

La pérennité de la participation occupationnelle avec une prothèse myoélectrique pour une personne ayant une agénésie transverse du membre supérieur (ATMS)

Mémoire d'initiation à la recherche



ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

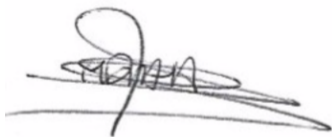
Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée Mpanda Roxane étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 29 /05/21

Signature :



Note aux lecteurs

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

Ce mémoire d'initiation à la recherche marque l'achèvement de trois années de formation au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil. Ainsi, il annonce les prémices d'une nouvelle vie professionnelle.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à l'aboutissement de ce mémoire de fin d'étude.

Tout d'abord, j'adresse ma reconnaissance à ma maitresse de mémoire, Madame Alexandra Goncalves Soulié pour sa disponibilité, ses conseils et de m'avoir reçu dans son service.

Je tiens à remercier les formateurs, les anciens étudiants et mes deux dernières tutrices de stage pour leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs encouragements qui m'ont guidées.

Je tiens particulièrement à remercier mes collègues devenus amis au cours de ces trois dernières années de formations. Laroche Hinatea, Kérebel William et Kindeur Mélissa. Merci pour votre soutien, votre aide et vos conseils tout au long de ce travail.

Et pour finir, un grand merci à ma famille pour leur soutien.

« Peut-on envisager une ergothérapie qui penserait un homme en dehors d'un environnement ? » Guilhard

Table des matières

Introduction	- 1 -
Partie conceptuelle	- 4 -
1) Agénésie	- 4 -
i) Définition & étiologie.....	- 4 -
ii) Parcours de soin.....	- 5 -
Cette	- 7 -
iii) L'impact d'une agénésie à l'âge adulte.....	- 7 -
2) Agénésie & Prothèse myoélectrique	- 9 -
i) Vivre avec ou sans prothèse	- 9 -
ii) La prothèse myoélectrique : Définition, Principe & Rôle.....	- 10 -
iii) Controverse autour de l'appareillage	- 14 -
iv) Schéma corporel, image du corps et membre fantôme	- 14 -
3) Ergothérapie & Participation occupationnelle	- 15 -
i) Définition d'ergothérapie & Rôle.....	- 15 -
ii) L'approche centrée sur la personne	- 16 -
iii) Le Modèle de l'occupation humaine	- 17 -
4) Agénésie & participation occupationnelle via la prothèse	- 20 -
i) L'accompagnement pluridisciplinaire	- 20 -
ii) L'accompagnement en ergothérapie.....	- 20 -
iii) La pérennité de la participation occupationnelle	- 22 -
Partie expérimentale	- 29 -
1) Démarche méthodologique	- 29 -
i) Objectifs.....	- 29 -
ii) Population.....	- 30 -
iii) Constitution de l'échantillon.....	- 31 -
iv) Outils d'investigation	- 33 -
2) Résultats et analyses verticales	- 34 -
i) Résultats suite aux entretiens avec les ergothérapeutes	- 34 -
.....	- 42 -
ii) Résultats suite aux entretiens avec les personnes agénésiques.....	- 42 -
3) Analyse transversale	- 54 -
i) Analyse croisée entre les deux populations et confrontée aux objectifs	- 54 -

4) Discussion	- 55 -
5) Limites de l'étude.....	- 57 -
<i>Conclusion</i>	- 58 -
<i>Tables des sigles et des abréviations</i>	- 60 -
<i>Bibliographie</i>	- 61 -
<i>Annexes</i>	- 66 -

Introduction

Aujourd'hui, nous pouvons trouver deux sens au terme amputation. D'une part, elle est considérée comme un acte chirurgical provoquant l'ablation de tout ou d'une partie d'un membre ou d'un organe. D'autre part, elle désigne l'absence à la naissance de tout ou d'une partie d'un membre ou d'un organe. On distingue alors l'amputation acquise et l'amputation congénitale dite agénésie. (Delcey, 2016)

L'agénésie représente moins de 2% des personnes amputées contre 80% de personnes amputées pour des causes pathologiques ou traumatiques (acquises). (Kleinpeter, 2014)

