omniprésent dans mon quotidien. Dans un premier temps, il m'a donc paru évident de l'intégrer pleinement à mon sujet de mémoire d'autant plus que j'ai eu la chance d'assister à un colloque « *sport et handicap et sport citoyen* » au cours de ma deuxième année de formation d'ergothérapie. Lors de ce colloque, se sont mêlés des conférences, des témoignages, des tables rondes, des échanges et des séances de découvertes de différentes pratiques sportives. Le tout en présence de Philippe CROIZON. Cet homme, connu dans le monde entier, a subi un accident domestique qui a provoqué l'amputation de ses quatre membres. Au travers de son reportage « *au-delà des frontières* », Philippe CROIZON nous a fait partager son histoire. Grâce au sport et aux personnes qui l'ont entouré durant sa rééducation ainsi que sa réadaptation, il a su se dépasser et faire de son handicap une force. Ce témoignage m'a beaucoup émue et a éveillé mon envie d'approfondir le sujet.

Des questionnements ont alors émergé : Quels sont les retentissements d'un point de vue physique, psychologique et social engendrés par l'amputation? Comment ces personnes amputées brutalement réussissent-elles à se reconstruire? Y a-t-il des éléments qui facilitent cette reconstruction? Quelle approche l'ergothérapeute doit-il avoir avec ces patients? Certaines activités possèdent-elles plus de bienfaits que d'autres?

Dans un premier temps, je me suis penchée de plus près sur le premier livre de Philippe CROIZON dans le but de trouver des réponses à mes questionnements. Ce premier livre nommé « *j'ai décidé de vivre* », permet d'en savoir plus sur la douleur psychologique engendrée par un tel choc. Philippe CROIZON expose également les douleurs physiques auxquelles il a dû faire face.

Dans son deuxième livre « *plus fort la vie* », Philippe CROIZON et Boris CYRULNIK développent succinctement la résilience. Cette résilience assimilée à une certaine reconstruction a retenu mon attention. Deux facteurs sont abordés : l'attachement sécurisé et l'aptitude à la mentalisation. D'après Boris CYRULNIK, la

résilience est une manière de se mettre à l'épreuve pour se fournir la preuve que « [...] *vivre est plus fort que la mort* ». Par la suite, je me suis intéressée à ce concept de plus près par le biais de nombreuses littératures. Au fur et à mesure de mes lectures, je me suis rendue compte que nombreuses d'entre elles mettaient en lien la résilience et le sport. Pour certains auteurs ainsi que des personnes en situation de handicap, le sport, par ses bienfaits, serait un facteur de résilience.

De nouveaux questionnements ont émergés. Comment l'ergothérapeute peut-il utiliser le sport en tant que médiateur afin de favoriser le processus de résilience ? Comment peut-il intervenir auprès d'une personne amputée sportive ?

Ma question de départ s'est clarifiée :

En quoi l'ergothérapeute favorise-t-il le processus de résilience chez la personne amputée par le biais de l'activité sportive?

Une autre lecture préliminaire a orienté ma réflexion différemment. Il s'agit d'un témoignage de Priscille DEBORAH dans lequel elle raconte sa reconstruction suite à une tentative de suicide engendrant la perte de ses deux jambes. Son histoire bouleversante reste admirable. Cette jeune femme abattue par des événements traumatisants durant son enfance réussit à se reconstruire physiquement et psychologiquement notamment par le biais de la peinture. Cette activité artistique, cette réelle passion avec laquelle elle se réconcilie suite à son accident lui apporte une nouvelle force de vivre. Ma vision des choses a alors pris un nouveau tournant.

En effet, la littérature française et les médias mettent en avant les nombreux défis sportifs réalisés par les personnes amputées. C'est d'ailleurs un sujet qui passionne le grand public. Les progrès chirurgicaux ou prothétiques sont également des sujets abordés fréquemment. Mais qu'en est-il des activités de la vie quotidienne ou des autres loisirs ? Qu'existe-t-il hormis les prothèses pour faciliter le quotidien des personnes amputées ? En tant qu'ergothérapeute, comment pourrait-on favoriser le processus de résilience par le biais des activités significatives de nos patients ?

Lors de ma troisième année de formation, j'ai eu l'opportunité de réaliser mon stage dans un service pour amputés dans un Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation. Ce stage m'a permis d'acquérir des connaissances supplémentaires sur les méthodes de prise en soins des personnes amputées. De plus, j'ai été amenée à accompagner deux patients en autonomie : un jeune homme

amputé du bras droit et une femme quadri-amputée. Tous deux avaient des activités antérieures qu'ils souhaitaient reprendre pendant ou à la suite de leur rééducation. Il était donc primordial pour l'ergothérapeute et moi-même de trouver des solutions pour qu'ils puissent pratiquer ces activités. Grâce à cette nouvelle expérience réalisée sur le terrain, ma réflexion a continué d'évoluer.

De plus, j'ai visualisé une conférence de Boris CYRULNIK portant sur la résilience. D'après lui, le sport est un facteur de résilience mais n'est pas le seul. « *Le sport peut permettre la résilience car beaucoup d'handicapés rétablissent leur dignité grâce au sport donc oui, bien sûr, c'est un facteur de résilience, mais probablement pas le seul, probablement pas le plus important.* » (CYRULNIK, 2011). Pour lui, dès l'instant où l'on permet à la personne d'accéder à une activité qui le revalorise (le sport, la musique, l'art, toute activité qui a du sens pour elle), le processus de résilience peut se déclencher et le réseau social peut se reconstruire.

C'est pourquoi, dans un deuxième temps j'ai décidé de ne pas cibler mon mémoire sur l'activité sportive en particulier. Bien qu'elle soit porteuse de sens pour moi et pour d'autres, elle ne l'est pas pour tous. Cette remise en question m'a permis d'avancer dans une nouvelle direction et de m'interroger sur la place de toute activité signifiante dans la reconstruction de l'individu après un traumatisme tel que l'amputation. Ma question de recherche s'est précisée à la suite de ce stage:

En quoi les activités signifiantes sont-elles un des leviers de la résilience chez les personnes amputées ?

II- CADRE CONCEPTUEL

1- AMPUTATION ET ERGOTHERAPIE

L'amputation est une ablation d'un membre ou d'un segment de membre suite à un accident ou une intervention chirurgicale. Elle existe depuis la préhistoire, période durant laquelle des peintures rupestres ont été réalisées et prouvent l'absence de certains membres. Depuis ces dernières années, les techniques d'amputations et d'appareillages ont nettement évolué.

1.1) *Epidémiologie et étiologie d'une amputation*

Il est difficile de déclarer précisément le nombre de personnes amputées en France actuellement. Néanmoins, certains chiffres nous en donne un aperçu. Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economique (INSEE), en 2004, il y avait approximativement 40 000 amputés en France. Parmi les nouveaux cas, 5 000 à 6 000 étaient des amputations de membres inférieurs et 400 à 500 étaient des amputations de membres supérieurs. En 2006, d'après le Collège français de médecine physique et de réadaptation (Cofemer), deux tiers des personnes amputées de membres supérieurs auraient moins de 40 ans. Pour la majorité d'entre elles, il s'agit de personnes professionnellement actives. En revanche, pour les personnes amputées de membres inférieurs, deux tiers d'entre elles sont inactives. Les publics les plus touchés sont les personnes entre 16 et 55 ans et les sujets de plus de 65 ans. La répartition est disparate entre hommes et femmes. En effet, 69% des amputations concernent les hommes contre seulement 31% chez les femmes.

D'après l'Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputées (ADEPA), trois causes principales peuvent engendrer une amputation :

→ Les maladies

80% des étiologies des amputations sont dues à des causes pathologiques dont 60% sont vasculaires. Elles concernent majoritairement les personnes de plus de 65 ans ayant des facteurs prédisposants tels que le tabagisme et le diabète. 15 % des amputations sont d'origine tumorale (ex : sarcome, ostéosarcome) et 5% d'origine congénitale. Il existe des causes plus rares d'amputations pathologiques comme les infections telles que le purpura fulminans ou encore des affections neurologiques (ex : spina bifida)

→ Les accidents

L'étiologie traumatique représente 20% des amputations et touche surtout les sujets jeunes. L'amputation traumatique est due à des accidents domestiques, des brûlures d'électrocution, des gelures ou des accidents de la voie publique. Lorsque les lésions sont irrémédiables et ne permettent pas une conservation du membre, l'amputation est réalisée dans un contexte d'urgence. Elle peut avoir lieu dans un second temps si les traitements conservateurs échouent ou si des complications surviennent.

Quelle que soit l'étiologie, l'amputation reste brutale et n'est jamais sans conséquence.

1.2) *Conséquences d'une amputation*

D'après l'étude de C. BRUNA et P. RAMON (BRUNA et RAMON, 2014), l'amputation, qu'elle soit traumatique ou vasculaire, entraîne une atteinte du schéma corporel et de l'image de soi avec toutes les répercussions bio psycho-sociales qu'elle engendre. L'amputation demande à recréer un équilibre émotionnel entre l'individu et son corps (réappropriation corporelle) ainsi qu'entre l'individu et son environnement (identité sociale). « *L'individu se sent différent de ce qu'il était auparavant, c'est à la fois le monde et le moi qui a changé* » (SHILDER, 1980). En effet, l'amputation touche le sujet dans son intégrité et bouleverse sa manière de vivre : ses activités quotidiennes, ses études, son métier ou ses loisirs.

Nous allons maintenant aborder les multiples retentissements de l'amputation sur les plans physique, psychologique et social.

1.2.1) *Conséquences physiques*

L'ablation d'un membre entraîne de nombreux retentissements physiques notamment à la suite de l'opération mais également sur le long terme. Dans les premiers temps, la personne aura à faire face à une douleur du moignon décrite comme « *la douleur du membre résiduel* » (BROCHET B, NOUETTE-GAULAIN, ROULLET et al., 2009). Elle est fréquente durant la période post-opératoire. Celle-ci est ressentie juste après l'acte chirurgical au cours duquel la peau, les muscles, les nerfs et les os ont été coupés. « *Les qualificatifs les plus employés pour décrire cette douleur sont : douloureux, tranchant, lancinant, brûlure, piqûre d'aiguille, coups.* » (BROCHET B, NOUETTE-GAULAIN, ROULLET et al., 2009). Cette douleur légitime après un tel traumatisme est plus au moins contrôlée par une médication appropriée

et disparaît à mesure que les tissus dégonflent et cicatrisent. (ANTOINE, BROUARD et CURRELI, 2007).

Décrite pour la première fois dans la littérature médicale au 16^{ème} siècle par Ambroise PARE, la douleur du membre fantôme est une complication fréquente de l'amputation (BROCHET B, NOUETTE-GAULAIN, ROULLET et al., 2009). Cette douleur, ressentie par 60 à 85 % des patients, se manifeste dans la partie du membre qui a été sectionnée. La personne amputée ressent alors une sensation de froid, de chaud, de picotements, de crampes, de fourmillements ou encore de décharge électrique. C'est une douleur qui peut être très déplaisante voire handicapante pour certaines personnes amputées. Si elle diminue ensuite avec le temps, aussi bien en intensité qu'en fréquence, il arrive qu'elle réapparaisse avec autant d'impact qu'au début. Plus d'un tiers des amputés se plaint encore de cette douleur un an après l'opération.

Outre la dimension purement physique, l'amputation génère une dimension psychologique à prendre en considération.

1.2.2) Conséquences psychologiques

L'amputation est grave et engendre un drame psychologique. Le sujet se retrouve privé d'une partie de son corps et doit accepter sa nouvelle image corporelle. Il doit en faire le deuil. C'est un long processus qu'Elisabeth KÜBLER-ROSS décompose en cinq phases :

- Le déni : il s'agit de la phase de sidération, de choc durant laquelle le sujet ne peut accepter la réalité.
- La colère : La personne amputée est prise d'agressivité, de révolte contre la réalité de son nouvel état physique. Cette phase peut entraîner des réactions inhabituelles. Cependant, elle est nécessaire et témoigne d'une progression psychologique de par la disparition du processus de sidération.
- La dépression : le sujet n'arrive pas à faire face à sa nouvelle situation et rentre dans une phase de dépression normale et nécessaire. Cette étape peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années. La souffrance que subit le sujet complique sa capacité à continuer de vivre normalement. Le sujet peut présenter des manifestations émotionnelles telles que la tristesse, le chagrin, les pleurs, le sentiment de vide, de honte, de culpabilité, de désir de mort. De plus, il peut être confronté à des manifestations intellectuelles telles que l'incapacité à maintenir des relations sociales, une diminution de la concentration, un désintéressement

général. La personne amputée peut également présenter des manifestations physiques (troubles du sommeil, perte d'appétit, fatigue, amaigrissement)

- La négociation / le marchandage : sous certaines conditions, le sujet amputé appréhende sa nouvelle situation. Il accepte une partie de la réalité. Il n'est pas rare que le patient refuse des soins, des conseils de l'équipe soignante durant cette période. De plus, la personne amputée possède un sentiment de culpabilité, elle a besoin d'un responsable afin de se libérer d'une charge.
- L'acceptation : « *Accepter, ce n'est pas voir la situation sous un angle positif. C'est se résigner à la perte et apprendre à vivre avec elle* » (KÜBLER-ROSS, 1975). Cette phase d'acceptation correspond au début de la reconstruction, le sujet intègre l'amputation dans sa vie quotidienne. A partir de cette phase d'acceptation, le sujet se projette positivement dans l'avenir. Son sentiment d'infériorité et sa dépendance s'amenuisent. D'après BRUNA C. et RAMON P (BRUNA et RAMON, 2014), « L'acceptation » du handicap par le patient est primordiale pour la qualité de sa vie future.

Le modèle d'Elisabeth KÜBLER-ROSS (Cf ANNEXE I) met donc en évidence les différentes étapes traversées par la personne avant de réussir à vivre avec son amputation. Nous pouvons constater que l'acceptation met du temps et que l'amputation génère une souffrance psychologique chez l'individu. D'après l'ADEPA, un suivi psychologique précoce par l'équipe pluridisciplinaire est obligatoire.

Par ailleurs, il faut souligner que si la personne blessée traverse des épreuves, sa famille et son entourage n'en subissent pas moins les conséquences (DELAGE, 2008).

1.2.3) Conséquences économiques et sociales

L'amputation est un handicap moteur susceptible de limiter la vie sociale et relationnelle du sujet (FUSETTI, MERLINI, et SENECHAUD, 2001). La famille est d'autant plus impliquée que le patient peut devenir tributaire de celle-ci. Cette dépendance est pesante pour le patient et son entourage, ce qui peut engendrer des conflits familiaux. De plus, la difficulté de montrer son nouveau corps peut isoler socialement le sujet et entraîner un repli sur soi (GODEBOUT, THAURY, VERGNETTES et al., 1988). D'après Matthieu LEFEVRE (LEFEVRE, 2006), la vie sociale est remise en cause de par la diminution de l'autonomie mais aussi par une réinsertion professionnelle difficile à organiser.

En effet, l'amputation constitue un handicap qui peut affecter la vie professionnelle de l'individu. Cependant, l'étude réalisée par H.FEKI, M. GUERMAZI, M. MEZGHANI-MASMOUDI, et al. démontre que les difficultés socioprofessionnelles peuvent être évitées ou du moins diminuées par une « *bonne réadaptation* ». Ces améliorations résultent de la diffusion des filières de reconversion, des formations professionnelles et du suivi régulier des amputés en centre de rééducation et de réadaptation.

1.3) Les grandes étapes de la rééducation chez la personne amputée

Les différentes répercussions de l'amputation dépendent autant de l'appareillage que d'un bon accompagnement médical, physique et psychologique. « *Cette prise en charge fait intervenir l'amputé lui-même ainsi qu'une équipe multidisciplinaire associant chirurgien, médecin physique, prothésiste, psychiatre, etc.* » (FEKI, GUERMAZI, MEZGHANI-MASMOUDI et al., 2003). D'après l'institut régional de médecine physique et de réadaptation (IRR), une personne amputée qui va être appareillée passe par six étapes principales :

La phase chirurgicale

Cette phase dure de 48 à 72h. Elle prend fin lorsque le patient peut se lever. Durant ces premières heures, le corps médical réalise un traitement préventif de la douleur et prévient des complications chirurgicales précoces. L'équipe médicale doit notamment s'assurer de la bonne installation du patient. Ce dernier doit être installé en position de relâchement. D'après Jean-Erik LESCOEUR (LESCOEUR, 1967), « *L'amputé doit être guidé durant cette période de repos pour éviter les attitudes vicieuses* »

La phase de cicatrisation et de rééducation précoce

Cette phase dure environ 15 jours afin que la cicatrisation soit optimale. La rééducation consiste à prévenir les déviations et raideurs articulaires, lutter contre l'œdème et acquérir une autonomie de déplacement pour les amputés de membres inférieurs. L'équipe de rééducation favorise l'apprentissage et l'entraînement à l'utilisation du fauteuil roulant ou des cannes anglaises. Cette phase prend fin lorsque l'orthoprothésiste réalise le moulage du membre résiduel.

La phase de rééducation pré-prothétique

La phase de rééducation pré-prothétique consiste en une fabrication de la prothèse provisoire par l'orthoprothésiste. C'est pourquoi il est important de préparer

la personne afin qu'elle soit apte à recevoir cette prothèse (soins du moignon, préparation psychologique...).

La phase de prothésisation provisoire

Il s'agit d'une étape où le travail est multidisciplinaire : médecin, orthoprothésiste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue. La durée de port de la prothèse augmente en fonction de la tolérance cutanée du moignon. Le port de cette prothèse peut varier de 1 à 6 mois. La rééducation est progressive car la charge émotionnelle est importante durant cette phase de rééducation. C'est pourquoi il est important de prendre le patient dans sa globalité.

La phase de prothésisation définitive

La prothèse est définitive cependant la fonte musculaire du moignon entraîne un changement régulier de l'emboîture. La phase de prothésisation définitive coïncide avec l'arrêt de la rééducation et la reprise des activités du sujet (loisirs, conduite, travail...).

La phase de renouvellement

La durée de vie de la prothèse est de 3 à 5 ans. Le patient doit posséder au moins une deuxième prothèse dite « *de secours* ». Il s'agit d'une prothèse plus simple que la première et qui est portée de manière occasionnelle.

1.4) Limitations d'activités et restrictions de la participation des personnes amputées

Cette partie s'appuie sur l'étude réalisée en Irlande par Anne DOYLE, Pamela GALLAGHER, Deirdre DESMOND, et al. L'enquête a pour objectif de mettre en exergue les obstacles environnementaux et les restrictions de participation des individus présentant au moins une amputation majeure de membre. Les résultats révèlent 3 barrières principales classées en fonction de l'importance qui leur ait accordé :

Amputés de membres inférieurs	Amputés de membres supérieurs
- Le climat	- Les lois, les règlements et les droits
- L'environnement physique	- Le revenu
- Le revenu	- L'accès aux informations, le transport et le climat

Quel que soit le type d'amputation, les sujets éprouvent généralement une restriction de participation au niveau des **activités physique et sportive**, des **loisirs/des activités culturelles** et de l'**activité professionnelle**. De plus, la majorité

endure des difficultés à **vivre avec dignité**. Les personnes amputées de membres supérieurs ont souvent une **vie familiale** plus compliquée et l'**habillement** devient une contrainte au quotidien. De leur côté, les personnes amputées de membres inférieurs ont évoqué avoir des difficultés pour maintenir la **marche à pied** sur une longue période.

M. CARDOL, BA. JONG, GAM. VAN DEN BOS et al. (CARDOL, JONG, VAN DEN BOS et al in DOYLE, GALLAGHER, DESMOND et al, 2011) ont également identifié la **détresse émotionnelle** comme une variable importante expliquant les restrictions en matière de participation. Les **activités sociales** sont davantage coercitives pour les sujets amputés de membres inférieurs que de membres supérieurs car la notion de déplacement est mise en jeu. La prescription d'un dispositif prothétique est une intervention d'un intérêt particulier pour les personnes avec une amputation majeure du membre. A. HEINEMANN et T. PAPE (HEINEMANN et PAPE in DOYLE, GALLAGHER, DESMOND et al, 2011) ont rapporté que l'utilisation efficace de la technologie d'assistance peut améliorer l'indépendance fonctionnelle et offrir une plus grande opportunité pour la participation et l'intégration sociale. A contrario, certains auteurs soutiennent que la compréhension, l'évaluation des répercussions, la valeur des technologies sur les activités et la participation sont insuffisamment étudiées pour en tirer de telles conclusions.

Cette étude permet de mieux comprendre les obstacles environnementaux, les limitations d'activité et les restrictions de participation auxquels sont confrontées les personnes amputées. Elle met en évidence la distinction et les points en communs décelés par les individus amputés de membre inférieur ou de membre supérieur.