Au sein des agénésies, nous retrouvons, l'agénésie transversale du membre supérieur (ATMS). L'ATMS est une pathologie rare. En France, nous comptons 1,7 cas pour 10 000 naissances. Néanmoins, entre 2010 et 2015, des clusters ont été signalés dans différentes régions de France à l'Agence Régionales de Santé (ARS). Au total, 14 cas ont été repérés et sont dispersés sur la Loire-Atlantique, l'Ain et le Morbihan. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

De par son origine congénitale, la personne touchée par une ATMS vit, grandit et apprend à s'adapter dans son environnement avec l'absence d'un membre. Les retentissements du quotidien la poussent à mettre en place de nombreuses compensations ou stratégies afin de remédier à des manquements fonctionnels. Ajouté à cela, elle doit faire face au regard de la société par sa différence de son enfance jusqu'à l'âge adulte.

Arrivée à l'âge adulte, des problèmes occupationnels et des troubles musculo-squelettiques (TMS) peuvent apparaître. En effet, de nouveaux problèmes occupationnels émergent avec la modification de leur rôles sociaux (profession, vie familiale, loisirs). De plus, des TMS peuvent être provoqués par la répétition de mauvais gestes ou postures inadaptés lors de la réalisation de compensations et/ou de stratégies utilisées au fil des années. Par conséquent, l'adulte agénésique va se voir restreindre sa participation occupationnelle ou devra opter pour l'utilisation d'une prothèse afin de pallier ses difficultés occupationnelles et/ou ses douleurs.

Depuis de nombreuses années, divers types de prothèse se développent (esthétique, mécanique, myoélectrique etc....) Ce n'est qu'à partir de l'année 2010 que les prothèses de haute technologie (myoélectrique poly digitale) deviennent remboursables par la sécurité sociale. Ainsi, cette décision rend accessible aux adultes agénésiques des prothèses plus fonctionnelles par leur multiples prises digitales pour les aider dans leur quotidien.

Par ailleurs, mon 3^{ème} stage s'est déroulé dans un centre de rééducation fonctionnelle (CRF), où j'ai été amenée à suivre une jeune femme, Mme Q, atteinte d'une agénésie transversale du membre supérieur souhaitant être appareillée par une prothèse myoélectrique (poly digitale). Avec cet appareillage, elle désirait prendre des cours de cuisine sans avoir honte du regard des autres. Un enjeu fonctionnel et psychologique était donc impliqué.

En plus de l'ergothérapie, Mme Q avait un suivi pluridisciplinaire : kinésithérapie, l'Activité Physique Adaptée (APA) et un accompagnement psychologique.

De cet accompagnement, différentes interrogations sont nées comme :

- Quelles seraient les étapes de la prise en charge en ergothérapie ?
- Pourquoi la prothétisation d'une personne demande une prise en charge pluridisciplinaire en centre de rééducation ?
- Quelle est la spécificité de l'ergothérapeute au sein de l'accompagnement pluridisciplinaire ?

Afin d'y répondre, j'ai décidé d'accompagner Mme Q à ses différentes séances pluridisciplinaires le temps d'une journée. Cette journée et les échanges avec la patiente ont été bénéfiques car ils m'ont permis de comprendre que la mise en place d'une prothèse myoélectrique demandait un investissement important de la part du sujet dans plusieurs domaines :



Figure 1: Représentation des différents domaines dans lesquels Mme Q s'est investie. (Schéma personnel)

En considérant tous ces éléments, en tant que professionnel, je crois que nous devrions permettre à Mme Q d'obtenir une utilisation efficiente de sa prothèse dans sa participation occupationnelle. L'efficience se définissant par « l'aptitude (d'une machine, d'une technique, d'une personne ou d'une entreprise) à fournir le meilleur rendement » (CNRTL, 2012).

Par ailleurs, les différents témoignages de rééducateurs m'ont permis de réaliser que de nombreuses personnes abandonnent le port de leur prothèse après leur rééducation. Mais finalement pour quelles raisons ? Serait-ce à cause d'une non atteinte des objectifs thérapeutiques ou d'une autre

cause ? Cela m'a poussé à me questionner sur l'efficacité de la prise en charge de l'ergothérapeute. Comment peut-il agir pour que l'utilisation de la prothèse par la personne soit efficace dans un premier temps ? Mais surtout, comment peut-il la rendre pérenne au quotidien dans un second temps ?

C'est pourquoi mon étude sera centrée sur la problématique suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il rendre pérenne la participation occupationnelle de la personne adulte atteinte d'agénésie appareillée d'une prothèse myoélectrique (poly digitale) ?**

Afin d'y répondre, j'émet l'hypothèse : **En favorisant des apprentissages écologiques liés aux besoins exprimés par la personne, l'ergothérapeute rend pérenne la participation occupationnelle de la personne adulte atteinte d'agénésie appareillée d'une prothèse myoélectrique (poly digitale).**

Dans un premier temps, nous développerons des notions importantes en lien avec notre problématique. Dans un second temps, nous aborderons l'enquête réalisée afin de vérifier l'hypothèse émise. Enfin, nous effectuerons le bilan de ce travail de recherche.

Partie conceptuelle

1) Agénésie

i) Définition & étiologie

D'après le dictionnaire illustré des termes de médecine, l'agénésie correspond à une « impossibilité d'engendrer » (Garnier & Delamare , 2017)

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons particulièrement nous pencher sur l'agénésie transverse du membre supérieur (ATMS), à savoir « l'absence de formation d'une main, d'un avant-bras ou d'un bras au cours du développement de l'embryon. ». Dans la plupart des cas, le segment proximal (de taille normal) est préservé avec l'articulation du coude. Ici, le terme d « *hémimélie transversale* » peut-être aussi utilisé. Il est important de différencier l'ATMS des autres anomalies réductionnelles pouvant avoir d'autres origines représentées dans le schéma ci-dessous. (Rapport du comité d'experts scientifiques,

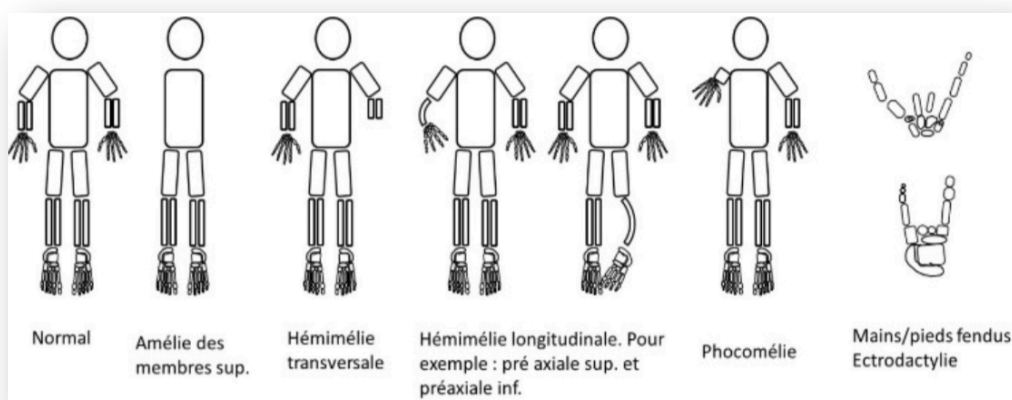


Figure 3 Schématisation des anomalies réductionnelles des membres (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

2019) Ainsi, le niveau d'atteinte le plus fréquent serait trans-radiale comme entouré sur l'image ci-dessous. (les Amputés de guerre, 2021)