2- ERGOTHERAPIE ET ACTIVITE

2.1) *L'activité : concept central de l'ergothérapie*

Etymologiquement, le terme « *ergothérapie* » renvoie directement à l'activité. En effet, « *ergo* » vient du grec « *ergon* » qui signifie activité (PIBAROT, 2013). L'ergothérapeute est d'ailleurs défini comme un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2000). De plus, d'après le Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986, l'ergothérapie est définie comme une profession permettant aux personnes en situation de handicap de maintenir, récupérer ou acquérir une autonomie individuelle, sociale ou professionnelle par le biais de l'activité. « *L'activité est l'ensemble des*

processus par et dans lesquels est engagé un être vivant, notamment un sujet humain, individuel ou collectif, dans ses rapports avec son environnement (physique, social et/ou mental) » (BARBIER in THIEVENAZ et TOURETTE-TURGIS, 2015). Cependant, l'usage du mot « activité » est controversé, car activité est synonyme d'occupation. En effet, dans les pays anglophones, le mot ergothérapie est traduit par « occupational therapy » qui signifie littéralement thérapie occupationnelle. Or, le terme « occupation » en France est inapproprié, celui d'activité convient mieux mais reste imprécis. C'est pourquoi nous le traduisons par « activités signifiantes et significatives » (MOREL-BRACQ, 2009).

2.2) Activité signifiante et significative en ergothérapie

Mihaly CSIKSZENTMIHALYI argumente le « sens de l'existence » à travers la capacité d'une personne à trouver et à investir des activités signifiantes et significatives. « *L'activité signifiante est le sens donné par la personne à l'activité tandis que l'activité significative est le sens donné socialement par les autres* » (LEONTIEV in MOREL-BRACQ, 2009). Tout être humain, qu'il soit handicapé ou non a besoin de se réaliser à travers l'agir et de développer ses capacités physiques, cognitives, sociales à travers l'activité qui est un besoin fondamental. Il existe plusieurs catégories d'activités : le jeu, le travail, les loisirs, ou toute autre activité de la vie quotidienne : cuisine, jardinage etc... (MOREL-BRACQ, OFFIENSTEIN, TROUVE et al, 2015).

Comme le dit Francine FERLAND, l'activité choisie doit avoir du sens pour l'individu : « *Pour que les activités de la personne répondent à son besoin d'agir et participent à sa santé, une bonne qualité de vie et un développement maximal, encore faut-il qu'elles soient signifiantes pour elle, qu'elles répondent à ses intérêts, ses désirs et ses objectifs personnels.* » (FERLAND in MOREL-BRACQ, OFFIENSTEIN, TROUVE et al, 2015). Le choix de la mise en place d'une activité qui a du sens pour la personne revêt une importance particulière par l'effet qu'elle peut produire (SUREAU in CAIRE, 2008).

L'ergothérapeute utilise l'activité comme médiateur. Comme l'explique PIERCE (PIERCE in CAIRE, 2008), après avoir trouvé une activité qui présente un attrait pour le patient, il va falloir obtenir sa collaboration dans la mise en place des objectifs adaptés à ses difficultés. Cette adaptation doit permettre au patient de se lancer des défis, de s'engager réellement dans une activité qu'il apprécie particulièrement, de réussir et ainsi de se redonner de la valeur (SUREAU in CAIRE, 2008).

Les principes de la théorie du flow sont appliqués afin de stimuler et revaloriser la personne (CSIKSZENTMIHALYI, 2004). Pour atteindre ce niveau de flow, il faut permettre à la personne d'utiliser ses capacités optimales en mettant en place un objectif signifiant pour elle. « *L'engagement dans des activités signifiantes procurant du flow permet d'augmenter non seulement ses capacités et son sentiment de contrôler sa vie, mais aussi son estime de soi et permet de structurer son identité.* » (MOREL-BRACQ, 2009).

D'après le modèle de Gary KIELHOFNER, l'ergothérapeute cherche à développer les capacités de la personne à travers l'activité et le développement de la compréhension du monde environnant (MOREL-BRACQ, 2009).

2.3) *Modèle de l'activité humaine (MOH) de Gary KIELHOFNER*

2.3.1) *Modèles conceptuels en ergothérapie*

Selon Marie-Chantal MOREL-BRACQ (MOREL-BRACQ, 2009), « *Un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique [...]* ».

D'après Brenton KORTMAN (KORTMAN, 1994), les modèles peuvent être classés en trois catégories : les modèles généraux qui peuvent être utilisés dans de nombreuses situations professionnelles, les modèles appliqués qui s'adaptent à certaines pathologies ou situations et les modèles de pratique qui décrivent des évaluations et techniques spécifiques.

Par la suite le modèle général de l'occupation humaine sera exposé. Il s'agit d'un modèle élaboré par un ergothérapeute.

2.3.2) *Intérêt du modèle de l'activité humaine (MOH)*

Le modèle de l'occupation humaine a été mis au point par l'Américain Gary KIELHOFNER. Son premier ouvrage a été publié en 1985. Depuis, plusieurs éditions ont vu le jour : « *L'objectif de ce modèle est d'élaborer une théorie pertinente pour les ergothérapeutes afin de mieux comprendre l'importance et le processus de l'engagement humain dans l'activité* » (MOREL-BRACQ, 2009). La difficulté avec le modèle de l'occupation humaine est d'élaborer une traduction en corrélation avec les termes canadiens. Le modèle est utilisé en France depuis quelques années mais le manque de documentation récente en français est un frein considérable (BOWYER in MOREL-BRACQ, 2009). Le modèle de l'occupation humaine, centré sur le client et fortement humaniste accorde une place prépondérante à la notion de motivation. D'après Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002), il est important de faire appel à

des outils concrets car ils entretiennent la motivation et incitent la personne à être active de sa propre démarche thérapeutique.

De plus, pratiquer une activité développe et maintient la capacité à se réaliser. Le modèle de Gary KIELHOFNER permet de considérer le patient dans une dimension occupationnelle, temporelle et environnementale. Trois niveaux successifs constituent donc le modèle de l'occupation humaine : l'être, l'agir et le devenir.

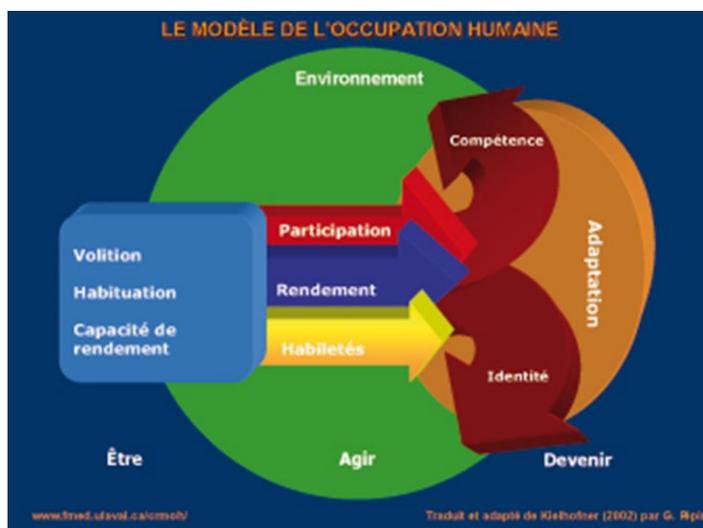


Figure 1 : Schéma du modèle de l'occupation humaine
Source : MOREL-BRACQ, 2009, p71

Le MOH s'adresse à toute personne ayant un problème dans la réalisation de ses activités. C'est un modèle qui cherche à répondre aux questions fondamentales suivantes : Comment la personne se motive-t-elle à agir ? Comment organise-t-elle sa routine ? Quel est son rendement lorsqu'elle réalise ses occupations ? (KIELHOFNER, 2002)

2.3.3) L'être

Pour Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002), l'être humain peut se comprendre selon 3 composantes : la volition, l'habituatation et les capacités de rendement. Toute modification de l'une d'entre elles aura une incidence sur les deux autres. L'analyse de ces trois composantes permet de mieux cerner la notion de l'occupation chez l'homme ainsi que sa capacité à s'adapter et à participer activement à son projet (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). Elles sont interdépendantes et inséparables de l'environnement humain et matériel (MOREL-BRACQ, 2009). La volition, l'habituatation, les capacités de rendement et l'environnement affectent les actions, les pensées et les émotions.

→ La volition

« *Volition refers to the motivation for occupation.* » (KIELHOFNER, 2008). La volition représente la motivation d'une personne à agir sur son environnement. Ce concept illustre le besoin inné d'être acteur de sa vie, de faire des choix occupationnels précis qui génèrent le changement et qui assurent l'évolution de nos actions (KIELHOFNER, 2002). La volition est un concept qui tente de répondre aux questions suivantes : suis-je apte à réaliser cette occupation ? A-t-elle une valeur pour moi ? Est-ce que j'apprécie cela ? Gary KIELHOFNER a défini trois sous-composantes à la volition :

- « *Les déterminants personnels s'attardent à la perception d'une personne au sujet de son efficacité et de sa capacité à offrir un bon rendement.*
- *Les valeurs englobent les éléments importants et significatifs pour cette personne*
- *Les intérêts comprennent tout ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser »* (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006)

La volition n'est pas une entité isolée, elle provient des interactions continues entre les différentes composantes du modèle et l'environnement. D'après Marie-Chantal MOREL-BRACQ (MOREL-BRACQ, 2009), la volition peut être totalement bouleversée par le handicap.

→ L'habituat

« *Habituation refers to the process by which occupation is organized into the patterns or routines.* » (KIELHOFNER, 2008). L'habituat s'intéresse à l'organisation des actions de la personne sous la forme de comportements semi-automatiques. Elle se construit par la répétition de ces comportements qui deviennent alors des routines. « *Ce sont les meilleures stratégies que nous développons pour nous adapter rapidement sans y consacrer trop d'énergie. Cela permet d'aborder de nouvelles situations dont la maîtrise sollicite toute notre attention.* » (KIELHOFNER in BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). L'habituat est constituée de deux éléments :

- **Les habitudes** : comportements répétitifs et réponses automatiques présents lors de situations connues ou d'environnements familiers (KIELHOFNER, 2002)
- **Les rôles** : position que chacun adopte dans un groupe social déterminé. « *Les rôles regroupent plusieurs habitudes apprises et intégrées (parents, frère, sœur, ami, travailleur...), sous l'influence d'un contexte social particulier.* » (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). Ces rôles s'acquièrent dans le

processus de socialisation et procurent donc à l'individu un statut social et personnel au sein de la communauté (KIELHOFNER, 2002).

→ Capacité de rendement

« *Performance capacity refers to the physical and mental abilities that underlie skilled occupational performance.* » (KIELHOFNER, 2008). La capacité de rendement s'intéresse à la possibilité, pour une personne, d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose. Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002), considère que la capacité de rendement est composée des composantes objectives et de l'expérience subjective. Les composantes objectives regroupent les habiletés physiques, mentales et sociales. L'expérience subjective fait appel au vécu et au ressenti de la personne. D'ailleurs, elle est nommée « *corps vécu* » par Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER in BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). En effet, la personne doit d'abord situer ce qu'elle ressent à l'idée de s'engager dans une activité afin d'atteindre un certain niveau de rendement. L'expérience subjective peut avoir des répercussions positives ou négatives sur le rendement. Ce concept permet de comprendre la manière dont la personne agit et en quoi les capacités et incapacités peuvent influencer les performances.

Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002) pense que l'analyse de l'occupation humaine peut être convenable qu'en se référant aux trois composantes citées ultérieurement. La résultante de l'interaction entre la volition, l'habituatation, la capacité de rendement et l'environnement est unique et différente pour chaque individu.

2.3.4) *L'agir*

« *L'agir permet de développer son identité et ses compétences et ainsi permet l'adaptation à l'environnement.* » (MOREL-BRACQ, 2009). L'agir se décrit selon trois dimensions : la plus accomplie correspond à la participation occupationnelle, la dimension intermédiaire est le rendement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne, la dimension sous-jacente est celle des habiletés.

→ L'environnement

Selon Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002), l'homme vit dans un environnement qui lui offre des ressources et des opportunités mais également des exigences et des contraintes. Cet environnement est composé de deux entités interdépendantes : l'environnement physique qui représente les objets et les espaces physiques dont la personne est entourée et l'environnement social qui correspond aux groupes d'appartenance de cette personne.

→ La participation occupationnelle

La participation correspond à l'engagement de la personne dans son travail, ses loisirs et ses activités de la vie quotidienne (KIELHOFNER, 2002). Cet engagement implique que les actions aient une signification personnelle et sociale (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). Gary KIELHOFNER ajoute que cette implication doit être désirée ou nécessaire pour le bien-être de la personne. Il rappelle également que la participation inclut la dimension objective de la personne, mais aussi son expérience subjective.

→ Le rendement occupationnel

Le rendement s'intéresse à « *l'ensemble des formes occupationnelles qui soutiennent la participation occupationnelle.* » (KIELHOFNER in BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). Les formes occupationnelles sont des actions orientées vers un but, caractérisées par des normes précises, reconnaissables et connues des membres du groupe (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006).

→ Les habiletés occupationnelles

« *Les habiletés correspondent aux actions directement observables de la personne lorsqu'elle accomplit une forme occupationnelle significative.* » (FISHER in BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006). Gary KIELHOFNER décrit 3 types d'habiletés : les habiletés motrices qui permettent de nous déplacer ou déplacer des objets ; les habiletés opératoires nécessaires à la personne pour organiser et adapter ses actions afin de mener la tâche à bien. Et, pour terminer, les habiletés de communication et d'interaction, indispensables pour la personne afin de faire connaître ses besoins et ses intentions envers autrui.

2.3.5) *Le devenir*

L'adaptation occupationnelle est la résultante de la dynamique établie entre les composantes de bases du MOH (volition, habituation, capacité de rendement), les dimensions de l'agir et l'environnement lorsqu'une personne pratique son activité. L'adaptation inclut 2 éléments distincts : l'identité et la compétence occupationnelle. D'après Gary KIELHOFNER (KIELHOFNER, 2002), l'identité est la connaissance que la personne possède de ses propres capacités, de ses intérêts, son efficacité, sa satisfaction et ses obligations à partir de ses expériences passées. Cette connaissance fait référence au sens donné par la personne à ses routines et à ses rôles. Elle sert à élaborer un système de valeurs basé sur un futur que cette personne désire. L'identité occupationnelle lui offre une vision d'ensemble de sa volition, de son

habitation et de son expérience en tant que corps vécu. La compétence fait référence à la manière dont la personne organise sa vie pour prendre des responsabilités et acquérir un rendement personnel tout en respectant les obligations sociales et ses rôles (BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006).

La participation de la personne au travers de ses activités façonne son identité et sa compétence occupationnelle. L'adaptation occupationnelle est le produit de l'interaction entre ces deux éléments.

L'objectif thérapeutique du MOH est d'accompagner la personne dans son processus de changement permettant une réorganisation de la volition, de l'habitation, des capacités de rendement ainsi que des conditions environnementales. Il permet à la personne de retrouver un équilibre dans les différentes sphères de sa vie quotidienne et consiste à maintenir sa participation dans des activités signifiantes et significatives. Cette participation dans les activités provient de l'essence même des principes en ergothérapie. C'est à partir de cet instant que la personne amorce sa prise en soin vers le changement (KIELHOFNER in BELANGER, BRIAND ET MARCOUX, 2006).

Pour conclure, le modèle de l'occupation humaine (MOH) décrit par Gary KIELHOFNER fournit une vision intégrale de l'activité humaine. Il permet de structurer le recueil de données, mais également de cerner les forces et les faiblesses de la personne quant à son engagement dans l'activité (MOREL-BRACQ, 2009). Le MOH a pour but d'accompagner le sujet dans son processus de changement résultant du traumatisme. Il vise « [...] *une réorganisation complexe, de façon simultanée et en résonance, de la volition, de l'habitation, des capacités de rendement et des conditions environnementales* » (MOREL-BRACQ, 2009).

Le MOH permet d'approfondir la compréhension de l'engagement de l'être humain dans les activités signifiantes et significatives (MOREL-BRACQ, 2009). Ce modèle permet à la personne, dans un contexte de relation soignant-soigné, de se sentir mieux comprise. Son application en ergothérapie est donc un outil susceptible de déterminer les activités signifiantes et significatives du patient amputé. Il s'agit d'une base sur laquelle le professionnel peut s'appuyer afin d'élaborer un suivi adapté auprès de cette personne.

3- LA RESILIENCE

3.1) Définition

La résilience est un terme français, issu du latin *resilientia*, qui est employé en physique pour désigner la capacité des matériaux à retrouver leur état initial à la suite d'un choc ou d'une pression continue. La résilience ne se réduit pas à une simple capacité de résistance mais évoque davantage des propriétés de souplesse et d'adaptation (ANAUT, 2005).

Le concept de résilience en psychologie et psychopathologie a fait ses premiers pas dans les pays anglo-saxons et nord-américains.

3.2) Concept de résilience en psychologie

3.2.1) Naissance et développement du concept

D'après une conférence de Boris CYRULNIK sur la résilience, l'initiatrice du concept serait Emmy WERNER, psychologue américaine. Elle aurait réalisé une étude durant les années 1950, à Hawaï. Les travaux d'Emmy WERNER se sont appuyés sur l'étude de 545 enfants suivis sur une période de 32 ans. Ces enfants vivaient en situation de grande précarité environnementale d'un point de vue socio-affectif (pauvreté, violence, psychopathologies parentales...). Emmy WERNER publie ses conclusions une trentaine d'années plus tard et révèle que 28% de ces enfants, a priori condamnés, ont appris à lire et à écrire, ont acquis un métier et fondé une famille. Ces enfants, dits à risque, ont donc témoigné d'une adaptation sociale remarquable. Plusieurs questions ont alors émergé de son expérience : quelle énergie, quelle force mystérieuse a permis à ces enfants de s'en sortir ? Et puisque près d'un tiers de ces enfants se sont développés correctement dans d'atroces circonstances, combien auraient-ils été si on leur avait proposé un soutien plus propice à leur épanouissement ? Le concept de résilience est le produit de cette étude. Emmy WERNER décrit la résilience comme « *résultant d'un équilibre évolutif entre la confrontation aux éléments délétères ou stressant du milieu, la vulnérabilité et les facteurs de protection internes du sujet (tempérament, aptitudes cognitives, estime de soi...) et externes (source de soutien)* » (ANAUT, 2003).

En France, ce n'est qu'en 1996 que le neuropsychiatre et psychanalyste Boris CYRULNIK lance le concept de résilience. Cependant, Boris CYRULNIK affirme dans sa conférence que des travaux avaient déjà été réalisés depuis les années 70 mais sans savoir que le mot « *résilience* » correspondait à ces derniers. Selon lui la

définition de la résilience est « *très simple* ». Il s'agit de « *la reprise d'un développement après un fracas psychique ou social.* » (CYRULNIK, 2010). Marie ANAUT, professeur en psychologie clinique parle de la résilience comme une capacité à sortir vainqueur d'une épreuve traumatique avec une force considérable (ANAUT, 2005). En d'autres termes, la résilience est l'aptitude des individus à vaincre l'adversité ou une situation à risque.

3.2.2) *La résilience : un processus en deux temps*

D'après plusieurs chercheurs en psychologie, la résilience est un processus qui se déroule en deux temps. En effet, d'après la littérature, Marie ANAUT, (ANAUT, 2005) et Boris CYRULNIK (CYRULNIK, 2002) affirment que la personne est d'abord confrontée au traumatisme et qu'elle s'oriente ensuite vers une reconstruction positive. Thérèse PSIUK (PSIUK, 2005) confirme cette approche et rajoute que la résilience est « *la capacité à rebondir* » après « *le coping* ». Elle considère que le coping est la première étape par laquelle la personne passe après un traumatisme. Le coping vient de l'anglais « *to cope* » qui signifie « *faire face* ». C'est un comportement d'ajustement cognitif et comportemental pour faire face à une situation. Durant cette phase de confrontation avec le traumatisme, des mécanismes de défenses adaptatifs sont mis en place. Lors de la deuxième phase, celle de la reconstruction positive, la personne accepte sa situation en lui donnant du sens. Elle reprend sa vie en main, retrouve sa capacité à agir et recouvre des responsabilités, des rôles. La personne réussit à vivre avec le traumatisme, à pallier ses difficultés.

3.2.3) *Caractéristiques du sujet résilient*

Parmi les traits de personnalité corrélés à la résilience, 7 caractéristiques seraient présentes, à différents degrés, dans le fonctionnement résilient. Il s'agit de la perspicacité, l'indépendance, l'aptitude aux relations, l'initiative, la créativité, l'humour et la moralité (WOLIN et WOLIN in ANAUT, 2003).