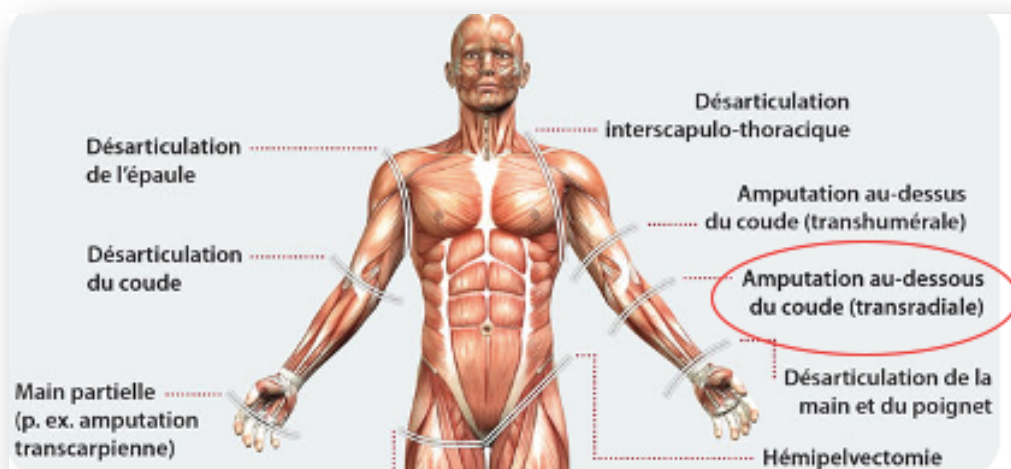


Figure 2 Niveau d'atteinte d'une amputation des membres supérieurs (les Amputés de guerre, 2021)

Nous nous focaliserons dans cette étude sur des personnes agénésiques avec ce niveau d'atteinte lors de la mise en place d'une prothèse.

Chez une personne agénésique, le membre amputé est visuellement similaire à celui d'une personne ayant une amputation traumatique et pathologique. Toutefois, il n'y a pas de cicatrices. Ceci dit, des bosses, des plis ou des bourgeons peuvent être présents. (Savvaki, 2017)

D'un point de vue étiologique, les causes sont diverses et restent difficiles à déterminer pour chaque cas. Elles peuvent être dues à des :

- **Anomalies chromosomiques** : Un phénomène « de saut de génération » peut avoir lieu. Dans ce cas, une enquête familiale et essentielle peut être réalisée. En effet, il est possible que des personnes soient des porteurs sains d'une anomalie entraînant un défaut de pénétrance. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)
- **Effets tératogènes** de certains médicaments comme la Thalidomide. Dans ces situations, plusieurs membres en distales sont affectés. (Boyadjiev, 2020) ; (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)
- **Origines mécaniques pendant la grossesse** : La présence d'un obstacle mécanique qui empêche la naissance comme le bassin de la mère qui serait étroit. (Santé Publique France, 2019)
- **Causes environnementales** : des irradiations ou l'exposition de la mère à des substances toxiques. D'ailleurs, des investigations ont été lancées en 2018 par le ministère de la Santé, de la Transition écologique et de l'Agriculture concernant les causes environnementales. (anses, s.d.), (Savvaki, 2017)

Notons la probabilité d'autres malformations associées à l'agénésie dans certaines situations. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

A présent, intéressons-nous au suivi des personnes agénésiques suite à la détection de l'amputation.

ii) Parcours de soin

Dès que le diagnostic est annoncé, un accompagnement médical et psychologique de la personne agénésique peut avoir lieu de la naissance jusqu' à l'âge adulte ; (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

L'absence du membre peut être découvert pendant la grossesse lors de l'échographie (2nd trimestre) ou au moment de l'accouchement. Les parents devront être entourés dans le processus de deuil de leur enfant imaginaire. Ils seront soutenus et informés sur la situation du nourrisson. (Brennetot, 2017)

A la naissance

Lors de la venue du nouveau-né des examens cliniques complets devront être réalisés. Durant le séjour à la maternité, l'ensemble de l'équipe inclut dans la prise en charge, devra agir de façon similaire à un autre enfant sans déficience. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

Ensuite, un accompagnement des parents et de l'enfant avec une équipe pluridisciplinaire aura lieu. (Brennetot, 2017) La programmation d'un rendez-vous dans un centre de référence de malformation des membres (CRMR) des anomalies du développement sera organisée pour la suite. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

L'enfance

Dès les premiers jours de vie, l'équipe médicale devra accompagner l'enfant et sa famille et être en relation avec le médecin traitant. Un travail autour de l'intégration de l'enfant au sein de sa famille et de la relation enfant-parent doit être entrepris pour éviter l'abandon, le rejet, la surprotection ou la distance dans les relations familiales. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

De plus, une prothèse peut être envisagée à cette période. Cette décision sera prise avec les parents et une équipe pluridisciplinaire (orthoprothésiste, kinésithérapeute, ergothérapeute et pédopsychiatre, chirurgien). (Corti, 2008) Si la famille opte pour un appareillage, celui-ci sera modifié à plusieurs reprises au fur-et-à- mesure de la croissance de l'enfant.