La résilience résulte de l'interaction entre facteurs intrapsychiques, psychoaffectifs, relationnels et sociaux. Le fonctionnement de la résilience implique une « [...] *souplesse des modalités adaptatives et défensives du sujet et souvent de la créativité en réponse à l'adversité* » (ANAUT, 2005). Il existe des facteurs de protections qui favorisent la résilience. Les facteurs relèvent de ressources et de compétences internes et externes au sujet (ANAUT, 2005). D'après Marie ANAUT (ANAUT, 2003), GARMEZ et MASTEN ont identifié dans leur ouvrage de 1991 les principales variables qui favorisent la protection chez les sujets résilients :

- Les facteurs individuels : tempérament actif, doux, sentiment d'auto-efficacité et d'estime de soi, âge (jeunesse), sexe, compétences sociales, quête de sens, bon niveau d'aptitudes cognitives, humour
- Les facteurs familiaux : qualité des relations, attachement, cadre familial, soutien parental
- Les facteurs extra-familiaux : réseau de soutien social

« Nous pouvons remarquer que les facteurs de protections répertoriés sont de nature différente ; certaines sont internes au sujet et concernent ses propres ressources, alors que d'autres dépendent de l'interaction avec l'environnement. » (ANAUT, 2003). L'impact d'un évènement traumatique peut donc se retrouver aggravé ou atténué en fonction du contexte interne et externe de l'individu.

3.3) Tuteur de résilience

3.3.1) Définition

« On n'est pas résilient tout seul, sans être en relation » (GUEDENEY in LECOMTE, 1999). Les tuteurs de résilience sont des personnes, qui, par leur attitude, leur comportement, facilitent la résilience chez l'individu. Jacques LECOMTE (LECOMTE, 2005) les décrit comme des personnes affectueuses qui parviennent, à donner à l'autre le sentiment d'être reconnu. Ce sont des personnes qui font preuve de sincérité, de simplicité et qui sont sensibles aux autres (PSIUK, 2005). Les recherches au sujet des tuteurs de résilience portent majoritairement sur les enfants. D'après Jacques LECOMTE (LECOMTE, 2005), « [...] c'est lorsqu'un ou des adultes manifestent de la sensibilité (le lien) et imposent des règles (la loi) que le jeune peut trouver de la signification et une orientation pour son existence (sens). ».

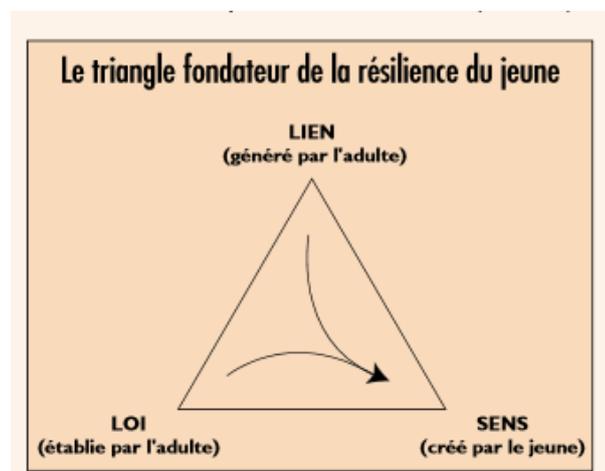


Figure 2 : Schéma du triangle fondateur de la résilience du jeune

Source : LECOMTE, 2004, p22

Il ajoute que certaines attitudes reviennent régulièrement chez les tuteurs de résilience et qu'il serait intéressant de s'en inspirer sans pour autant les considérer comme un catalogue à suivre. Généralement, le tuteur de résilience :

- Manifeste de l'empathie et de l'affection : le sujet doit ressentir qu'une personne porte sur lui un intérêt personnel, une sensibilité authentique face à sa souffrance. C'est le principal élément facilitateur de la résilience.
- Est patient, ce qui permet d'instaurer petit à petit une relation de confiance.
- S'intéresse prioritairement aux côtés positifs de la personne : le tuteur de résilience a conscience que la personne possède des « *faces d'ombre* » mais il s'intéresse à ses « *faces de lumières* ». « *Il croit aux potentialités de cet être et l'aide à les découvrir et à les faire croître.* » (LECOMTE, 2005).
- Ne se décourage pas face aux échecs apparents : concevoir la résilience comme un processus aide à considérer les moments difficiles comme des étapes plutôt que des échecs. Le parcours de la résilience est rarement linéaire. Il s'agit plutôt d'un parcours fait d'avancées et de reculs. Le tuteur de résilience facilite la résilience en considérant que ce qui constitue en apparence un échec n'est qu'une étape dans un parcours de vie. « *Chaque parcours de résilience est spécifique, doit être respecté dans sa singularité, mais ne peut servir de modèle général pour d'autres personnes.* » (LECOMTE, 2005).

- Facilite l'estime de soi d'autrui :

Deux éléments majeurs sont susceptibles de favoriser l'estime de soi : sentir que la personne a de la valeur aux yeux d'autrui et se prouver à elle-même qu'elle a de la valeur. Ces deux aspects sont complémentaires. Le tuteur de résilience doit être capable de confronter la personne à des défis correspondants à ses potentialités. Ce défi ne doit ni être trop élevé (risque de mise en échec) ni trop simple (marque de dévalorisation).

En effet, RUTTER (RUTTER in ANAUT, 2003) considère également que l'estime de soi est une des caractéristiques principales chez les personnes résilientes. L'estime de soi renvoie au sentiment de sa propre valeur. Elle peut se définir comme l'image que l'individu se forge de lui-même. Elle indique dans quelle mesure l'individu se croit capable, valable, important. L'estime de soi comporte 3 dimensions : l'amour de soi, la vision de soi et la confiance en soi (ANDRE et LELORD in ANAUT, 2003).

- Facilite l'altruisme d'autrui : plutôt que de se mettre en avant, le tuteur de résilience à l'art de valoriser la personne. Il lui offre l'opportunité de se rendre utile pour autrui malgré sa souffrance.
- Evite les phrases qui font mal : le tuteur de résilience doit savoir éviter les attitudes négatives. Jacques LECOMTE pense que certaines expressions toutes faites, parfois dans le but de manifester de l'empathie, ratent complètement leur objectif. D'après lui, deux phrases souvent utilisées sont mal perçues par la personne : « *je me mets à votre place* » et « *tout ça c'est du passé ; maintenant, il faut oublier* ». Malgré la volonté de soulager le destinataire, ces mots fréquemment employés sont « *toxiques* » et « *mal reçus* » (LECOMTE, 2005).
- Fournit des repères en associant le lien et la loi : La personne a non seulement besoin d'affection mais également d'un cadre structurant. « *Une erreur fondamentale serait de penser que le fait de tisser des liens est incompatible avec celui de poser des règles. Or, ces deux attitudes sont non seulement compatibles, mais plus encore complémentaires et nécessaires.* » (LECOMTE, 2005). Un équilibre entre lien et loi fait émerger la résilience.

3.3.2) Les professionnels de santé, tuteurs de résilience ?

La majorité des travaux sur la résilience porte sur des enfants. Cependant, la résilience concerne aussi les personnes qui subissent un traumatisme à l'âge adulte (LECOMTE, 2005). D'après Thérèse PSIUK (PSIUK, 2005), Jacques LECOMTE fait savoir dans son livre « *Guérir de son enfance* » l'impact que toute personne peut avoir sur la résilience. Elle s'est donc appuyée sur cet ouvrage et a considéré que tous les professionnels de santé pouvaient être des tuteurs de résilience. Ce concept concerne donc tous les soignants quel que soit leur lieu d'exercice. Il consiste à « *mieux observer, identifier, utiliser les ressources propres de ceux dont nous avons à prendre soin.* » (PSIUK, 2005).

Thérèse PSIUK pense que les professionnels de santé doivent viser à restaurer constamment l'équilibre, soit en diminuant l'exposition à des facteurs de risques, soit en augmentant le nombre de facteurs protecteurs.

Selon Thérèse PSIUK (PSIUK, 2005), les patients ayant vécu un traumatisme tel qu'une amputation peuvent mettre en place des mécanismes de défense. Ces mécanismes sont parfois considérés comme salvateurs dans le concept de résilience. Si le personnel soignant est en capacité de les identifier comme des facteurs de protections, ils seront plus tolérants et éviteront de les « *arrêter* » à tout prix. Cela

permet au patient de se sentir compris, respecté dans sa souffrance psychique. Il pose alors un autre regard sur le soignant, « *un lien de confiance s'établit et nous savons que cette relation est indispensable pour construire ensemble* » (PSIUK, 2005).

« *La résilience n'est jamais absolue, totale, acquise une fois pour toutes. Il s'agit d'une capacité qui résulte d'un processus dynamique, évolutif, au cours duquel l'importance d'un traumatisme peut dépasser les ressources du sujet.* » (MANCIAUX in PSIUK, 2005). La personne ayant subi un traumatisme est donc susceptible de sombrer, cependant, si le fonctionnement résilient émerge rapidement, il peut se développer et se renforcer par l'augmentation de l'estime de soi. Tous les soignants peuvent favoriser l'estime de soi chez le patient. Ils peuvent l'aider à prendre conscience de ses possibilités, de ses responsabilités afin de renforcer le fondement essentiel de la résilience (PSIUK, 2005).

Devenir résilient est un processus complexe, qui nécessite un accompagnement et un soutien. D'après C. BRUNA et P. RAMON (BRUNA et RAMON, 2014), « *Les différentes prises en charge, notamment psychologique, kinésithérapique, ergothérapique, activités physiques adaptées, avec l'appareillage bien évidemment, participent à la lente reconstruction physique et psychique du patient amputé.* »

D'après Marie ANAUT (ANAUT, 2005), toute personne en situation de handicap possède un parcours de vie qui atteste d'un processus de résilience. Une personne amputée résilient traverse donc 2 phases : celle de la confrontation à la perte du membre et celle où le patient parvient, au fur et à mesure, à vivre avec le traumatisme. Nous pouvons constater qu'il existe plusieurs caractéristiques concomitantes avec la résilience (ex : traits de personnalité). L'estime de soi est également un des fondements de la résilience et fera office d'objet pour mon enquête.

III- CADRE METHODOLOGIQUE

1) HYPOTHESES

En quoi les activités significantes sont-elles un des leviers de la résilience chez les personnes amputées?

Ma première hypothèse est :

- **L'ergothérapeute facilite l'accès aux activités significantes des personnes amputées et favorise le retour à un équilibre occupationnel**

En m'appuyant sur la bibliographie à laquelle je me suis référée dans ma partie conceptuelle, je me positionne pour dire que l'estime de soi qui est un des fondements de la résilience peut découler des activités significantes de la personne.

Ma deuxième hypothèse est donc :

- **Les activités significantes favorisent l'estime de soi : fondement du processus de résilience**

Afin de vérifier ces hypothèses, j'ai mis en place deux outils d'investigation présentés dans la partie ci-dessous.

2) METHODOLOGIE DE RECHERCHE

L'objectif de cette étude est de vérifier comment l'ergothérapeute peut intervenir dans le processus de résilience des personnes amputées par le biais de leurs activités significantes. Dans cette partie expérimentale, nous allons donc confronter les hypothèses à la réalité des pratiques à partir du recueil de données réalisé.

2.1) Choix des outils d'investigation

Ma question de recherche et mes hypothèses impliquaient deux publics différents : les ergothérapeutes et les personnes amputées. Afin de répondre à la problématique posée et vérifier les hypothèses évoquées précédemment, j'ai utilisé deux voies d'investigation et exploités deux outils : le questionnaire auprès des ergothérapeutes et l'entretien auprès des personnes amputées. Mon objectif était d'enrichir le recueil de données et adapter l'outil à la population sollicitée. Au vu de mon sujet, il me paraissait plus pertinent de mettre en place deux outils lors de mon protocole expérimental. D'une part, le questionnaire permet de réaliser un recueil de données précis et quantifiable. D'autre part, l'entretien effectué auprès des personnes amputées favorise l'obtention de données qualitatives. De plus, cet outil donne un

accès direct à la personne, une interaction dans l'échange pour réajuster le discours, expliquer les termes tel que résilience.

2.2) *Choix de la population interrogée*

Pour correspondre au mieux à mon sujet, les personnes interrogées devaient répondre à certains critères d'inclusion et d'exclusion :

→ Les critères d'inclusion :

- Les ergothérapeutes devaient exercer en France et avoir accompagné au moins une personne amputée durant leur carrière.
- Les personnes amputées devaient résider en France. Elles pouvaient être de tout âge à l'exception des enfants. Elles devaient avoir bénéficié d'un suivi en ergothérapie quelle qu'en ait été la durée. Les personnes pouvaient être hospitalisées pour la première fois dans le cadre de leur accident, être hospitalisées temporairement (suivi, complications...) ou être de retour à leur domicile. Je n'ai pas choisi de cibler un type d'amputation en particulier. J'ai conscience que ce critère peut être un biais pour mon enquête cependant la résilience concerne toutes les personnes présentant une amputation quel qu'en soit le type. En effet, les répercussions ne sont les mêmes en fonction du niveau d'amputation mais peut-être que ce critère n'influe pas sur la reconstruction positive de la personne. Le vécu pouvant être différent selon le sexe, j'ai souhaité interroger des femmes et des hommes.

→ Les critères d'exclusion : les patients ou anciens patients amputés avec des troubles cognitifs pouvant contraindre au bon déroulement de l'entretien n'ont pas été intégrés dans l'étude

2.3) *Les outils d'investigation*

2.3.1) *Description succincte du questionnaire*

Le questionnaire (Cf ANNEXE II) comporte 8 à 9 questions en fonction des réponses de chacun. Il contient plus précisément 4 questions fermées dont 3 questions dichotomiques et 1 question à choix multiples ainsi que 5 questions ouvertes qui peuvent être plus contraignantes pour l'ergothérapeute, mais donnent des réponses plus personnelles et plus élaborées. J'ai choisi de réaliser un questionnaire relativement court afin que le public visé consente à y répondre, tout en limitant la sollicitation de son temps, soit environ 15 minutes.

2.3.2) Description succincte du guide d'entretien

J'ai élaboré un guide d'entretien (Cf ANNEXE III) destiné aux participants amputés. J'ai conçu ce guide à partir de mes parties conceptuelles. J'ai réalisé des entretiens semi-directifs avec, majoritairement, des questions ouvertes afin d'obtenir des réponses objectivables et de laisser libre cours à l'expression de l'interlocuteur.

Le guide d'entretien est constitué de 3 parties distinctes. Tout d'abord, je cherche à connaître la personne dans sa globalité en la questionnant sur son niveau d'amputation, la cause de cette amputation et sur son cheminement de l'accident jusqu'à aujourd'hui. Ensuite, je l'interroge sur son suivi en ergothérapie et sur les activités qui ont du sens pour elle. Puis, je cherche à savoir si la personne estime s'être reconstruite aujourd'hui et quels éléments ont été des facilitateurs ou des obstacles durant son parcours.

2.3.3) Démarche de diffusion du questionnaire et d'obtention des entretiens

Pour les questionnaires, j'ai d'abord élaboré une liste des centres de rééducation présents en France avec les coordonnées de chacun d'entre eux. Un échange téléphonique a ensuite eu lieu avec les structures. Les standards des différents établissements m'ont redirigé vers les services d'ergothérapeutes concordant à mes attentes. Une fois en contact avec les professionnels, j'ai vérifié s'ils correspondaient aux critères d'inclusion imposés. Par la suite, j'ai envoyé mon questionnaire à une vingtaine d'ergothérapeutes. Les modes de diffusion ont été de plusieurs types :

- Une partie a été envoyée sur les boîtes mail des ergothérapeutes.
- Une autre partie des questionnaires a été imprimée et donnée aux ergothérapeutes en main propre.

En parallèle, j'ai réalisé 6 entretiens d'une durée moyenne de 40 minutes. J'ai eu l'opportunité de bénéficier du réseau patientèle de mes anciennes tutrices de stage ainsi que des contacts de mes proches. Afin de m'entretenir avec les différents participants, je me suis déplacée sur leur lieu de vie ou dans le centre de rééducation dans lequel ils étaient hospitalisés. Au préalable, j'ai effectué un échange téléphonique afin de savoir si les participants remplissaient les critères d'inclusion que j'avais établi. De plus, cet appel m'a permis de fixer les modalités de rencontres.

Les personnes avec lesquelles je me suis entretenue proviennent des régions Pays de la Loire et Normandie. Au préalable, les participants ont signé une fiche de consentement (Cf ANNEXE IV) sur laquelle les modalités étaient indiquées. Les

entretiens ont été enregistrés et retranscrits à l'écrit afin de pouvoir les exploiter au mieux.

2.3.4) *Présentation des ergothérapeutes et des personnes amputées*

→ Les ergothérapeutes

Les professionnels ayant pris le temps de répondre exercent tous dans un centre de rééducation fonctionnel. 7 d'entre eux se trouvent dans un service spécifique aux personnes amputés. Ils rencontrent tous des patients amputés de membres inférieurs et des personnes amputés de membres supérieurs. Seuls 4 d'entre eux ont accompagné des patients amputés des deux membres (inférieurs et supérieurs) voire plus.

→ Les personnes amputées

Pour garantir l'anonymat, nous désignerons les personnes amputées depuis plus de 10 ans P1, P2, P3. Les participants amputés depuis moins de 3 ans seront nommés P4, P5 et P6. Comme je l'ai évoqué précédemment, j'ai choisi de cibler l'amputation dans sa globalité, c'est pourquoi les sujets interrogés n'ont pas tous le même type d'amputation. Afin de favoriser la compréhension, les tableaux ci-dessous présentent succinctement les participants :

	P1	P2	P3
Sexe	Homme	Femme	Homme
Age	50 ans	60 ans	65 ans
Type d'amputation	Double amputation du côté gauche: amputation mi-cuisse et amputation du tiers supérieur de l'humérus	Amputation du tiers supérieur de l'humérus gauche	Amputation du tiers inférieur du fémur droit
Cause	Accident de la circulation	Accident	Accident de travail
Age lors de l'amputation	33 ans	47 ans	40 ans
Amputée depuis	17 ans	13 ans	25 ans
Port de prothèse	Prothèse de membre inférieur	Prothèse esthétique de membre supérieur	Prothèse de membre inférieur

	P4	P5	P6
Sexe	Femme	Femme	Homme
Age	31 ans	31 ans	58 ans
Type d'amputation	Amputation mi-cuisse à droite	Quadri-amputation : mi-cuisse et avant-bras	Amputation avant-bras droit
Cause	Accident de la circulation	Purpura fulminant	Accident de travail
Age lors de l'amputation	30 ans	28 ans	56 ans
Amputée depuis	1 an	2 ans et demi	1 an et 3 mois
Port de prothèse	Prothèse de membre inférieur	Deux prothèses de membres inférieurs	Prothèse de main

3) RESULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUETE

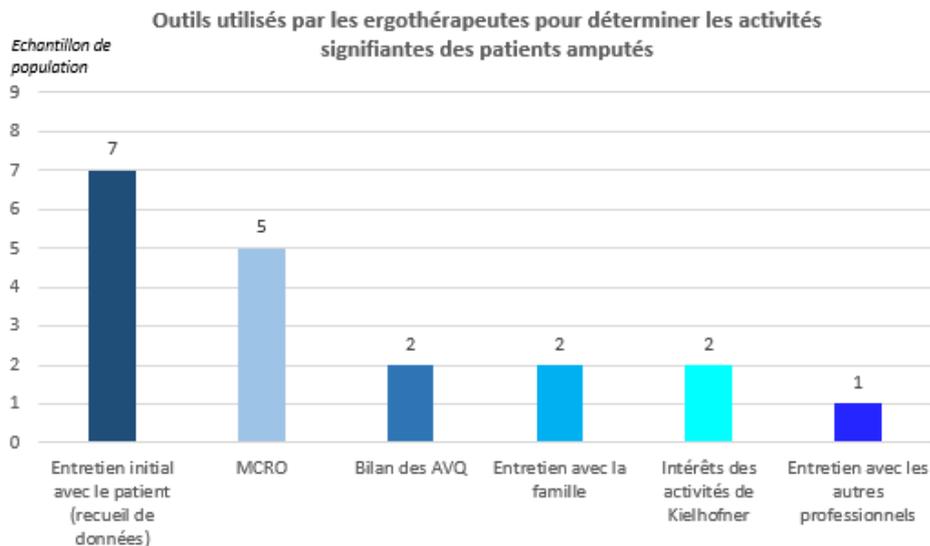
3.1) Résultats du questionnaire

J'ai reçu 9 réponses dont 5 par mail, 2 par courrier et 2 en main propre. Pour analyser les résultats, j'ai d'abord réalisé un tableau (Cf ANNEXE V) dans lequel j'ai noté les réponses obtenues pour chacune des questions. Ce tableau récapitulatif m'a permis d'avoir une vision globale. Ensuite, j'ai construit des graphiques (Cf ANNEXE VI) en fonction de chaque question afin de croiser les données des différents professionnels.

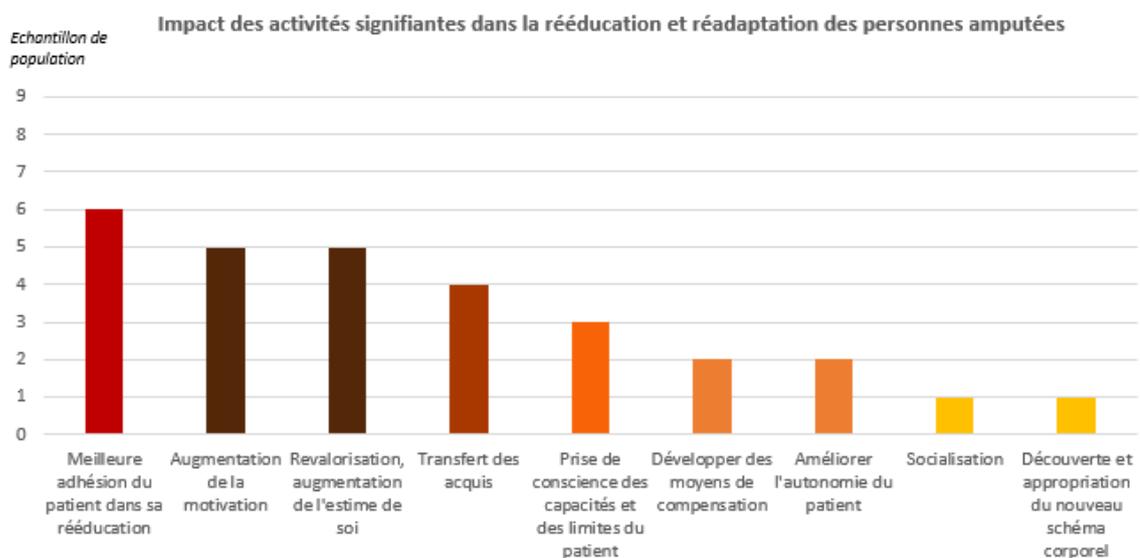
L'enquête réalisée révèle que les 9 ergothérapeutes utilisent des activités significantes comme moyen thérapeutique lors de la rééducation des personnes amputées. Néanmoins, ils ne l'utilisent pas tous au même stade de rééducation.

Au vu des résultats du questionnaire, l'activité signifiante est mise en place à l'unanimité lors de la phase de prothésation provisoire (9/9). Elle est régulièrement utilisée lors de la phase de rééducation pré-prothétique (8/9) et de la phase de rééducation définitive (4/9). Peu d'ergothérapeutes l'appliquent lors de la phase de cicatrisation (1/9) et la phase de rééducation précoce (2/9).

L'entretien initial avec le patient est l'outil le plus utilisé pour déterminer les activités significantes (7/9), suivi par la MCRO (5/9). De manière plus ponctuelle, nous retrouvons le bilan des activités de vie quotidienne (2/9), les intérêts des activités de Kielhofner (2/9), l'entretien avec la famille (2/9) ou avec les professionnels (1/9).



D'après la majorité des ergothérapeutes, les activités significantes permettent une meilleure adhésion du patient dans sa rééducation (6/9) et l'augmentation de sa motivation (5/9). Elles permettent de le revaloriser et de contribuer à une meilleure estime de lui-même (5/9). De plus, le patient prendrait plus facilement conscience de ses capacités et incapacités (4/9). Moins de 3 ergothérapeutes évoquent l'impact activités significantes sur le transfert des acquis, le développement des moyens de compensation et l'autonomie du patient. Un ergothérapeute estime qu'elles apportent à la personne un sentiment de socialisation et d'appropriation de son nouveau schéma corporel.



Pour la totalité des professionnels interrogés, l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans la reprise des activités significantes par le patient amputé. D'après les résultats

obtenus, il a différents moyens d'action pour faciliter la pratique de ces activités. Plus de la moitié des professionnels s'accordent sur la place considérable des aides techniques commercialisées (8/9) et des mises en situation (7/9) dans la reprise des activités significantes du patient amputé. Les évaluations de la conduite automobile avec l'ergothérapeute (4/9), les conseils sur les aménagements ainsi que les informations sur les diverses démarches à suivre (4/9) ont également un impact sur les activités porteuses de sens chez le patient. Un des professionnels interrogés évoque la place de l'ergothérapeute dans les mises en relation avec des associations extérieures ou des clubs handisport.

Pour les amputations de membres supérieurs, la majorité des ergothérapeutes considèrent que la fabrication d'aides techniques ou d'adaptations spécifiques peut faciliter la reprise des activités significantes (6/9). Quelques professionnels mentionnent la relatéralisation lors d'une amputation de main dominante (4/9) et seulement 2 ergothérapeutes citent l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse (2/9). Pour les amputations de membres inférieurs, plusieurs actions sont évoquées: les visites à domicile pour d'éventuels aménagements (3/9), l'entraînement à l'équilibre debout en statique et en dynamique, le port de charge, la saisie d'objets à différentes hauteurs (2/9) ainsi que l'aide à la décision du choix de matériel prothétique adapté aux activités du patient (1/9).

Il me paraît important de prendre en considération le fait que mes questions étaient majoritairement ouvertes et que les professionnels n'ont donné que quelques exemples. Si ma question avait été ouverte à choix multiples, les résultats auraient probablement divergés de ceux qui ont été recueillis.

3.2) Analyse des résultats

L'analyse des données recueillies lors des entretiens est effectuée sous forme croisée. Les données sont analysées et hiérarchisées selon trois thèmes principaux : les activités significantes, l'ergothérapie et les personnes amputées, ainsi que la résilience. (Cf ANNEXE VII)

3.2.1) Les activités significantes

→ La reprise des activités significantes après l'amputation

Les témoignages mettent en exergue un certain bouleversement dans la reprise des activités significantes après l'amputation. La totalité des participants aux entretiens accordent une place considérable à la conduite d'un véhicule et à l'autonomie qui en découle. La majorité a exprimé rencontrer des contraintes lors de la reprise de cette

activité quotidienne voire journalière. Seul P6 n'a pas eu de difficulté pour reprendre la conduite après son accident. D'ailleurs, faute d'informations ou d'orientation spécifique, il n'a pas repassé son permis suite à son amputation d'avant-bras. Cela n'a pas été le cas pour P1, P2, P3 et P4. P1, P2 et P4 ont dû effectuer un achat de véhicule afin d'avoir les aménagements ou adaptations adéquats : « *J'ai acheté un nouveau véhicule, je l'ai fait adapter. Je ne pouvais pas faire autrement de toute manière. Donc j'ai une boule au volant et une boîte automatique* » (P2). P3 a fait des adaptations sur son ancien véhicule et P5 n'a pas encore repris la conduite ; mais cela reste un souhait de sa part. Elle souligne avoir « *trop envie de reconduire* » et n'apprécie pas d'être dépendante des autres. Elle a conscience que des aménagements devront être réalisés et appréhende le coût de ces nombreux changements : « *J'aimerais bien reconduire [...] mais il faut les moyens...* »

Effectivement, la reprise d'activité après une amputation a un coût qui reste très lourd et qui n'est pas toujours pris en charge par la sécurité sociale. Cinq des participants ont souligné cet aspect. P1 parle d'un « *combat continu* » pour « *montrer que le handicap n'est pas une barrière* ». D'après lui, seule une minorité de personnes amputées, celles « *que l'on voit dans les médias* » a la chance d'être aidée financièrement. P1 estime que pour les autres « *financièrement ça coûte les yeux de la tête* ». P4 confirme que sans remboursement de la sécurité sociale, de nombreuses personnes amputées sont restreintes dans leurs activités. P2 mentionne également l'importance d'évoquer les financements. Pour elle, il s'agit d'un aspect qui est négligé alors qu'il a une place prépondérante dans le quotidien des personnes amputées. « *Rien que pour ma main, il y en a pour 26 000 euros. Vu que c'est un accident de travail tout est pris en charge mais sinon je ne sais pas comment je ferais. Et ce n'est pas avec ce qu'on gagne maintenant que je pourrais me payer une main sans aide.* » (P6).

Pour ce qui est de la reprise de leur activité professionnelle, elle est loin d'être possible pour tous. En effet, la moitié des personnes interrogées n'ont pas pu reprendre leur métier. C'est le cas pour P1, P5 et P6. P6 tenait à reprendre son activité professionnelle : « *Je voulais retravailler mais je n'ai pas pu. Ils ne voulaient pas. [...] Ca a été très dur pour moi de ne pas reprendre le travail, parce que moi je ne suis jamais resté à rien faire.* ». D'autres ont eu la possibilité de reprendre leur profession mais en modifiant leur « *façon de travailler* ». D'après P2, professeur dans un lycée professionnel, elle a adopté « *une autre démarche que les élèves ont tout à fait accepté* ». Au départ, elle a dû se battre pour reprendre l'enseignement car les

médecins et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) allaient à l'encontre de sa demande. D'après son témoignage : « *il y a plein de choses quand on est handicapé, effectivement nous sommes dans un parcours particulier qui nous oblige à rester handicapé.* ». P4 est actuellement inactive mais travaille avec les ergothérapeutes du centre de rééducation sur la reprise de son activité professionnelle dans le domaine de la petite enfance.

L'environnement physique semble être un frein notamment pour les personnes amputées de membres inférieurs. Avant l'obtention de la prothèse définitive, les sujets se déplacent en fauteuils roulant, ce qui les contraint dans leur quotidien. P1 et P4 considèrent que la société n'est pas adaptée à leur situation. Certaines activités qui ont du sens pour eux, pour leur vie familiale deviennent fastidieuses voire irréalisables. « *Tu passais ton temps en fauteuil donc tu t'apercevais qu'il y a plein de trucs ou tu ne sortais pas parce que tu ne pouvais pas sortir, ce n'était pas accessible. Il y avait plein de barrières. Ça s'améliore mais il y a encore beaucoup de barrières. Donc tout ça ça été dur à gérer donc le mieux c'était de rester enfermé chez soi.* » (P1).

Pour P1 et P2 amputés depuis plus de 10 ans, l'accident leur a fait découvrir de nouvelles activités. P1 précise que ses activités de loisirs sont différentes, que ce ne « *sont plus les mêmes* ». Il ajoute qu'« *en tant que valide* », il n'aurait jamais fait les activités qu'il fait aujourd'hui. Actuellement, il pratique le tir sportif et la plongée bouteille. De son côté, P2 signale qu'elle refait ses activités après son accident parce qu'elle les « *faisait avant* ». Néanmoins, elle « *pense que l'accident fait ouvrir une nouvelle philosophie de vie* », et c'est une des raisons pour lesquelles elle a parcouru Saint Jacques de Compostelle à pied, ce qui représente 1600km. Ces défis, quelle que soit leur ampleur font référence à la notion de dépassement de soi

Le parcours des personnes amputées rapporté par les différents témoignages révèle des obstacles à la reprise des activités significatives. Dans l'ensemble, nous constatons des contraintes financières dues aux adaptations et aux aménagements nécessaires, des contraintes législatives notamment pour la reprise de la conduite ou de l'activité professionnelle et des contraintes liées à l'environnement physique et à l'accessibilité – Les résultats concordent avec l'enquête menée par DOYLE, GALLAGHER, DESMOND et al.

→ Les bienfaits de l'activité significative pour la personne

Dans les témoignages des deux participants P1 et P2, les activités significatives semblent leur permettre d'oublier ponctuellement leur handicap: « *C'est ce qui me*

permet d'oublier la douleur, l'amputation, l'image de soi. » (P2). P1 m'indique ce que la plongée bouteille lui apporte : « *Tu en oublies le handicap, c'est un lieu où je ne me sens pas rejeté contrairement à mon quotidien.* ». Plusieurs évoquent un sentiment de revalorisation lors de la pratique de leurs activités significantes : « *Ca me revalorise* » (P4) « *Le dessin c'est comme une passion et comme toutes les passions c'est valorisant* » (P5).

Il ressort de l'analyse des résultats que la reprise d'une activité professionnelle est essentielle pour le patient, pour se stimuler, pour continuer à avancer et aussi avoir sa place dans la société. Le témoignage très fort et plein d'énergie de P4 en est l'illustration : « *Ça me booste, c'est un truc que j'adore, je suis capable de me priver juste pour acheter du matériel pour mon projet professionnel. C'est un truc qui me donne la pêche.* ». L'activité significative suscite de la motivation chez le sujet. A contrario, une activité qui provoque du désintérêt pour la personne engendre une certaine passivité. C'est le cas de P2 qui n'a pas du tout apprécié « *enfiler des perles* » lors de sa rééducation.

Enfin, il apparaît que la reprise d'activités significantes est un paramètre essentiel pour l'obtention d'autonomie et le sentiment de gérer sa vie. Ceci transparait au travers des témoignages de P1, P3 et P5 : « *Cette activité me permet d'être en autonomie complète.* » (P1), « *Je me sens autonome* » (P3), « *c'est une sensation de liberté* » (P5).

La majorité des ergothérapeutes et des personnes amputées ont un discours semblable à celui de Marie-Chantal MOREL-BRACQ exprimé dans la partie conceptuelle. En effet, elle considère que l'engagement d'une personne dans des activités significantes augmente ses capacités et son sentiment de contrôler sa vie, mais aussi l'estime de soi d'autrui et la structuration de son identité - Les propos des professionnels et des patients/anciens patients sont également en corrélation avec le discours de Francine FERLAND évoqué dans le cadre théorique.

3.2.2) Ergothérapie et activités significantes des personnes amputées

Les résultats émanant des entretiens révèlent des similitudes.

- Fabrication d'aides techniques ou d'adaptations

La **conception d'adaptations** par l'ergothérapeute peut favoriser l'indépendance de la personne amputée dans ses activités. Elle concerne surtout les

personnes bi-amputées de membres supérieurs qui ne peuvent avoir recours à la relatéralisation ou à l'utilisation d'une seule main. D'ailleurs, P5, quadri-amputée certifie que la fabrication d'adaptation l'avantage dans son quotidien. « *L'ergo m'a fait deux jerseys à enfiler sur mes moignons. Des bouts de tissus étaient cousus directement dessus. D'un côté, j'avais une fourchette en plastique pour fumer et de l'autre côté j'avais un stylet ou un crayon. [...] L'objectif c'était de reprendre les activités qui étaient importantes pour moi : manger déjà, fumer, dessiner et me servir de mon téléphone. Parce que sans téléphone ce n'est pas terrible.* » Elle ajoute « *Franchement je n'aime pas vraiment l'ergo, je n'y vais jamais mais c'est sûr que sans les adaptations je n'aurai pas pu faire tout ce que je fais aujourd'hui.* ». Les adaptations réalisées par l'ergothérapeute permettent d'acquérir de « *l'autonomie* ».

- Mises en situation

L'amputation nécessite parfois l'utilisation de nouveaux outils tels que des **aides techniques**. Cela concerne principalement les personnes amputées d'un membre supérieur. P1 et P2 mentionne d'ailleurs la manipulation d'une planche à préparation culinaire permettant de « *faciliter l'épluchage d'un fruit à une main* » ou de « *beurrer une tartine* » lors des mises en situations en centre de rééducation. P2 évoque également l'intégration d'un « *couteau-fourchette* » et du « *Magimix* » lors de ses repas. D'après elle, les nombreuses **mises en situation** cuisine lui ont permis de s'adapter plus facilement lors de son retour à domicile.

Les séances en ergothérapie de P4 consistent à la mettre en conditions professionnelles réelles. Elle considère que l'ergothérapeute est le seul avec qui elle peut discuter de sa profession et témoigne de son importance dans la reprise de son activité professionnelle.

- Conseils et informations - Compensations

D'après P4, l'ergothérapeute la « **revalorise** » et trouve « **des compensations pour détourner ses difficultés.** ». P1, P3 et P4 souligne que l'ergothérapeute trouve des « **stratégies** » et leur donne des « **informations** » afin de faciliter leur quotidien.

- Apprentissage de l'utilisation de la prothèse

Le suivi en ergothérapie de P6 a consisté à un apprentissage préalable de l'utilisation du logiciel Ottobock. Le principe est de maîtriser les contractions motrices agonistes et antagonistes ainsi que la cocontraction en vue de la future **utilisation d'une prothèse myoélectrique**. Une fois que la gestion des différents aspects moteurs a été acquise P1 a pu s'entraîner avec sa prothèse. D'après lui, les séances étaient axées sur la manipulation d'objets, la préhension fine et globale. Il affirme :

« *L'ergo m'a permis de travailler avec ma nouvelle main, elle m'a aidé à la faire tourner, l'utiliser.* » (P6).

L'ergothérapeute n'est pas la seule personne à favoriser la pratique des activités signifiantes du patient amputé. Il est présent à un instant ponctuel de leur vie durant lequel il peut « *amener des solutions pour retrouver un équilibre de vie, retrouver l'envie d'aller de l'avant.* ». Il amène « *une base pour retrouver de l'autonomie* » mais c'est la personne amputée qui « *construit le reste* ».

Comme le révèle la majorité des témoignages, l'ergothérapeute peut contribuer à la majoration de l'indépendance et de l'autonomie des personnes amputées dans leurs activités signifiantes. Il est essentiel qu'il prenne en compte les besoins et les envies du patient pour faciliter sa rééducation.

L'intervention de l'ergothérapeute diverge en fonction du type d'amputation et des attentes du sujet. Le discours des professionnels et des personnes amputées mettent en exergue l'importance des mises en situations, de la mise en place d'aides techniques, des conseils et informations ainsi que la conception d'adaptations spécifiques.

3.2.3) *La résilience chez les sujets amputés*

Tous les sujets n'ont pas atteint la phase de reconstruction positive. Certains y sont parvenu, d'autres l'ont débuté ou sont encore dans la phase de confrontation avec le traumatisme. Cependant, tous sont d'accord pour dire que certains éléments sont indispensables pour surmonter le traumatisme de l'amputation. Nous relevons notamment :

→ La présence de l'entourage

En effet, pour P2, P3, P4 et P5, l'entourage est essentiel et permet d'avancer positivement. Le cercle familial de P2 l'a « *beaucoup aidé* » et il en est de même pour P3, P4 et P5 qui évoque leur entourage familial comme un « *soutien* » dans leur parcours suite à l'accident.

Il ressort également de ces entretiens l'importance du relationnel. P5 et P2 parle de l'ambiance dans le centre de rééducation, des échanges avec les professionnels que ce soit les rééducateurs ou les animateurs, du soutien entre patients. « *Je dis simplement qu'on doit être le plus près possible des malades, pas s'éloigner des malades.* » (P2)

Pour d'autres, c'est une fois sorti du centre de rééducation que la relation à autrui devient indispensable : « *C'est cela qui m'a mis le pied à l'étrier. De sortir de la maison, d'avoir des gens autour de moi* » (P1)

→ Les traits de personnalité

La personnalité semble être un facteur de résilience. P1, P2, P3 et P5 abordent ces traits de caractère qui leur ont permis de s'en « *sortir* ». P2 mentionne la persévérance, elle estime qu'une personne « *qui n'a pas envie de s'en sortir ne s'en sortira jamais* ». P3 parle de prise d'initiative, pour lui il est important d'être « *volontaire* » et « *battant* ». De son côté, P1 souligne la capacité à « *trouver de l'autonomie tout seul* ». En outre, P5 considère que son caractère, sa personnalité et son humour lui permettent d'avoir une vision différente de son handicap.

Les discours des sujets interrogés font référence aux travaux de WOLIN et WOLIN concernant les traits de personnalité corrélés à la résilience. En effet, nous retrouvons une très forte volonté, beaucoup de persévérance, l'indépendance, l'aptitude aux relations, l'initiative et l'humour par exemple.

→ Retrouver des rôles, des responsabilités

La reprise d'activité est directement associée à la résilience. Les deux participants ayant atteint la phase de reconstruction positive le plus rapidement sont ceux qui ont eu l'opportunité de reprendre leur profession après quelques mois (P2 et P3). De plus, P1 précise bien que l'élément déclencheur à sa reconstruction a été de se rendre utile par l'intermédiaire de nouvelles activités. Pour les autres, la pratique de certaines activités porteuse de sens les aide mais ne suffit pas.

Afin de surmonter son traumatisme, P1 a souhaité défier la société en lui montrant l'impact qu'il pouvait produire sur cette dernière. « *J'ai besoin d'être utile pour la société. Puisqu'elle me rejette, j'ai trouvé une autre solution* ». Ne pouvant reprendre sa profession de routier, il s'est donc orienté vers de nouvelles activités. Aujourd'hui, il est IDSR (intervenant départemental de sécurité routière), il sensibilise les jeunes sur les accidents de la circulation et les risques qui en découlent, il fait également parti d'une commission d'accessibilité.

Les actions qu'il réalise lui permettent de verbaliser son ressenti, d'être revaloriser par autrui. Il s'agit pour lui d'« *un réel moteur* » qui l'aide « *à rebondir* ». Il ajoute qu'il considère ses nouvelles responsabilités comme une « *forme de thérapie* ». C'est à partir du moment où il s'est trouvé une utilité pour la société qu'il est entrée

dans la phase de reconstruction positive. P1 n'a pas « *honte de dire* » que 6 années lui ont été nécessaire afin de reprendre le dessus.

P5 et P6 ont débuté leur reconstruction en raison de la reprise de certaines activités porteuses de sens (ex : dessin, conduite). Néanmoins, leur vie reste bouleversée et ils ont du mal à accepter certains changements.