Dans certains cas, les appareillages ne suffisent pas pour répondre aux besoins. Des adaptations et des aides techniques pour les activités scolaires et extrascolaires pourront être installées par l'équipe MPR dont l'ergothérapeute. *« C'est l'écoute et l'ingéniosité des ergothérapeutes et des orthoprothésistes qui permettra la réalisation de ces adaptations. »* Au-delà des aides techniques seules, une adaptation de l'environnement, la domotique ou l'adaptation d'un véhicule peuvent être envisagées avec les avancées technologiques. (Kohler, 2017) ; (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

Par ailleurs, l'équipe enseignante devra être informée sur l'agénésie afin qu'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) ne soit pas sollicitée. Cela évitera de mettre l'enfant en difficulté et d'affecter son estime de soi. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

Pour finir, il faudra faire face aux regards des autres dont l'enfant va prendre conscience progressivement. Des actions pourront être entreprises auprès des parents afin de les sensibiliser sur le regard qu'ils portent sur leur enfant : c'est un enfant comme un autre. Cela aidera l'enfant dans sa construction personnelle.

Des actions auprès des enfants peuvent également être effectuées, telles que les inciter à rencontrer d'autres enfants vivant une situation similaire, et ce au travers des associations, instaurer des séances

d'éducation thérapeutique du patient (ETP) « sur le regard des autres », voire mettre en place un suivi psychologique. Ce travail continuera au cours l'adolescence. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

L'adolescence

Cette période de la vie est parfois difficile pour certaines personnes. Les questions autour du regard des autres sont toujours évoquées. Et s'ajoutant à cela, le regard que la personne porte sur elle-même doit être abordé. En effet, un sentiment « d'être différent » de l'autre peut naître et la pousser à s'isoler. Ainsi, un suivi psychologique et un échange avec un généticien pour lui expliquer les causes de sa malformation pourront être organisés. Pour finir, un accompagnement bienveillant de la part des professionnels lui sera bénéfique. Viens par la suite, l'âge adulte. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

L'âge adulte

A l'âge adulte, la prise en charge est similaire à celle des enfants ou des adolescents en ce qui concerne l'appareillage et les actions de réadaptation, via la mise en place d'aides techniques ou d'aménagements pour les occupations. Soulignons que ce sont prioritairement les interrogations autour de la parentalité qui seront évoquées à cette période. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019)

Dans cette étude, nous allons nous focaliser sur les personnes agénésiques adultes entre 18 et 60 ans. A ce moment de la vie, une prothèse peut être désirée alors qu'une réelle identité s'est construite. Les personnes possèdent déjà une habitude, c'est-à-dire « *une organisation et une intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familial.* (Morel-Bracq, 2017) Elles ont des responsabilités (sociales et personnelles) bien définies et des habitudes pour lesquelles des compensations et des stratégies ont été développées depuis leur enfance. Cette décision personnelle est prise afin de répondre à une problématique d'ordre physique, psychologique, social ou parfois qui englobe tous ces aspects.

D'ailleurs, abordons le retentissement que peut avoir l'agénésie chez une personne adulte d'un point de vu physique, psychologique et social.

iii) L'impact d'une agénésie à l'âge adulte

Au niveau psychologique

De façon générale, les personnes agénésiques se définissent comme étant comme les autres. Dans l'étude, Appareiller le corps avec lequel je suis né(e) datant de 2016, la majorité des participants assuraient assumer leur agénésie et accepter leur corps. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

D'après Véra Savvaki, certains usagers comparent leur état au fait de porter des lunettes. L'ATMS serait alors « *une variation naturelle du développement normal* » (Savvaki, 2017). D'autres vont même dire que ce manque a été avantageux. Cela les a poussés à gagner en maturité plus rapidement que les autres, à effectuer plus d'efforts et à avoir des relations avec les autres plus sincères. (Dumont & Gazarian, 2010)

Toutefois, ce n'est pas forcément le cas de tous. Par exemple, Mme Q, évoquée lors de la situation d'appel, souhaitait prendre des cours de cuisine mais le regard de l'autre était un obstacle à son projet personnel.