→ Le facteur temps

Les résultats prouvent de façon logique que plus l'amputation date, plus les sujets sont résilients. P1, P2 et P3, amputés depuis plus de 10 ans sont tous les trois parvenus à la phase de reconstruction positive (Cf ANNEXE VII). Or, P4, P5 et P6, amputés depuis moins de 3 ans n'y sont pas encore parvenu ou du moins pas totalement. P4 est même dans la phase de confrontation avec le traumatisme. Elle dit « *faire les choses par contraintes* » et ajoute : « *Je pense que je suis dans une phase ou je ne me suis pas encore acceptée. Est-ce que je m'accepterai un jour ? De toute façon personne ne le sait.* »

Les facteurs de la reconstruction évoqués par les participants sont en corrélation avec la partie conceptuelle. Il existe des facteurs internes tels que les traits de personnalité et des facteurs externes au sujet : l'entourage, le facteur temps et la reprise d'activités.

En effet, comme l'ont évoqué CYRULNIK et ANAUT, la personne doit donner du sens à sa situation et retrouver sa capacité d'agir. La phase de reconstruction positive implique un retour à des responsabilités, des rôles.

D'une part, les professionnels ont pu exposer par l'intermédiaire du questionnaire leurs avis et leur intervention concernant les activités signifiantes des patients amputés. D'autre part, les personnes ayant subi une amputation majeure nous ont expliqué les difficultés rencontrées lors de la reprise de leurs activités signifiantes, puis ils nous ont fait part de l'accompagnement réalisé en rééducation ainsi que les éléments favorisant leur processus de résilience. Après avoir interprété ces résultats, nous pouvons questionner les hypothèses. Les données issues de ces entretiens ont permis de dégager également quelques pistes d'amélioration.

IV- DISCUSSION

Rappelons la question de recherche avant de la discuter : **En quoi les activités significantes sont-elles un des leviers de la résilience chez les personnes amputées ?**

1) CONSTAT SUR LES HYPOTHESES

Bien que notre échantillon ne soit pas représentatif de l'ensemble des professionnels et des situations, la première hypothèse, « **L'ergothérapeute facilite l'accès aux activités significantes des personnes amputées et favorise le retour à un équilibre occupationnel** » se vérifie partiellement. La détermination et la prise en compte des activités significantes est un point essentiel dans la pratique des ergothérapeutes. Elle peut se faire de différentes manières : entretien initial, MCRO, intérêts des activités de Kielhofner. Il s'avère que le professionnel ne fournit pas toujours suffisamment d'informations sur sa pratique aux patients. En effet, il ressort du témoignage de certains participants des envies particulières concernant certaines de leurs activités significantes. Néanmoins, n'ayant pas connaissance des compétences de l'ergothérapeute à ce sujet, ils ne le sollicitent pas.

L'ergothérapeute, de par sa compétence « Concevoir, réaliser, créer des adaptations, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique » peut faciliter voire donner accès aux activités significantes du sujet amputé. Ces adaptations permettent d'un point de vue provisoire ou définitif d'apporter une certaine indépendance à la personne. D'ailleurs, les mises en situation et les démarches d'éducation et de conseils ont également toute leur importance. Les patients ne tirent pas tous le même profit de l'intervention en ergothérapie ; le niveau d'amputation et les attentes des sujets en sont la raison principale.

D'après la totalité des entretiens, l'ergothérapeute a contribué, de près ou de loin, à la reprise de certaines activités des sujets interrogés. Mais parfois, la reprise de l'activité est impossible. L'ergothérapeute n'a donc pas toujours la possibilité de mettre en place les adaptations suffisantes. C'est surtout le cas pour la reprise des activités professionnelles pour lesquelles les patients rencontrent d'autres contraintes. Certaines personnes amputées en ont d'ailleurs témoigné ; la reprise de l'activité professionnelle ne dépend pas uniquement du suivi en rééducation mais aussi de la législation ou de la complexité du poste de travail antérieur. Enfin, les compétences requises peuvent également sortir du champ d'action de l'ergothérapeute.

La seconde hypothèse, « **Les activités significantes favorisent l'estime de soi : fondement du processus de résilience** » est validée. En premier lieu, les activités significantes ont un impact sur l'adhésion du patient dans sa rééducation. En effet, lorsque le patient met du sens sur les activités et sur les actions réalisées, sa motivation s'en trouve accentuée.

En second lieu, les activités significantes sont source de valorisation et augmentent l'estime du patient. La personne sent, au travers de certaines activités qu'elle possède des capacités malgré le handicap. L'estime de soi ne découle pas seulement de l'activité en elle-même mais de l'indépendance qu'elle occasionne. Elle dépend aussi du comportement des professionnels de santé gravitant autour du patient.

En somme, les activités significantes sont un des leviers de la résilience chez les personnes amputées mais ne sont pas l'unique facteur. L'ergothérapeute, de par ses compétences et son professionnalisme, peut apporter sa pierre à l'édifice à la phase de reconstruction positive du patient. La relation entre le professionnel et le patient doit permettre de véhiculer un climat propice à cette reconstruction.

2) PROPOSITIONS ET AXES DE REFLEXION

- **Interdisciplinarité et résilience**

L'ergothérapeute semble avoir toute sa place dans le processus de résilience des patients. Il n'est cependant pas le seul ; tous les professionnels de santé sont concernés. Un outil dynamique et personnalisé impliquant tous les soignants a d'ailleurs été élaboré par le professeur Yves BOULANGER et l'équipe de l'institut de réadaptation de Montréal afin de contribuer à la reconstruction du patient. Il s'agit du PIII : Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé. C'est « *un outil de synthèse qui réunit les observations de l'équipe multidisciplinaire, les attentes du patient, les objectifs spécifiques et les actions à mener* » (HERNIOTTE et JAMET, 2005). Il favorise le rôle d'acteur du patient dans son accompagnement au sein de l'établissement de soins.

Le PIII me semble être un plan d'intervention approprié pour favoriser le processus de résilience de tout patient en situation de handicap. Sa place se justifie par la plus-value qu'il apporte à la construction de l'image positive vers laquelle tend le patient.

- **Prioriser le projet de vie du patient**

Chaque personne possède un projet de vie différent de par son unicité. Il paraît important d'inciter la personne à s'exprimer sur ses envies, ses rêves et d'approfondir ses connaissances sur ce qui lui tient vraiment à cœur. L'ergothérapeute ne doit pas faire des suppositions trop hâtives quant aux activités importantes de la personne. Une tâche journalière appréciée de la majorité des individus peut ne pas l'être pour un des patients. D'après Catherine HERNIOTTE et Claire JAMET (HERNIOTTE et JAMET, 2005), lorsque l'on pose la question à un patient, quel que soit son âge : « quelles sont vos attentes, vos priorités ? », il est habituel que les premières réponses soient peu développées. C'est d'ailleurs ce que j'ai pu ressentir lors des entretiens réalisés auprès des personnes amputées. Au départ, peu d'activités semblaient avoir du sens pour eux et au fur et à mesure de l'échange, ils exprimaient de l'attrait pour des activités, des loisirs particuliers (pêche, pétanque, couture, conduite...).

En tant qu'ergothérapeute, il semble donc essentiel de creuser le sujet concernant les activités signifiantes du patient afin d'effectuer un accompagnement en corrélation avec les envies et les attentes du sujet.

- **Comportement à adopter en tant que professionnel**

Les personnes résilientes relatent souvent des liens affectifs qui se sont noués avec certaines personnes et qui leur ont servi de soutien. Ces sujets signifiants rencontrés à des instants fondateurs leur ont permis de continuer de vivre ou de les orienter radicalement vers un autre parcours de vie. Ainsi, un patient, un ami, un individu extérieur, un professionnel de santé peut représenter cette personne structurante pour autrui. C'est pourquoi la relation soignant-soigné ainsi que l'attitude de l'ergothérapeute et de ses collègues n'est pas négligeable.

En tant que professionnel, on se doit d'adopter une attitude de tuteur de résilience. La communication et l'écoute sont deux aspects incontournables. Le professionnel doit respecter la personne, son corps et son intimité. L'approche thérapeutique doit être adaptée à chaque individu. Certains témoignages ont démontré qu'une relation appropriée entre le patient et le professionnel permettait d'avancer. Un des participants aux entretiens considère « *qu'il faut être proche des patients en centre de rééducation* ». Que signifie vraiment « *être proche de son patient* » ? Comment faire la part des choses entre la distance professionnelle conseillée et le besoin de la personne ? Comment savoir quel type de relation soignant-soigné convient à chaque individu ?

- **Séances d'ergothérapie**

Comme nous avons pu le voir précédemment, les moyens de rééducation mis en place en ergothérapie doivent au maximum se rapprocher des activités significatives de la personne. Si la réalisation de l'activité en tant que telle n'est pas possible, il faut essayer de l'adapter, de détourner l'activité de base afin de la rendre accessible et de ne pas mettre le patient en échec. Le parcours psychologique de la personne face à son handicap est donc à prendre en considération dans son suivi.

Si l'activité thérapeutique est différente de ce que le patient a l'habitude de faire, il est important de mettre des mots sur celle-ci. Le patient doit comprendre l'intérêt de ce qu'on lui propose et y mettre du sens. C'est pour cette raison que l'ergothérapeute doit expliciter ses compétences et les objectifs qu'il met en place avec chacun de ses patients.

De plus, le temps de justification de son champ d'action accentuera la motivation et l'adhésion du patient à sa rééducation.

3) CRITIQUE DE LA RECHERCHE

Mes questionnaires et mon guide d'entretien possèdent certaines limites. Tout d'abord, ils représentent un échantillon non exhaustif, ce qui restreint la généralisation des résultats. Ensuite, une question a porté à confusion dans mon questionnaire. 4 ergothérapeutes ont mal interprété la question n°3 « *Travaillez-vous avec des personnes amputées : de membre supérieur, de membre inférieur, de membre supérieur et inférieur* ». J'aurais dû la poser autrement afin de faciliter la réponse des ergothérapeutes. Néanmoins, les réponses n'ont pas eu d'impact sur les résultats.

Je pense que la passation des entretiens peut être aussi critiquée. En effet, j'ai pu involontairement influencer les propos de mes interlocuteurs en posant des questions fermées alors qu'il s'agissait de questions ouvertes dans mon guide d'entretien. De plus, les deux parties sur les activités significatives en ergothérapie et la résilience s'imbriquaient au fur et à mesure de l'entretien. C'était parfois compliqué de garder le fil conducteur de mon guide d'entretien car l'échange avait tendance à dévier sur d'autres sujets. En outre, après la passation des premiers entretiens, j'ai acquis une aisance avec mes interlocuteurs et j'ai délaissé mon guide d'entretien, ce qui a engendré l'oubli de certaines questions.

Après avoir finalisé ce travail de recherche, je considère que certaines démarches auraient pu être réalisées autrement. L'utilisation de deux outils d'investigation a été enrichissante d'un point de vue personnel. Cependant, le

questionnaire ne m'a pas apporté suffisamment d'informations. J'ai fait le choix de poser des questions majoritairement ouvertes afin d'obtenir des données personnelles et précises. Mais finalement, l'analyse de ces réponses a été contraignante. Toute réponse, qu'elle ressorte une ou neuf fois me paraissait pertinente mais ne pouvait être mise en évidence. Un entretien avec ces professionnels m'aurait permis de rebondir et d'obtenir plus de renseignements. De plus, je pense que je me suis lancée rapidement dans mes questionnaires et mes guides d'entretiens sans faire suffisamment de lien entre les deux.

Il m'a été difficile de cibler la population interrogée de par ma grande curiosité et mon envie de recueillir de multiples renseignements. J'appréhendais que cette population biaise mon enquête. Cependant, cela m'a permis de révéler des informations intéressantes quant à la résilience de ces différents types de patients/anciens patients.

4) INTERETS PERSONNELS

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de développer une certaine rigueur professionnelle notamment dans la démarche bibliographique, la hiérarchisation des données ainsi que leur synthèse. De plus, il a affiné ma capacité d'analyse et mon positionnement en tant que professionnel.

En parallèle, ce procédé de recherche a été source de rencontres enrichissantes tant sur le plan professionnel que personnel. Le ressenti des différents participants a démontré que l'activité signifiante pouvait avoir une influence sur le choix des objectifs et les buts de l'accompagnement en ergothérapie. Il me paraît donc essentiel de me questionner sur la manière d'être et d'agir en tant qu'ergothérapeute.

Enfin, au travers de ce travail de recherche, je me suis rendue compte de la nécessité d'actualiser sans cesse ses connaissances, d'enrichir et de remettre en question sa pratique professionnelle.

CONCLUSION

Réussir à vivre avec son traumatisme, donner du sens à sa situation et retrouver une capacité à agir ; tels sont les critères de la résilience. En effet, les personnes amputées vivent un réel traumatisme suite à la perte de leur membre. L'amputation a des conséquences physique, psychologique et social. Le processus de résilience s'inscrit donc logiquement dans leur parcours suite à l'accident.

L'activité étant un besoin fondamental de l'être humain et un déterminant de la santé, je me suis interrogée sur sa place dans le processus de résilience des personnes amputées. J'ai donc effectué plusieurs entretiens auprès des personnes amputées et des questionnaires destinés aux ergothérapeutes. Les résultats ont révélés que les activités significatives revalorisaient la personne et favorisaient donc le processus de résilience. Néanmoins, la reprise des activités est souvent contraignante. L'ergothérapeute propose donc des adaptations (ex : conception d'aide techniques). Des stratégies, des conseils et des mises en situation sont également préconisés.

Ce professionnel peut donc, par ses compétences, contribuer au processus de résilience de la personne amputée. Son intervention est d'autant plus efficace lorsque le patient est demandeur. L'ergothérapeute facilite, dans la mesure du possible, la pratique des activités significatives des personnes amputées. Mais son écoute et son attitude envers les patients sont également primordiales.

L'étude réalisée s'applique aux personnes amputées mais également à toute personne en situation de handicap. Ces recherches m'ont mené vers d'autres pistes de réflexions. La relation soignant-soigné semble essentielle dans le parcours des patients. Mais comment répondre aux besoins du patient en étant proche de lui tout en gardant une certaine distance professionnelle ? La question de la résilience chez les personnes en situation de handicap mène à la dimension résiliente de leur entourage. Comment favoriser le processus de résilience du patient en incluant son entourage familial ? Une collaboration interprofessionnelle, de par le PIII permettrait-elle une résilience optimale ?

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

ANAUT Marie. *La résilience : surmonter les traumatismes*. Paris, France : Nathan, 2003, 125 p.

CROIZON Philippe. *J'ai décidé de vivre*. Paris, France: Gawsewitch, 2006, 186 p.

CROIZON Philippe, DAL'SECCO Emmanuelle, CYRULNIK Boris et al. *Plus fort la vie*. Paris, France: Arthaud, 2014, 345p.

CSIKSZENTMIHALYI Mihaly. *Vivre, la psychologie du bonheur*. Paris, France : Robert Laffont, 2004, 275p.

CYRULNIK Boris. *Un merveilleux malheur*. Paris, France: O. Jacob, 2002, 218 p.

CYRULNIK Boris. *Les vilains petits canards*. Paris, France: O. Jacob, 2004, 241 p.

LESCOEUR Jean-Erik. *Le moignon: de l'amputation à l'appareillage*. Paris, France: Masson, 1967, 109 p.

KIELHOFNER Gary. *A model of human occupation: theory and application* [en ligne]. Third edition. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 2002, 577 p. Disponible sur : <https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=iNKSuVWytKYC&oi=fnd&pg=PR5&dq=kielhofner&ots=S1A3TYv_b&sig=tQm3RIOaxZOXrYQ3E9wvvTp9oi4#v=onepage&q=kielhofner&f=false > (consulté le 23/12/2015)

KIELHOFNER Gary. *A model of human occupation: theory and application* [en ligne]. Fourth edition. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 2008, 575 p. Disponible sur : <https://books.google.fr/books?id=1LhR_DSKTcC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false > (consulté le 20/02/2015)

MOREL-BRACQ Marie-Chantal et HERNANDEZ Hélène. *Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux*. Marseille, France: De boeck Solal, 2009, 174 p.

PIBAROT Isabelle. *Une ergologie : des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine*. Paris, France : De Boeck-Solal, 2013, 200 p.

SCHILDER Paul. *L'image du corps*, Paris, France : Gallimard, 1980, 368p.

▪ CHAPITRE D'OUVRAGE

FERLAND Francine. L'activité au cœur du développement de la personne. In MOREL-BRACQ Marie Chantal, TROUVE Eric, OFFENSTEIN Emeric et all. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?*. Paris, France : De Boeck-Solal, 2015, p35-40.

SUREAU Patrick. L'activité comme processus thérapeutique. In CAIRE Jean-Michel. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité*. Marseille, France : Solal, 2008, p188-191.

GODEBOUT Jean, THAURY M.N, VERGNETTES J et al. Prothèses myoélectriques du membre supérieur chez l'adulte. In IZARD Marie-Hélène. Paris, France : Masson, 1988, 236 p.

Préambule

BARBIER Jean-Marie. Préambule. In THIEVENAZ Joris Catherine et TOURETTE-TURGIS. *Penser l'expérience du soin et de la maladie : une approche par l'activité*. Louvain-la-Neuve : De Boeck, 2015, 230 p.

ARTICLES

ANAUT Marie. Résilience et personnes en situation de handicap [en ligne]. *Reliance*. 2005, n°15, p16-18. Disponible sur : <<https://www.cairn.info/revue-reliance-2005-1-page-16.htm>> (consulté le 25/09/2015)

ANTOINE Pascal, BROUARD Marie et CURELLI Anne. Rôle des facteurs psychologiques dans les sensations et douleurs fantômes après amputation. *Douleurs*. 2007, Volume 8, n°2, p.65-72

BELANGER René, BRIAND Catherine et MARCOUX Chantale. Le modèle de l'occupation humaine : un modèle qui considère la motivation dans le processus de réadaptation psychosociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux [en ligne]. *Le partenaire*. 2006, Volume 13, n°1, P. 8-15. Disponible sur :

< <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v13-n1.pdf> > (consulté le 27/12/2015)

BROCHET B, NOUETTE-GAULAIN K, ROULLET S et al. Douleur du membre fantôme : de la physiopathologie à la prévention [en ligne]. *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*. 2009, volume 28, numéro 5, p.460-472.

BRUNA C et RAMON P. Psychological impact of a multidisciplinary support (psycho/APA) at the amputee patients. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2014, Volume 57, n° S1, p.137

DELAGE Michel. Aide à la résilience familiale dans les situations traumatiques [en ligne]. *Thérapie Familiale*, 2002, n°23, p269-287. Disponible sur : <<http://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2002-3-p-269.htm>> (consulté le 21/12/2015)

DOYLE Anne, DESMOND Deirdre, GALLAGHER Pamela et al. Environmental barriers, activity limitations and participation restrictions experienced by people with major limb amputation [en ligne]. *Prosthetics and Orthotics International*. 2011, Volume 35, n°3, p.278-284. Disponible sur :

< <http://poi.sagepub.com/content/35/3/278.full.pdf+html> > (consulté le 05/05/2016)

FEKI H., GUERMAZI M., MEZGHANI-MASMOUDI M. et al. *Facteurs liés à l'avenir fonctionnel et professionnel des amputés des membres inférieurs appareillés* [en ligne]. Disponible sur :

< <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605404000054> > (consulté le 07/05/2016)

FUSETTI C, MERLINI M et SENECHAUD C. La qualité de vie des patients vasculaires amputés. *Annales de chirurgie*. 2001, Volume 126, n° 5, p.434-439

KORTMAN Brenton. The eye of the beholder: Models in occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*. 1994, n°41, p.115-122

LECOMTE Jacques. La résilience : résister aux traumatismes [en ligne]. *Sciences humaines*, 1999, n°99. Disponible sur : <http://www.scienceshumaines.com/la-resilience-resister-aux-traumatismes_fr_11193.html > (consulté le 20/09/2015)

LECOMTE Jacques. Les caractéristiques des tuteurs de résilience [en ligne]. *Recherche en soins infirmiers : la résilience*. 2005, n°82, p22-25. Disponible sur : <http://www.psychologie-positive.net/IMG/pdf/2005_COPIE_FRANCE_Les_caracteristiques_des_tuteurs_de_resilience.pdf > (consulté le 31/12/2015)

PSIUK Thérèse. La résilience, un atout pour la qualité des soins [en ligne]. *Recherche en soins infirmiers : la résilience*. 2005, n° 82, p12-21. Disponible sur : <<http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-3-page-12.htm> > (consulté le 25/09/2015)

AUTRES REFERENCES

▪ DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES

ANFE. *Définition de l'ergothérapie* [En ligne]. Disponible sur: <http://www.anfe.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=64> (consulté le 19/12/2015)

Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées (ADEPA). Disponible sur: <<http://www.adepa.fr/>> (consulté le 15/09/2015)

BARBIN Jean-Marc. *L'épreuve du corps paralysé dans l'apprentissage sportif* [En ligne]. Disponible sur : < <http://rechercheseducations.revues.org/385> > (consulté le 23/12/2015)

Cofemer 2006 et IRR. *Les amputés en chiffres* [en ligne]. Disponible sur : < http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP2Amp_Chiffres.pdf > (consulté le 22/12/2015)

Cofemer 2006 et IRR. *Stratégies d'appareillage et rééducation pré-prothétique* [en ligne]. Disponible sur :

< http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/AP6Stra_prepro.pdf > (consulté le 06/05/2016)

Ministère de la défense. Document d'information 2010. *CIFIH : campagne itinérante de formation et d'information sur le handicap* [en ligne].

<http://www.fonctionpublique.gouv.fr/archives/home20111012/IMG/pdf/DP_campagne_itinerante_2010.pdf> (consulté le 20/12/2015)

▪ TEXTES DE LOI ET DECRETS

Décret n°86-1195 du 21 novembre 1986 fixant les catégories de personnes habilitées à effectuer des actes professionnels en ergothérapie [en ligne]. Journal officiel. n°86-1195 du 21 novembre 1986. Disponible sur :

<<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000309649&categorieLien=cid>> (consulté le 23/12/2015)

▪ MEMOIRES –THESES

MOREL-BRACQ Marie-Chantal. *Analyse d'activité et problématisation en ergothérapie* [en ligne]. Diplôme d'état en ergothérapie. Mémoire de recherche master professionnel, 2006, 54 pages, disponible sur < <http://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/mc-morel-bracq.pdf> >(consulté le 24/12/2015)

Résumé de thèse

LEFEVRE Matthieu. *Vivre après l'amputation*. 2006, 66 pages.

▪ VIDEOS

AKADEMTV. CYRULNIK Boris. *Cyrulnik : La résilience* [en ligne]. 2010. Disponible sur: < <https://www.youtube.com/watch?v=3kugoEI0-JU&feature=youtu.be> > (consulté le 29/12/2015)

DURAIN Sylvain. *Entretien de Boris CYRULNIK sur "Les personnes normales"*. Cinequaprod, 2011. Disponible sur :

<http://www.dailymotion.com/video/xgfifs_entretien-de-boris-cyrulnik-sur-les-personnes-normales_shortfilms> (consulté le 29/12/2015)

LE GLOSSAIRE

Définitions des sigles utilisés dans le corps de texte:

- ✚ INSEE : Institut National de la Statistique et des études économiques
- ✚ ADEPA : Association de Défense et d'Etudes des Personnes Amputées
- ✚ IRR : Institut Régional de médecine physique et de Réadaptation
- ✚ Cofemer : Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation
- ✚ MOH : Modèle de l'Occupation Humaine
- ✚ MCRO : Modèle Canadien du Rendement Occupationnel

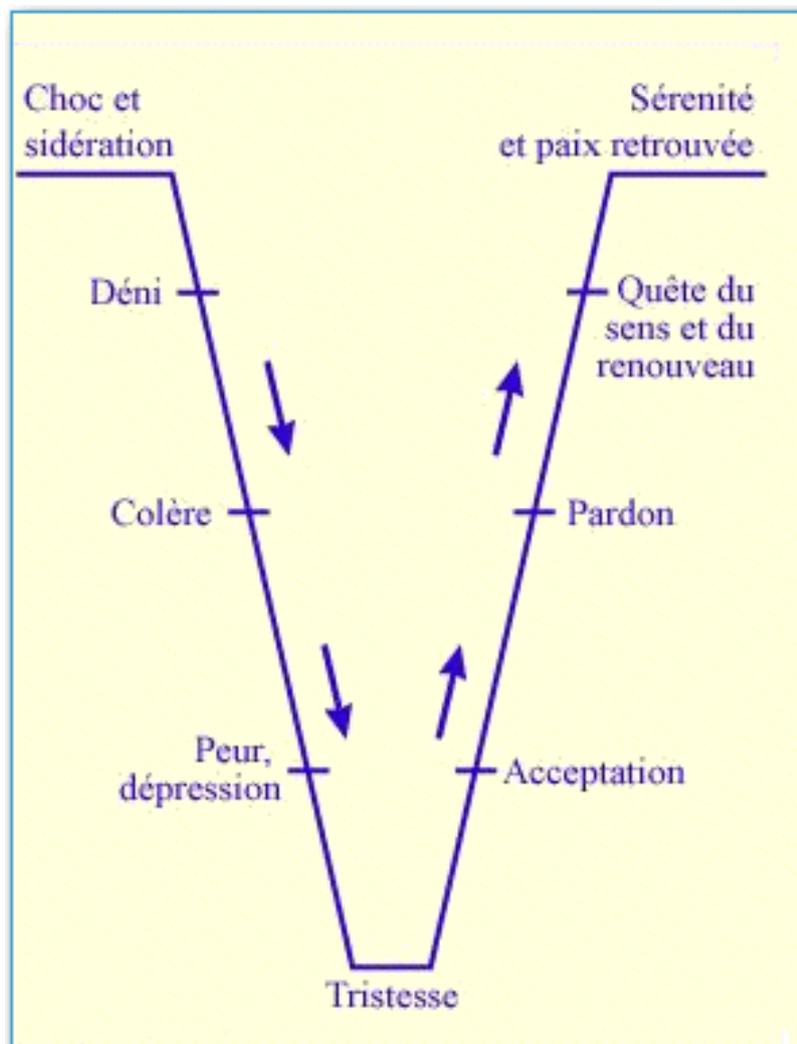
Définitions des sigles utilisés dans les annexes :

- ✚ AVQ : Activités de Vie Quotidienne
- ✚ VQ : Vie Quotidienne
- ✚ AT : Aide Technique
- ✚ APA : Activités Physiques Adaptées
- ✚ MI : Membre Inférieur
- ✚ MS : Membre supérieur

ANNEXES

ANNEXE I : SCHEMA DU MODELE DE DEUIL D'ELISABETH KÜBLER-ROSS.....	I
ANNEXE II : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ERGOTHERAPEUTES.....	II
ANNEXE III : Guide d'entretien	VI
ANNEXE IV : FICHE DE CONSENTEMENT DESTINEE AUX PERSONNES AMPUTEES	VIII
ANNEXE V : TABLEAU RECAPITULATIF DES REPONSES OBTENUES AU QUESTIONNAIRE	IX
ANNEXE VI : RECAPITULATIF DES REPONSES OBTENUES AU QUESTIONNAIRE SOUS FORME DE GRAPHIQUE.....	XI
ANNEXE VII : TABLEAUX PERMETTANT LE CROISEMENT DES DONNEES...	XVII

ANNEXE I : SCHEMA DU MODELE DE DEUIL D'ELISABETH KÜBLER-ROSS



ANNEXE II : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ERGOTHERAPEUTES

Les activités significantes chez les personnes amputées

Madame, Monsieur,

Actuellement en troisième année d'ergothérapie, je réalise, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'étude une enquête sur la place des activités significantes auprès des personnes amputées. Afin de valider ou non l'hypothèse que j'é mets, je sollicite vos connaissances et votre pratique professionnelle.

Volontairement, je ne vous transmets ni mon questionnement de départ ni mes hypothèses afin de ne pas influencer vos réponses. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir m'accorder le temps de réponse à ce questionnaire, et ce avec le plus d'objectivité possible. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est vraiment votre avis personnel qui m'intéresse.

L'enquête contient 8 questions. La durée approximative de ce questionnaire est de 15 minutes.

La totalité de vos réponses restera anonyme.

Vos réponses étant indispensables à la concrétisation de mon mémoire, je vous remercie de bien vouloir me retourner ce questionnaire avant le 10 avril 2016 à l'adresse suivante :

Melle Romane MAUBERT
11 rue Jacques anquetil
27000 Evreux

Si vous préférez me le renvoyer par mail, écrivez-moi à l'adresse suivante : romane.maubert@gmail.com.

Si vous avez des questions ou des commentaires qui pourraient être utiles, n'hésitez pas à m'envoyer un mail à l'adresse citée précédemment.

Obligatoire*

Définition préliminaire :

Dans le questionnaire ci-dessous, nous considérons qu'une activité significative représente une activité qui a un sens particulier pour la personne (lié à son histoire de vie, son projet personnel...)

1) Dans quel type de structure travaillez-vous ?*

.....

2) Etes-vous dans un service spécifique aux personnes amputées ?

Oui

Non

3) Travaillez-vous avec des personnes amputées :*

De membres supérieurs

De membres inférieurs

De membres supérieurs et inférieurs

Autre

4) Lors de la rééducation, utilisez-vous des activités signifiantes comme moyen thérapeutique avec les personnes amputées ?*

Oui

Non

Si oui, à quel stade de la rééducation ?*

Phase de cicatrisation

Phase de rééducation précoce

Phase de rééducation pré-prothétique

Phase de prothétisation provisoire

Phase de prothétisation définitive

Autre :

5) Quels outils utilisez-vous pour déterminer les activités signifiantes des personnes amputées ?*

.....
.....
.....
.....

6) Selon vous, que peuvent apporter les activités signifiantes dans la rééducation et la réadaptation des personnes amputées ?*

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

7) D'après vous, l'ergothérapeute a-t-il un rôle dans la reprise des activités signifiantes du patient amputé ?*

Oui

Non

Argumentez votre réponse :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8) Comment l'ergothérapeute peut-il faciliter la pratique d'une activité signifiante pour une personne qui ne peut plus la réaliser du fait de son amputation ?*

Activités	Type d'amputation	Ce que l'ergothérapeute peut mettre en place
Ex : dessin	Amputation bras avec main dominante	Relatéralisation ou fabrication d'aide technique

Avez-vous des commentaires supplémentaires ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Je vous remercie de votre contribution à ce questionnaire !

ANNEXE III : Guide d'entretien

Guide d'entretien pour les personnes amputées

PRESENTATION

Connaître la date d'amputation de la personne

Connaître le niveau d'amputation de l'interlocuteur

Connaître le parcours de la personne de l'amputation jusqu'à aujourd'hui

Depuis combien de temps êtes-vous amputé? Quel âge aviez-vous lors de l'amputation ?

Quelle est la cause de cette amputation ?

Pouvez-vous me parler de votre parcours de l'accident jusqu'à aujourd'hui. (ex : par quelle structure vous êtes passé ? Le temps d'hospitalisation ? Les soins qu'on vous a prodigués ?)

ACTIVITE SIGNIFIANTE ET ERGOTHERAPIE

Confirmer les critères d'inclusion de la personne amputée

Déterminer l'intervention de l'ergothérapeute dans la rééducation du patient

Déterminer la place des activités significantes dans l'accompagnement en ergothérapie

Savez-vous ce que signifie une activité signifiante ?

Définition : nous considérons qu'une activité signifiante représente une activité qui a un sens particulier pour la personne (lié à son histoire de vie, son projet personnel...)

Avez-vous été suivi par un ergothérapeute lors de votre rééducation ? A quel stade de votre rééducation ? Pendant combien de temps ?

Parler-moi de vos séances en ergothérapie.

Quelles activités vous proposait l'ergothérapeute ? Avec du recul, qu'en pensez-vous ?

Parler moi de vos activités avant votre amputation.

Lesquelles avaient le plus d'importance pour vous ? Qu'est-ce que ces activités vous apportent ?

Après l'amputation, quelles activités souhaitiez-vous reprendre le plus ?

Lors de vos séances en ergothérapie, l'ergothérapeute a-t-il mis en place des choses pour que vous puissiez pratiquer vos activités plus facilement ?

→ Si oui, qu'a-t-il mis en place ?

RESILIENCE

Découvrir la manière dont la personne s'est reconstruite
Découvrir les éléments qui ont facilité cette reconstruction
Savoir si la pratique d'activités significatives peut-être une solution

Aujourd'hui d'où en êtes-vous dans votre reconstruction ?

Comment vous êtes-vous reconstruit suite à l'amputation ? Quels éléments vous ont permis de reprendre le dessus ?

Quel rôle les activités significatives ont-elles eu dans cette reconstruction ?

Pensez-vous que votre ergothérapeute a joué un rôle dans cette reconstruction ?

→ *Rebondir sur les autres professionnels de santé*

D'après vous comment l'ergothérapeute pourrait-il jouer un rôle dans votre reconstruction ? Comment ?

ANNEXE IV : FICHE DE CONSENTEMENT DESTINEE AUX PERSONNES AMPUTEES



Fiche de consentement

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE LA MUSSE

La Renaissance
Sanitaire

Fondation hospitalière reconnue d'utilité
publique par décret du 8 Juillet 1928



Madame, Monsieur,

Actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'école d'Evreux, je réalise, dans le cadre de ma formation un mémoire de fin d'études. Pour sa conception, je me suis intéressée à la prise en charge ergothérapique des personnes amputées. Afin de réaliser au mieux la phase expérimentale de mon mémoire, j'ai besoin de réaliser plusieurs entretiens en vue de recueillir des données me permettant d'avancer dans mon travail.

La durée de l'entretien est d'environ 30 mn. Si vous me l'autorisez, je me permets d'enregistrer notre échange afin de pouvoir le retranscrire plus facilement ensuite. Je garantis l'anonymat du traitement de ces données. Et ne vous inquiétez pas, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je ne vous jugerai en aucun cas sur ce que vous me direz tout au long de l'entretien.

Avez-vous des questions ?

Souhaitez-vous toujours participer à cet entretien ?

Signature du participant

Précédée de la mention

« Lu et approuvé »

Signature de l'étudiante

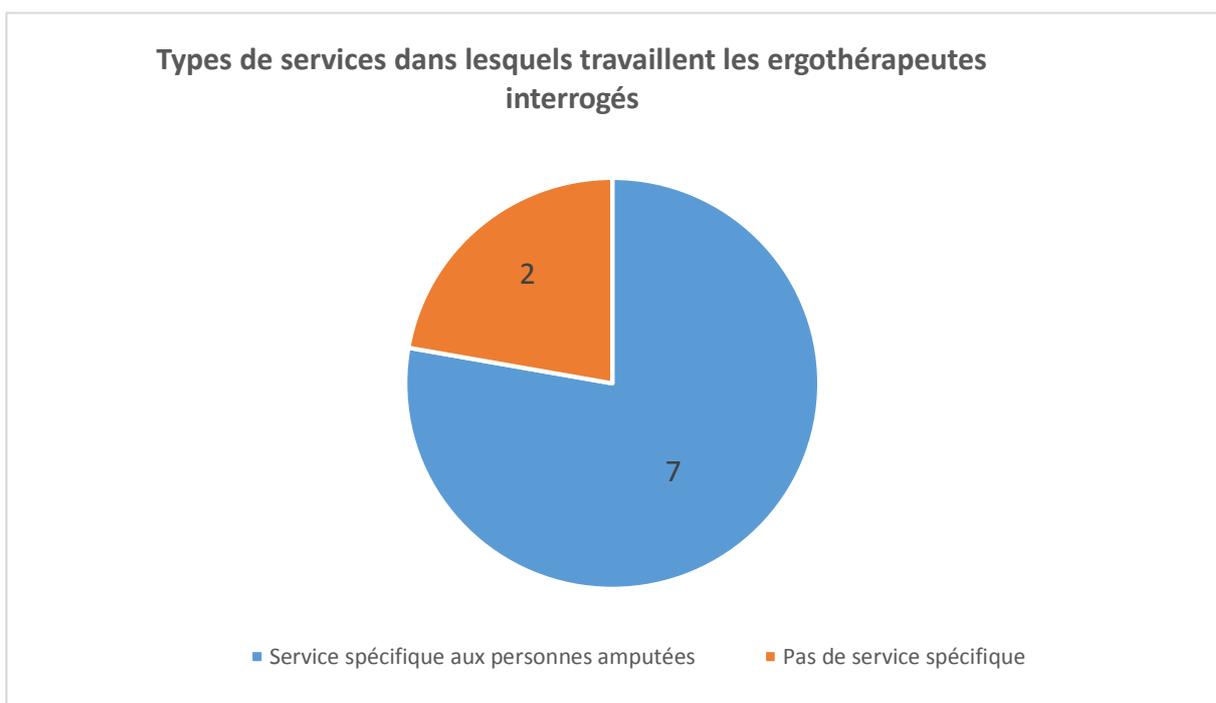
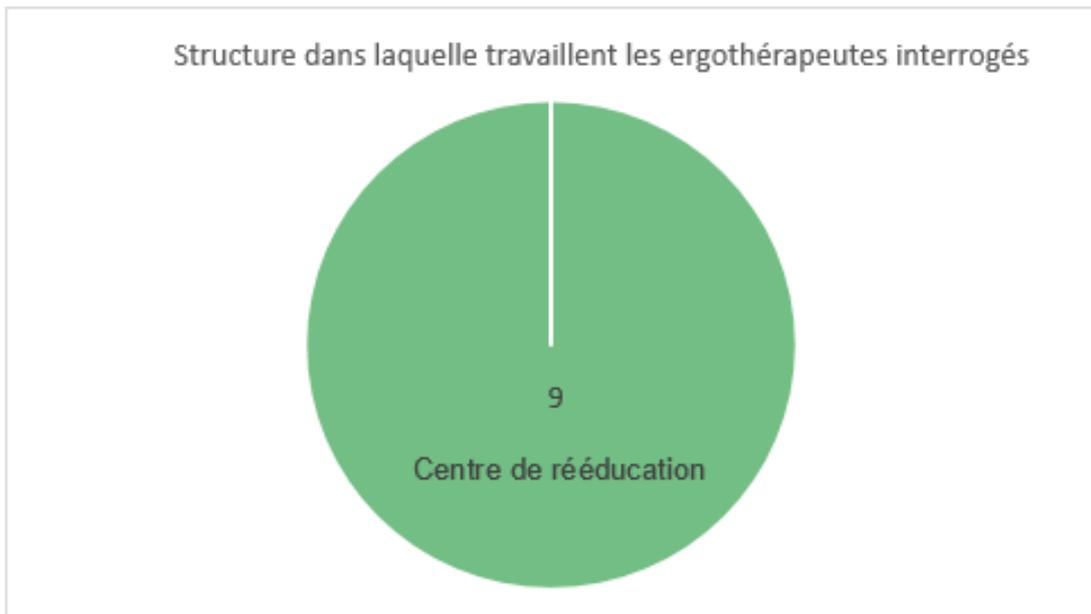
ANNEXE V : TABLEAU RECAPITULATIF DES REPONSES OBTENUES AU QUESTIONNAIRE

	1	2	3	4
1) Dans quelle type de structure travaillez-vous?	DMPR	CRMPR	Centre de rééducation	CRMPR
2) Êtes-vous dans un service spécifique aux personnes amputées ?	Oui	oui	oui	oui
3) Travaillez-vous avec des personnes amputées : de MS, de MI, de MS et MI	MS, MI	MS, MI, MS et MI	MS, MI, MS et MI	MS, MI, MS et MI
4) Lors de la rééducation, utilisez-vous des activités significatives comme moyen thérapeutique avec les personnes amputées ?	oui	oui	oui	oui
5) Si oui, à quel stade de la rééducation ?	phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire	phase de prothésisation provisoire, phase de prothésisation définitive	phase de cicatrisation, phase de rééducation précoce, phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire	Phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire, phase de prothésisation définitive
6) Quels outils utilisez-vous pour déterminer les activités significatives des personnes amputées ?	bilan initial avec recueil de données et bilan des activités de vie quotidienne	interrogatoire, MCRO (Modèle Canadien de Rendement Occupationnel)	Entretien d'entrée : questions sur les habitudes de vie antérieures (activité professionnelle, habitudes familiales, autonomie au quotidien, tâches domestique, conduite...), entretien avec la famille	Entretien avec le patient, Kielhofner (intérêts pour des activités particulières), MCRO
7) Selon vous, que peuvent apporter les activités significatives dans la rééducation et la réadaptation des personnes amputées ?	Développer des moyens de compensations, adhésion du patient dans la rééducation	meilleure adhésion au programme de réadaptation (augmentation de la volition), une revalorisation de ses capacités fonctionnelles	Meilleure préparation au retour à domicile, meilleure implication du patient dans sa rééducation, reprise de confiance en soi du patient, améliorer l'autonomie du patient	Transfert des acquis, motivation, prise de conscience, revalorisation, découverte et appropriation de son nouveau schéma corporel
8) D'après vous, l'ergothérapeute a-t-il un rôle dans la reprise des activités significatives du patient amputé ?	oui	oui	oui	oui
Argumentez votre réponse	Afin de favoriser la réintégration du membre amputé dans son schéma corporel, dans ses activités du quotidien	L'ergo permet de par sa spécificité de mettre la personne en situation écologique en lien avec son projet de vie. C'est un lien entre la rééducation fonctionnelle et la vie ordinaire	L'ergothérapeute à un très grand rôle, Il accompagne et fait le lien avec le retour à domicile et la reprise des activités de vie quotidienne du patient	Car l'ergo se situe au carrefour des différentes prises en charge, il a la possibilité d'utiliser énormément de moyens différents, connaissances des aides techniques, capacités à réaliser ou créer des aides techniques plus adaptées au patient, possibilité de sortir de l'institution, abord psychologique