De plus, il en ressort que les individus agénésiques désirent ne pas attirer l'attention par des regards ou des questions. Peu importe, si cela concerne leur amputation ou leur prothèse. Leur rapport avec les autres s'avère être « *plus ou moins bienveillant ou gênant selon les personnes.* »

De même, malgré l'acceptation de leur corps, ils sont souvent dans une comparaison avec des « *corps idéaux en termes d'apparences et de performance* ». Ils sont à la recherche de « *surperformance* » au niveau professionnel et sportif. Comme un défi permanent implicite de « *devoir faire ses preuves, dans un effort pour rattraper une image de perfection dont elles seraient privées.* » (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Savvaki confirme cette idée en expliquant que « *la quasi-complétude agénésique révèle le paradoxe d'un corps qui cherche activement à esquisser à nouveau ses limites, tout en affirmant leur caractère définitif.* » (Savvaki, 2017)

Dans un cadre plus intime, pour les hommes atteints d'agénésie leur virilité peut être touchée. Au moment de fonder une famille, des questionnements sur l'hérédité de leur pathologie suscitent des craintes. Ainsi, un suivi psychologique et un accompagnement par un généticien peut-être envisagé afin de les rassurer sur les éventuels risques d'itération pour leur progéniture. (Rapport du comité d'experts scientifiques, 2019) ; (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Mais d'une manière générale, les personnes agénésiques ont à la fois une force de caractère par leur détermination et leur endurance mais elles sont aussi vulnérables. Il arrive que l'agénésie conduise à des situations sensibles où la personne est à découvert et en contact physique avec l'autre. Elle a besoin d'aide et sollicite un semblable. Pour ce faire, une relation de confiance doit s'installer.

Donc, les usagers ayant une ATMS peuvent être à la fois très présents dans une situation comme invisibles dans une autre. Mais dans tous les cas, il y a une absence de « *revendication identitaire* ». (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Au niveau social

D'un point de vue social, les personnes agénésiques possèdent une situation professionnelle, familiale et sociale sans contraintes particulières. Elles se différencient des personnes ayant une amputation traumatique ou pathologique même si la société ne fait pas cette distinction. Celle-ci peut parfois les « *stigmatiser* » et ne pas les laisser avoir accès aux mêmes possibilités que les autres.

(Dumont & Gazarian , 2010) Même si l'origine et le vécu ne sont pas identiques, l'amputation congénitale engendre aussi un impact physique. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Au niveau physique

En effet, comme nous l'explique la Haute Autorité de la Santé (HAS), une amputation qu'elle soit congénitale ou acquise induit des difficultés dans les tâches de la vie quotidienne ou de la vie professionnelle. (HAS, 2010)

Mais de façon globale, les individus agnésiques sont autonomes et indépendants avec ou sans prothèse. Néanmoins, il arrive que les personnes avec une amputation congénitale aux membres supérieurs puissent ne pas avoir de rééducation, d'opération et d'appareillage durant leur parcours de vie. (Savvaki, 2017) Alors, les usagers agnésiques instaurent dans leur quotidien des adaptations astucieuses (compensations, détournement des objets et leur visée fonctionnelle) même si les gestes peuvent sembler inadaptés. Malgré leur handicap, ils peuvent faire certaines choses mais différemment. Cependant, face à certaines situations, ils sont amenés à abandonner l'occupation à cause de difficultés rencontrées. De même, dans les lieux publics, ils ne rencontrent pas de problématique mais plutôt à leur domicile. Des aménagements, des « *stratégies de contournement* » sont alors nécessaires, voire la mise en place d'une prothèse. (Dumont & Gazarian , 2010) ; (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Effectivement, dans le cadre de l'agnésie, la question de l'appareillage peut être évoquée. Mais cette décision de vivre avec une prothèse ou non revient à la personne à l'âge adulte.