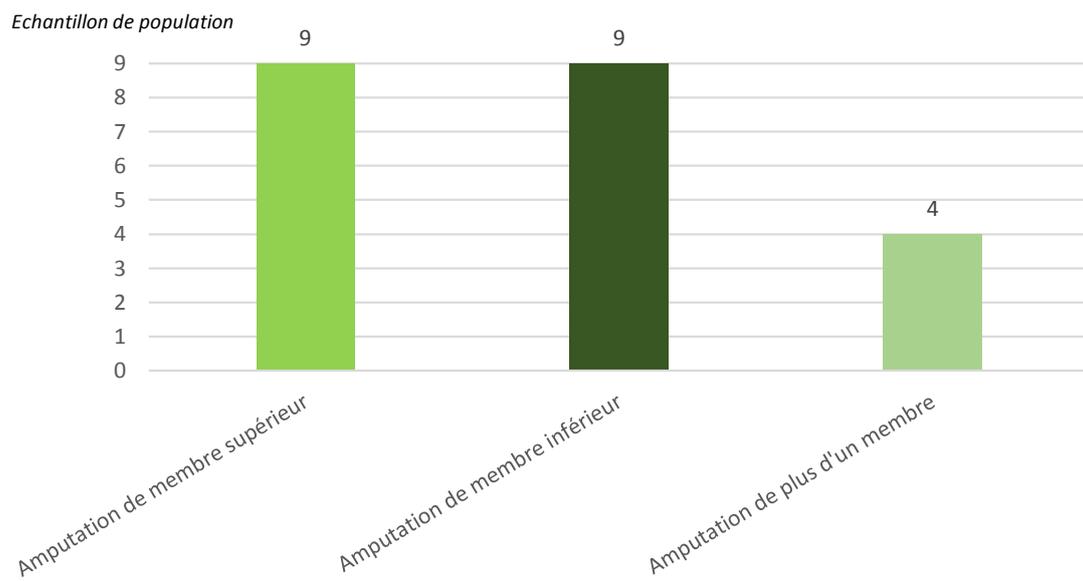
	5	6	7	8	9
1) Dans quelle type de structure travaillez-vous?	CRF	CMPR	SSR	CRMPR	CRF
2) Êtes-vous dans un service spécifique aux personnes amputés ?	oui	non	non	oui	oui
3) Travaillez-vous avec des personnes amputées : de MS, de MI, de MS et MI	MI, MS	MI, MS		MS, MI, MS et MI	MI, MS
4) Lors de la rééducation, utilisez-vous des activités significatives comme moyen thérapeutique avec les personnes amputées ?	oui	oui	oui	oui	oui
Si oui, à quel stade de la rééducation ?	Phase de rééducation pré-prothétique, Phase de prothésisation provisoire, Phase de prothésisation définitive	Phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire	Phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire	Phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire, phase de prothésisation définitive	Phase de rééducation précoce, phase de rééducation pré-prothétique, phase de prothésisation provisoire
6) Quels outils utilisez-vous pour déterminer les activités significatives des personnes amputées ?	Entretien avec le patient voire auprès des proches et des autres professionnels	MCRO	Recueil d'informations préalable des habitudes de vie (centres d'intérêts, loisirs, obligations familiales et professionnelles...) dans le cadre d'un entretien ouvert	Entretien avec la personne, MCRO si besoin d'affiner, intérêts des activités de Kielhofner	Questionnaire d'activités de vie quotidienne et parfois la MCRO
7) Selon vous, que peuvent apporter les activités significatives dans la rééducation et la réadaptation des personnes amputées ?	Davantage acteur de sa prise en charge (accompagnement) et de sa rééducation, mieux comprendre l'intérêt de la rééducation	Plus de motivation, ce qui peut permettre de meilleurs résultats	Revalorisation, motivation, reconnaissance de son savoir-faire antérieur, projection dans l'avenir (possible même si différent), confrontation aux limites	Implication plus importante, motivation et intérêts plus importants, transferts des acquis dans la vie quotidienne	Donner du sens à la rééducation/réadaptation, prise de conscience des capacités et des limites, intégration des conseils en aides techniques, des préconisations pour l'autonomie, participant à l'estime de soi, et donc à l'équilibre psychologique de l'individu, à son bien-être.
8) D'après vous, l'ergothérapeute a-t-il un rôle dans la reprise des activités significatives du patient amputé ?	oui	oui	oui	oui	oui

Argumentez votre réponse	En tant qu'ergothérapeute, nous axons vraiment notre accompagnement en lien avec le quotidien de la personne. La personne amputée se voit confrontée à un « corps nouveau » et se retrouve en situation de handicap. En cherchant à favoriser les activités de vie quotidienne de la personne, nous portons un intérêt particulier sur les activités quotidiennes du patient et donc sur les activités qui ont du sens pour lui.	Mais ceci dépend suivant le type d'activité car ce peut-être des activités plus spécifiques qui vont concerner le kiné ou l'APA. Par contre, la MCRO peut permettre d'identifier ces activités avec le patient et ainsi l'ergo les transmet au thérapeute le plus concerné	Recherche de solutions: compensations humaines, techniques, (avec ou sans prothèse)	Rôle importants de l'ergo dans l'approche des AVQ, des habitudes antérieures de vie et sur la projection dans la vie après rééducation	C'est le seul thérapeute qui intervient sur le lieu de vie. Le seul qui s'occupe des activités de loisirs, des aides techniques de compensation, des fabrications spéciales et individualisées (ex : écriture, brossage de dents... canevas, ping-pong, couper sa viande, remplir un chèque, mettre le linge à sécher). C'est le seul professionnel qui aborde les conditions de vie au domicile, qui favorise les situations de VQ (cuisine, toilette, habillage, etc.) dans des conditions au plus près de celles qui sont personnelles. Et parfois au domicile même du patient, sur son lieu d'études, son lieu de travail, dans son quartier.
---------------------------------	--	--	---	--	---

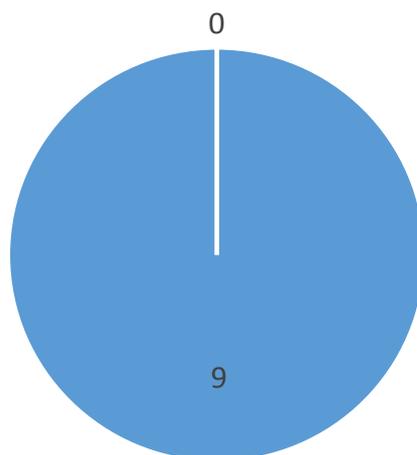
**ANNEXE VI : RECAPITULATIF DES REPONSES OBTENUES AU QUESTIONNAIRE
SOUS FORME DE GRAPHIQUE**



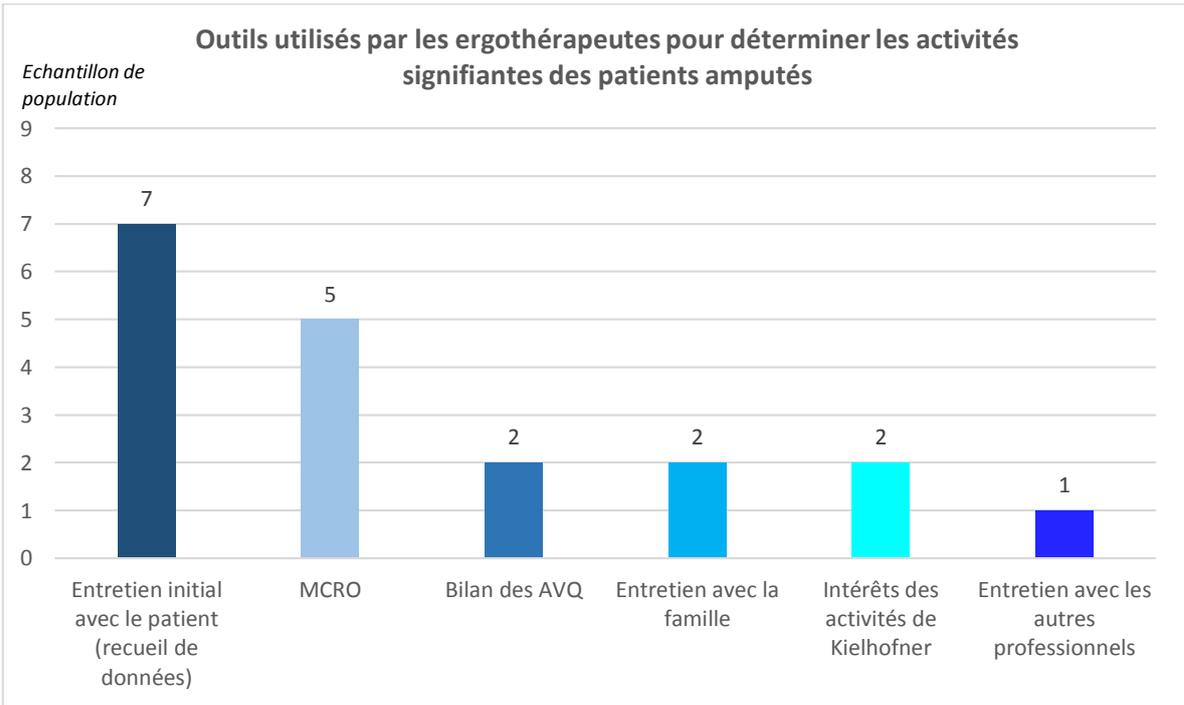
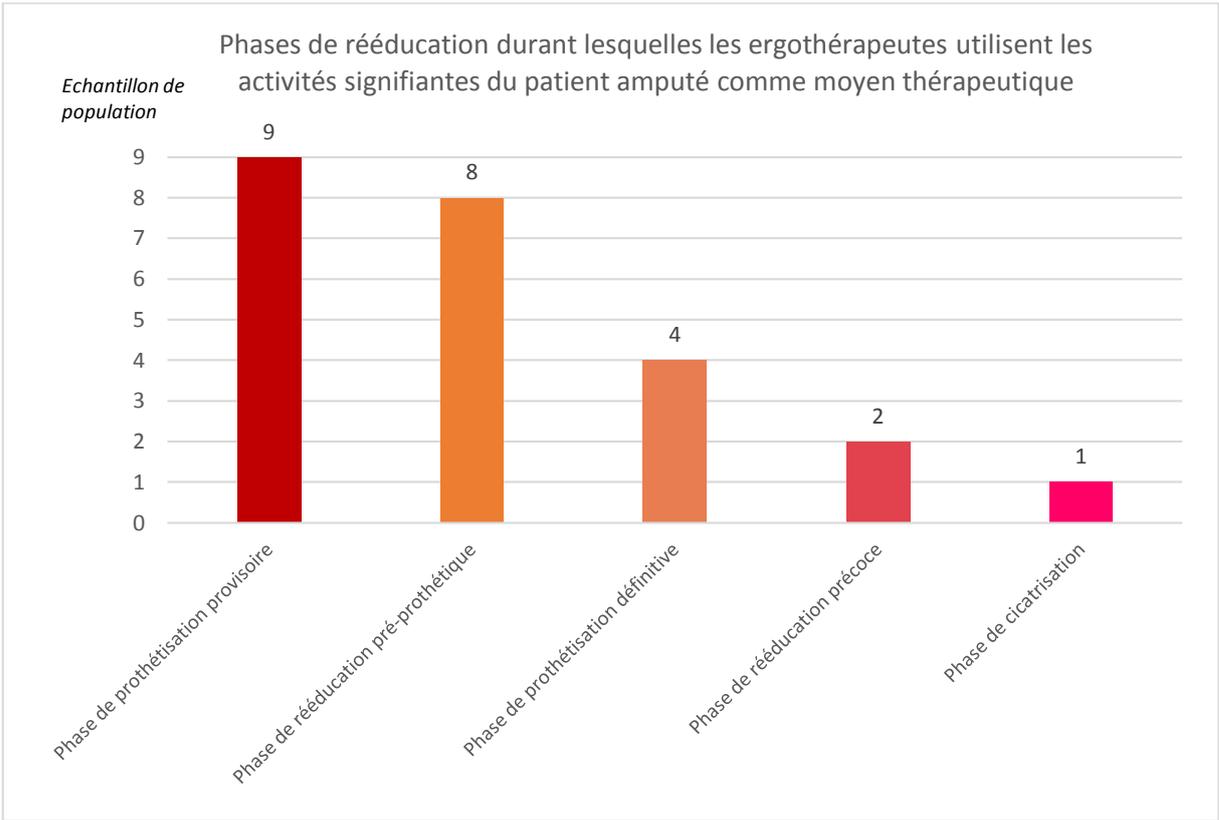
Types d'amputations rencontrés par les ergothérapeutes interrogés



Nombre d'ergothérapeutes utilisant ou non les activités significantes comme moyen thérapeutique avec les personnes amputées

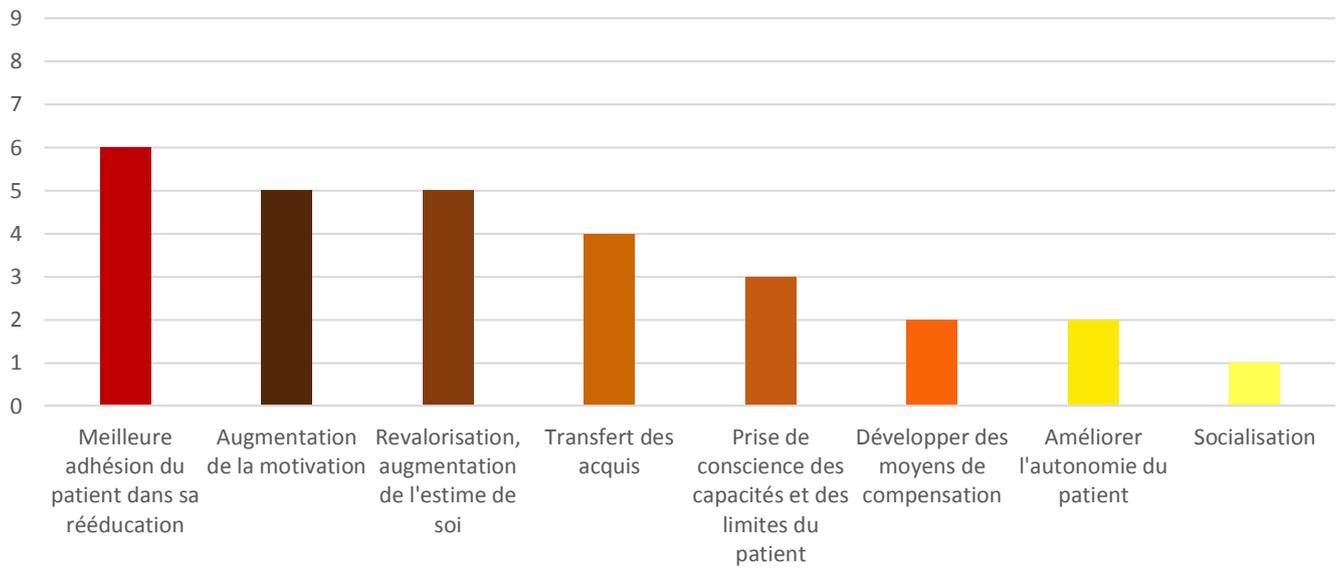


■ Oui ■ Non

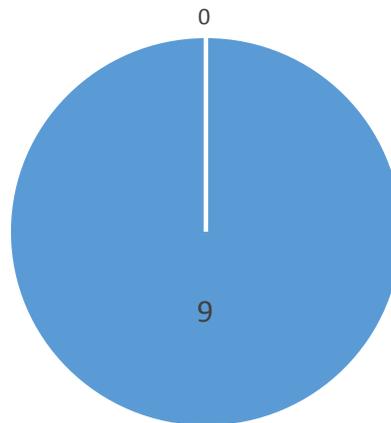


Echantillon de population

Impact des activités signifiantes dans la rééducation et réadaptation des personnes amputées



Nombre d'ergothérapeutes affirmant avoir un rôle dans la reprise des activités signifiantes du patient amputé

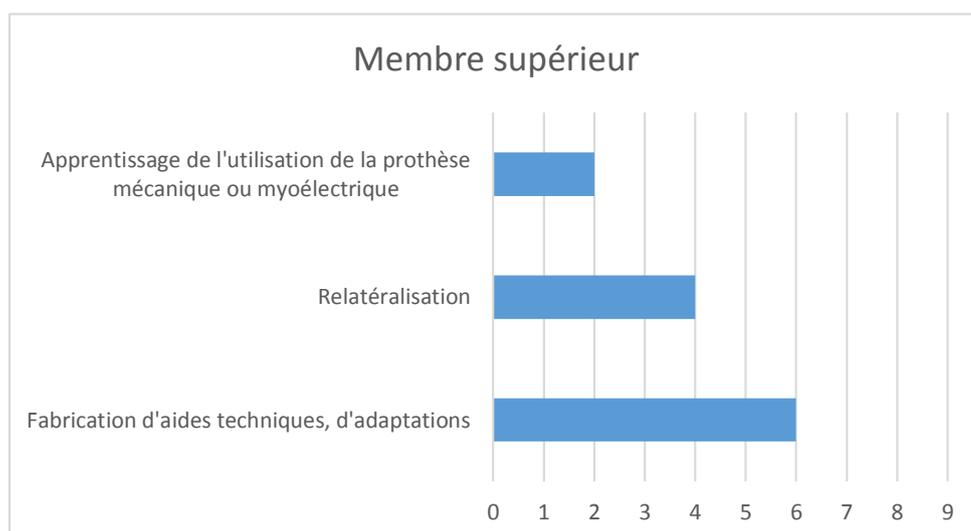
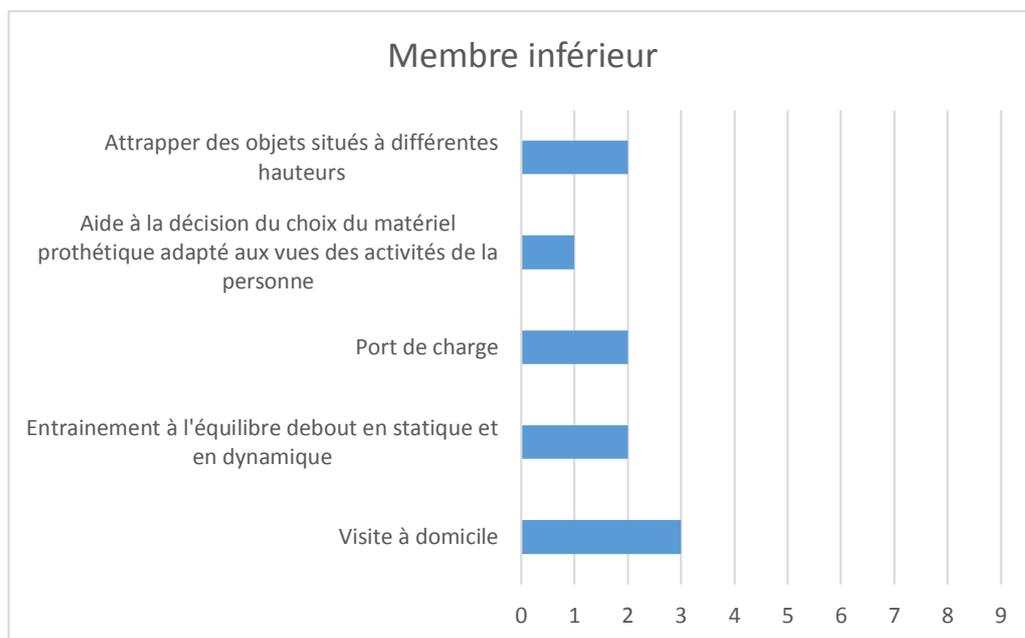
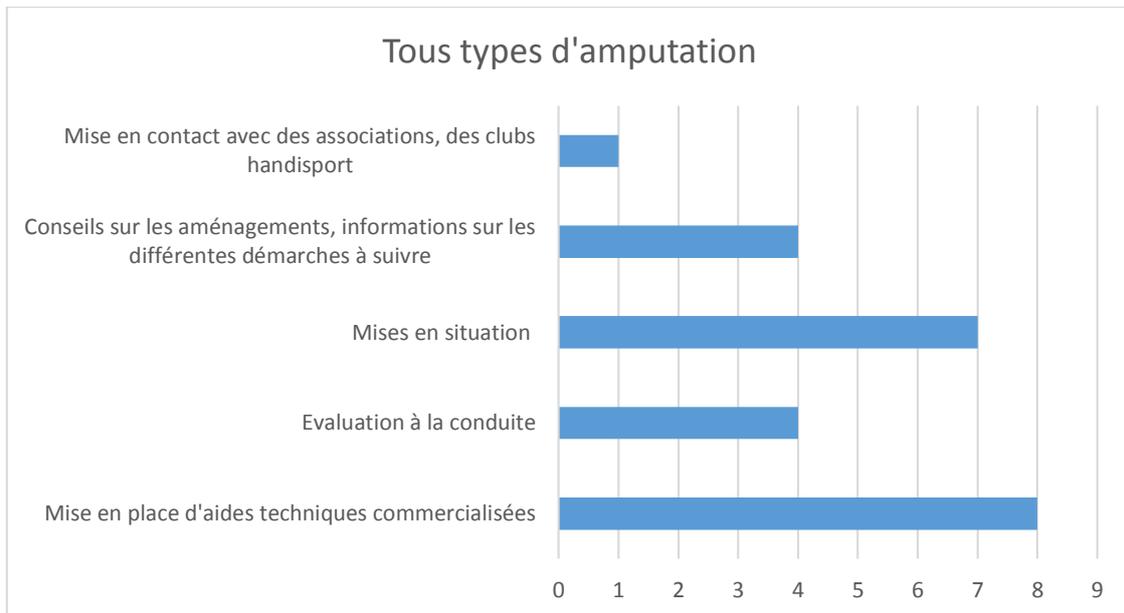


■ Oui ■ Non

Argumentation:

- 1) « Afin de favoriser la réintégration du membre amputé dans son schéma corporel, dans ses activités du quotidien »
- 2) « L'ergo permet de par sa spécificité de mettre la personne en situation écologique en lien avec son projet de vie. C'est un lien entre la rééducation fonctionnelle et la vie ordinaire. »
- 3) « L'ergothérapeute a un très grand rôle, il accompagne et fait le lien avec le retour à domicile et la reprise des activités de vie quotidienne du patient. »
- 4) « Car l'ergo se situe au carrefour des différentes prises en charge, il a la possibilité d'utiliser énormément de moyens différents, connaissances des aides techniques, capacités à réaliser ou créer des AT plus adaptées au patient, possibilité de sortir de l'institution, abord psychologique »
- 5) « En tant qu'ergothérapeute, nous axons vraiment notre accompagnement en lien avec le quotidien de la personne. La personne amputée se voit confrontée à un « corps nouveau » et se retrouve en situation de handicap. En cherchant à favoriser les activités de vie quotidienne de la personne, nous portons un intérêt particulier sur les activités quotidiennes du patient et donc sur les activités qui ont du sens pour lui. »
- 6) « Mais ceci dépend suivant le type d'activité car ce peut-être des activités plus spécifiques qui va concerner le kiné ou l'APA. Par contre, la MCRO peut permettre d'identifier ces activités avec le patient et ainsi l'ergo les transmet au thérapeute le...plus concerné »
- 7) « Recherche de solutions: compensations humaines, techniques, (avec ou sans prothèse) »
- 8) « Rôle important de l'ergo dans l'approche des AVQ, des habitudes antérieures de vie et sur la projection dans la vie après rééducation »
- 9) « C'est le seul thérapeute qui intervient sur le lieu de vie. Le seul qui s'occupe des activités de loisirs, des aides techniques de compensation, des fabrications spéciales et individualisées (ex : écriture, brossage de dents... canevas, ping-pong, couper sa viande, remplir un chèque, mettre le linge à sécher). C'est le seul professionnel qui aborde les conditions de vie au domicile, qui favorise les situations de VQ (cuisine, toilette, habillage, etc.) dans des conditions au plus près de celles qui sont personnelles. Et parfois au domicile même du patient, sur son lieu d'études, son lieu de travail, dans son quartier. »

Actions réalisées par l'ergothérapeute pour faciliter la pratique des activités significatives des personnes amputées :



ANNEXE VII : TABLEAUX PERMETTANT LE CROISEMENT DES DONNEES

P1	P2	P3
Les bienfaits de l'activité significative	« Ces activités m'ont bien sûr apporté quelque chose. C'est ce qui me permet d'oublier la douleur, l'amputation, l'image de soi. C'est revalorisant. »	« Là je suis autonome. »

P4	P5	P6
Les bienfaits de l'activité significative	« Le dessin c'est une passion. Comme toutes les passions que tu peux avoir, c'est valorisant. » « C'est vraiment le dessin qui me fait du bien »	« Sans la conduite, je ne sais pas comment je ferais. » « Il n'y a pas longtemps, j'ai été dans le Sud, en Espagne tranquille. « Ca me soulage de conduire parce qu'au moins s'il y a un truc qui ne va pas je prends ma voiture et Hop je vais faire un tour, je reviens et puis bon ça va mieux »

Questionnaire : apport des activités significatives	<p>Revalorisation, estime de soi Prise de conscience des capacités et des limites</p> <p>Motivation Adhésion à la rééducation Transfert des acquis Intégration du nouveau schéma corporel Améliorer l'autonomie du patient Développer des moyens de compensation</p>
---	---

Reprise des activités	P1	P2	P3
Conduite	« J'ai un véhicule adapté pour pouvoir conduire. Bon avec les lois, j'ai dû repasser mon permis. »	<p>« J'ai une boule au volant avec une boîte automatique »</p> <p>« Moi j'ai quand même été obligé de repasser mon permis de conduire. »</p> <p>« J'ai acheté un nouveau véhicule, je l'ai fait adapter. Je ne pouvais pas faire autrement de toute manière. Et avant, j'ai dû repasser mon permis à l'Arche. »</p>	<p>« Quand j'ai pu monter sur mon tracteur et aller dans les champs.... Je suis devenu plus habile avec mon tracteur au fur et à mesure, pour moi c'était super. » Fin déjà la voiture, parce que j'ai eu la voiture mi-août au moment de la moisson. Ça m'a permis d'aller voir les gars dans les champs moissonner c'était déjà... autrement ma femme me proposait de m'emmener mais ce n'est pas pareil, je n'avais pas mon indépendance. Là je suis autonome. Aujourd'hui vous retirez le permis de conduire à quelqu'un qui conduit souvent, vous verrez que c'est très compliqué »</p> <p>« J'ai un véhicule adapté avec double accélérateur, un au volant et un au pied pour ma femme pour qu'elle conduise. Pour les freins j'ai un levier sur le côté. »</p> <p>« Mais il a fallu que je repasse mon permis. »</p>
Loisirs	« J'ai dû réapprendre à nager avec Mr P, c'est avec lui que j'ai retrouvé l'envie d'aller dans l'eau. Les premiers temps, je tombais dans le fond, je n'arrivais pas à nager, je n'avais plus d'équilibre. Il fallait que je le retrouve pour pouvoir flotter. Le prothésiste m'a dit qu'il allait me faire une prothèse. Je me suis lancé le défi de nager avec et j'ai réussi. Au début on mettait des flotteurs pour équilibrer et une fois que	<p>« J'ai refait mes activités après mon accident parce que je les faisais avant. »</p> <p>« Je fais du vélo, je fais de la piscine, je skie comme avant. Pour le vélo, il a fallu que je trouve un vélo 3 roues. J'ai eu des personnes que j'ai rencontrées à l'Arche. On est allé le chercher à Paris. C'est un constructeur italien, il n'y a pas de constructeur français qui fabrique des vélos à 3 roues et qui se plient, qui se mettent facilement dans la voiture. »</p>	

	<p>l'équilibre était présent j'ai enlevé les bouées au fur et à mesure.</p> <p>« Je suis également paralysé de l'épaule gauche. Donc je nageais sur le dos, puis ma kiné m'a dit que je pouvais le faire sur le ventre. Je n'avais jamais essayé. Elle est venue faire une séance à la piscine. Le maître-nageur m'a dit qu'il allait m'apprendre à nager le crawl. Et voilà, ça a très bien fonctionné. Et si je fais de la plongée aujourd'hui, c'est grâce à lui, je ne m'en cache pas. »</p> <p>« Ma combinaison est adaptée. Elle est plombée parce que sinon je suis déséquilibré. C'est moi qui l'ai fait adapter. En ce moment, je suis aussi en train de refaire mon fauteuil de tir »</p> <p>« Pour la plongée j'ai une prothèse spéciale »</p> <p>« C'est une prothèse pour aller dans l'eau, elle est en carbone. Le pied se déverrouille, je mets une palme au bout et puis hop me voilà parti. »</p>	<p>« Ah aussi je joue aux cartes et donc au centre de rééducation il y avait des supports pour mettre les cartes. Donc je me sers de ça encore aujourd'hui. »</p> <p>« C'était important pour moi de recommencer à skier. Et j'ai recommencé à skier. »</p> <p>« C'est un effort de concentration, un effort en général mais surtout de concentration, une souplesse au niveau du bassin puisque vous n'avez plus de bâton pour faire les virages. »</p> <p>« Je suis jamais très longtemps sans danser » « les gens sont hyper gentils, ils vous prennent et vous disent « vous allez danser vous allez voir ». En fait faut se laisser aller »</p> <p>« Et je tricote aussi » « Je fais tout comme avant, je ne sais pas ce que je ne peux plus faire. Si avant, je faisais mes vêtements et maintenant je ne peux plus. Découper, faire des ourlets, c'est compliqué. »</p>	
Profession		<p>« Je voulais absolument reprendre mon travail. Mais ça été très dur parce qu'il y avait la COTOREP que j'ai refusé. Il a plein de choses quand on est handicapé, effectivement nous sommes dans un parcours particulier qui nous oblige à rester handicapé ».</p> <p>« Pour les docteurs ça posait problème alors que pour moi non. Je voulais reprendre mon travail parce que j'aimais mon travail »</p>	<p>« J'ai été arrêté 18 mois. Il y avait du travail que je ne pouvais plus faire. Aller avec les animaux dans la paille, bah faut lever la... surtout au début parce qu'à la fin on y va. Je me servais d'une fourche comme canne. J'ai pris bien des gamelles mais bon... Ce que je craignais c'était d'être bousculé avec les animaux parce qu'on ne peut pas s'écarter aussi facilement qu'une personne valide. »</p>

		<p>« J'ai dû modifier mon travail. Je dirais la façon de travailler. Par exemple, quand je devais rendre les copies, je ne pouvais plus les rendre. Donc effectivement c'était l'élève qui venait chercher sa copie, j'expliquais pourquoi j'avais fait ça et ce qu'il avait fait et pendant ce temps-là les autres avaient un exercice à faire. En fait c'était une autre démarche que les élèves ont tout à fait accepté »</p>	
Nouvelles activités	<p>« c'est complètement différent, mes activités ne sont plus les mêmes. Il y a des activités similaires mais en tant que valide, je n'aurais jamais fait les activités que je fais aujourd'hui. »</p> <p>« Je fais du tir sportif et de la plongée bouteille »</p> <p>« Aujourd'hui, je me suis lancé dans l'accessibilité. Je me suis inscrit à l'APF. Je fais parti d'une commission d'accessibilité pour aménager les bâtiments »</p>	<p>« la marche à pied : j'ai fait St Jacques de Compostelle à pied. 1600 km. J'ai fait le chemin de Stevenson avec un âne. Vous voyez c'est des choses que je fais parce que je suis à la retraite et je pense que l'accident fait ouvrir une autre philosophie de vie. »</p>	
		<p>« [...] il faut penser aux financements parce qu'on en parle très peu mais le financement c'est vous-même »</p>	



Reprise des activités	P4	P5	P6
Conduite	<p>« Je conduis une voiture automatique. Je suis passée devant le médecin parce que c'est les médecins experts de la préfecture qui valident ou pas. J'ai eu une validation seulement pour 6 mois parce qu'il faut savoir que je prends encore de la morphine pour mes douleurs fantômes »</p> <p>« Ca ne me pose pas de problème de conduire une voiture automatique parce que c'est ma jambe gauche qui est touchée »</p>	<p>« J'aimerais bien reconduire. Mais je n'ai pas encore demandé tout ça. Et il faut les moyens... »</p> <p>« J'ai trop envie de reconduire. J'adore ça. Alors que là je suis dépendante des gens tout le temps. Et puis... c'est chiant. Genre le weekend je vais chez ma mère, si je me galère, je ne peux pas aller à droite à gauche. Je suis obligée de rester avec elle. »</p> <p>« J'ai vu un monsieur qui conduit et qui est amputé des 4 membres. Donc s'il y a des solutions je suis preneuse. »</p>	<p>« Sinon ça va je conduis et tout »</p>
Profession			<p>« Je voulais retravailler mais je n'ai pas pu. Ils ne voulaient pas »</p> <p>« Ca été très dur pour moi de ne pas reprendre le travail, parce que moi je ne suis jamais resté à rien faire. D'être assis du matin au soir déjà tant que je n'avais pas ma main ça commençait à me souler »</p>
Loisirs	<p>« La par exemple le cinéma on commence à y retourner parce que je peux aller dans les sièges normaux. Sinon aller dans un cinéma c'était compliqué parce que quand vous voyez les sièges handicapés où ils sont situés, vous avez une seule place à côté d'eux pour l'accompagnant. Donc imaginez quand c'est un homme ou une femme handicapé(e) qui vient</p>	<p>« Jouer à la console, j'adore ça. Mais je ne peux pas appuyer sur les boutons. J'ai fait de la wii en ergo mais ce n'est pas pareil. Je préfère les manettes, jouer à call of duty quoi. »</p>	<p>« Je tonds »</p> <p>« C'est une main normalement pour travailler. Si c'est une main de décoration ce n'est pas la peine. »</p>

	<p>avec ses enfants, il les met où ses enfants ? Ça veut dire que les petits s'autogèrent dans la salle ? Donc tout ça fait que ça nous empêchait d'y aller »</p> <p>« Moi au jour d'aujourd'hui je ne peux plus emmener mes enfants seule à la piscine, alors que je le faisais. J'ai quand même des enfants de 12, 6, et 5 ans qui réclament ce genre de chose. Je ne peux pas aller à la patinoire non plus. »</p> <p>« Vous ne pouvez pas aller vous baigner avec votre prothèse donc si vous voulez aller vous baigner il faut absolument utiliser un siège roulant. Ou alors par exemple à la plage, il faut y aller en tir à l'eau »</p> <p>« Le fait d'avoir cette prothèse-là permet de reprendre une partie des activités, pas tout parce qu'il y a des choses qu'on ne pourra jamais refaire. Il ne faut pas non plus croire au miracle, ce n'est pas miraculeux. Maintenant ça permet quand même de reprendre un cours de vie « quasiment normal »</p>	<p>« Je suis plus à l'aise sur un bateau quand c'est moi qui conduis que quand c'est quelqu'un d'autre. Donc là je vais vendre mon bateau, parce que c'est trop dangereux. Ou alors faudrait voir pour changer la manette c'est tout. Parce que pour attraper c'est compliqué. Mais même avec modification ce n'est pas sûr. Puis de l'entraînement avec un bateau ça ne se fait pas sur la pelouse. Alors on ne va pas risquer des trucs ce n'est pas la peine. »</p> <p>« J'arrive à jouer à la pétanque de la main gauche mais ce n'est plus pareil »</p>
--	--	--

Ergothérapie	P1	P3
Conseils/informations	« Ils m'ont apporté pas mal d'informations. »	« L'ergo m'a quand même conseillé sur la conduite »
Adaptations	<p>« Il y a eu une planche de réalisée pour faciliter l'épluchage d'un fruit à une main ou pour me beurrer ma tartine. »</p> <p>« Un jour je suis arrivé en leur disant que j'avais trouvé une solution pour éplucher une pomme sans leur matériel. »</p> <p>« Je n'ai pas besoin d'autre instrument que mon couteau »</p>	
Compensations/ stratégies	<p>« J'évite de mettre des boutons »</p> <p>« J'ai dû réapprendre à faire mes lacets »</p> <p>« C'est là que j'ai réappris à utiliser seulement ma main droite dans mon quotidien »</p> <p>« On a commencé la rééducation, à utiliser la main droite pour les repas, s'habiller, des choses comme ça »</p>	« Faut tout réapprendre ! On a des façons de s'habiller comme enfiler un pantalon et tout ça. Faut commencer à mettre du côté de la prothèse et pour se déshabiller c'est l'inverse. Pour mettre les chaussures, c'est pareil. Faut trouver de nouvelles stratégies. Donc j'ai pu travailler tout ça avec l'ergo »
Autonomie	« Elle m'a aidé à retrouver de l'autonomie en adaptant des choses. L'objectif était de faciliter mes activités. Mais j'avais un potentiel pour me booster et trouver de l'autonomie tout seul. »	
Autre	« L'ergothérapeute a été là à un moment de ma vie pour m'amener quelques solutions pour retrouver un équilibre de vie, retrouver l'envie d'aller de l'avant. Il m'a amené une base pour retrouver de l'autonomie et avec cette base là j'ai pu construire le reste. Sans cette base, je n'aurais pas pu construire le reste de cette façon. »	

Ergothérapie	P4	P5	P6
Adaptations/ fabrication aide technique		<p>« L'ergo m'a fait deux jerseys à enfiler sur mes moignons. Des bouts de tissus étaient cousus directement dessus. D'un côté, j'avais une fourchette en plastique pour fumer. Et de l'autre côté j'avais un stylet ou un crayon » « L'objectif c'était de reprendre les activités qui étaient importantes pour moi : manger déjà, fumer, et dessiner, me servir de mon téléphone. Parce que sans téléphone ce n'est pas terrible. »</p> <p>« Sans les adaptations qu'on m'a faite en ergo, je n'en serais pas là aujourd'hui »</p> <p>« Franchement, je n'aime pas vraiment l'ergo, je n'y vais jamais. Mais c'est sûr que sans les adaptations je n'aurais pas pu faire tout ce que je fais aujourd'hui. »</p> <p>« Là j'ai trouvé des adaptations pour l'ordinateur, la souris »</p>	
Apprentissage de l'utilisation de la prothèse			« Elle m'a permis de travailler avec ma nouvelle main, elle m'a aidé à faire tourner ma main, l'utiliser. »
Travail équilibre...	« Ensuite après il y a de l'étirement, et on travaille aussi l'équilibre, et le fait d'aller en charge sur la prothèse. On essaie d'aller chercher de plus en plus nos appuis. Je le faisais un peu en wii [...] »		
Compensations	« elles arrivent à trouver des compensations pour détourner mes difficultés et ça me rassure pour après. »		

Reprise de projet professionnel	<p>« Après je vous dis ma passion c'est les enfants. Je travaillais 50h par semaine avec eux avant mon accident. Donc c'est vraiment sur ça qu'on travaille parce que c'est vraiment mon souhait. »</p> <p>« En fait l'ergothérapie me permet surtout à valider le fait que je peux retravailler dans mon domaine. Donc c'est la petite enfance. Je travaille avec 0-3 ans. Donc là par exemple c'est surtout, par exemple porter un bébé lesté. Là on a lesté jusqu'à 10kg. Faire des réglages avec un lit pédiatrique pour voir les hauteurs qui me serait nécessaire pour avoir un confort au niveau du travail, la même chose avec la table à langer. Et puis là actuellement, je m'entraîne à avoir des activités à basse hauteur en fait. J'essaie de travailler au sol à 30 cm. Là par exemple on a pris un puzzle mais le but c'est que je puisse travailler toute la journée dans cette position avec les enfants sans avoir de contrainte au niveau de la prothèse. »</p> <p>« elles se sont efforcées à me trouver du matériel qu'elles n'avaient pas forcément. »</p> <p>« Il n'y a qu'avec elle que je converse de mon métier [...], je peux les voir tous les jours donc je peux parler avec elle de ce qu'il en est. »</p> <p>« Elles me revalorisent, en plus elles sont à l'écoute, elles trouvent des solutions que nous on n'a pas forcément pensé [...] »</p>	
Autres		

	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Type d'amputation	Bras gauche Jambe gauche	Bras gauche	Jambe droite	Jambe gauche	Quadr-amputé	Avant-bras droit
Date d'amputation	17 ans	13 ans	25 ans	1 an	2 ans et demi	1 an et 3 mois
Reprise d'activité	Pas de reprise de son activité professionnelle ni de ses anciens loisirs. Mais conduite + découverte de nouvelles activités	Oui	Oui	Non – Fait les choses par contraintes	Pas de reprise de son activité professionnelle, de la conduite mais dessin (important ++)	Pas de reprise de son métier, de la pêche mais conduite (important ++), jardinage...
Phase de reconstruction positive	Oui, après 6 ans. (élément déclencheur > utilité pour la société)	Oui, au bout de quelques mois	Oui, au bout de quelques mois	Non	Pas totalement	Pas totalement

Les activités significantes : levier de la résilience chez les personnes amputées

MAUBERT Romane

MOTS-CLES : Activités significantes – Amputation – Résilience - Ergothérapie

RESUME

L'activité significative est un besoin fondamental de l'être humain et un déterminant de la santé. L'ergothérapeute, par ses compétences, cherche à favoriser l'indépendance et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Il peut donc intervenir dans le domaine des activités significantes.

Cette étude cherche à déterminer si les activités significantes sont un levier de la résilience chez les personnes amputées.

Des entretiens et des questionnaires ont été réalisés auprès des ergothérapeutes et des sujets amputés. Ils ont permis d'effectuer une étude plutôt qualitative. Celle-ci révèle que les activités ayant du sens pour l'individu amputé ont une place considérable dans son processus de résilience.

The meaningful activities : resilience lever for amputees,

KEY WORDS : Meaningful activities – Amputation – Resilience – Occupational Therapy

ABSTRACT

Amputation has physical, psychological, economical and social consequences. It limits the amputee in their day to day life and activities. The subject goes through a difficult process of overcoming their trauma.

This survey aims to determine if the meaningful activities of the amputee are heightening their resilience. For which, I interviewed 6 amputees, and received 9 answers from the occupational therapist. In light of this, it can be seen that restarting some activities is important in the process of resilience. The occupational therapist seems to be able to contribute to this process, and so has an important role in the patients recovery.