2) Agnésie & Prothèse myoélectrique

i) Vivre avec ou sans prothèse

Une grande partie des personnes ayant une atteinte du membre supérieur ne sont pas appareillées.

Les personnes non-appareillées affirment avoir un rendement occupationnel satisfaisant grâce à des compensations. Ainsi, elles sont dispensées de toute rééducation dans leur parcours de vie et limitent les rencontres avec une équipe médicale. Elles se sentent davantage « normales ». (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

A contrario, des personnes agnésiques décident d'avoir une prothèse. Les individus appareillés expliquent que la prothèse joue un rôle de compensation du handicap et aide à le dissimuler partiellement. Elle est fonctionnelle et par sa présence la posture redevient symétrique. Un état physiologique et fonctionnel dit « *normal* » est presque retrouvé. Et le regard curieux des autres est « *retardé* ». Les personnes ont confiance en leur prothèse et attestent que celle-ci peut être pleinement intégrée à soi. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Corti affirme aussi qu'une volonté d'être appareillé peut apparaître chez les personnes agénésiques adultes pour le choix de la profession et au moment de l'apprentissage de la conduite. Souvent, un véhicule adapté n'est pas désiré ou financièrement cela est impossible. Par conséquent, la présence d'une prothèse permet l'apprentissage de la conduite. (Corti, 2008) La conduite étant une occupation importante à réaliser pour les personnes agénésiques.

Il s'avère que les personnes agénésiques optent souvent pour des prothèses de « *vie sociale ou des prothèses myoélectriques.* » (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Dans notre étude, nous nous intéresserons aux prothèses myoélectriques (polydigitales). Mais, qu'est-ce qu'une prothèse myoélectrique ?

ii) La prothèse myoélectrique : Définition, Principe & Rôle

Définition

Une prothèse désigne « *la pièce ou l'appareil de remplacement* » (Corti, 2008)

Quant à la myoélectricité, cela correspond à tout élément en lien avec la force électromotrice générée par une contraction musculaire selon Futura-science. (Futura-sciences, s.d.)

Donc, une prothèse myoélectrique est un appareillage fonctionnant grâce à des contractions musculaires induites par la personne portant cette dernière.

Constitution

Une prothèse est constituée de plusieurs parties :

- **Une emboiture** : c'est l'élément dans lequel la personne vient placer son moignon.

Un moulage est réalisé en plâtre ou alginate. Cette étape est très importante et peut être exécutée à plusieurs reprises afin de parfaitement convenir à la personne. (Fontaine, Liverneaux, & Masméjean, 2012) C'est dans l'emboiture que se trouvent les batteries, les microprocesseurs et les capteurs. (OPR, s.d.) Une bonne emboiture sera essentielle au bon fonctionnement de la prothèse. Les contractions musculaires de la personne seront mieux captées.

- **Interrupteur** : pour allumer/éteindre la prothèse. C'est également la zone de chargement de la batterie (OPR, s.d.)
- **Le poignet** : selon les modèles, il sera souple, inclinable ou rotatif. Il permet la pronosupination grâce à un moteur ou manuellement. (OPR, s.d.) (Fontaine, Liverneaux, & Masméjean, 2012)
- **La main** : qui permet différentes préhensions pour se rapprocher de la main fonctionnelle par le mouvement des doigts. (OPR, s.d.)
- **Un gant de recouvrement** : pour l'aspect esthétique (être proche du nature.)

Des illustrations sont disponibles en annexe.¹ (OPR, s.d.)

¹ Annexe 1

Principe

Lors d'une contraction isolée de groupes de muscles antagonistes, des capteurs situés dans l'emboîture de la prothèse en contact de la peau vont collecter le potentiel d'action produit par ces muscles. Ce potentiel d'action va être accentué par le système électronique intégré à la prothèse. C'est alors qu'après avoir été amplifié, ce signal va activer le pouce via un moteur électrique et ainsi permettre un mouvement de pince pollici-digitale en opposition pulpo-pulpaire (entre le pouce et l'index-majeur). Les muscles impliqués sont les épichondyliens pour l'ouverture de la main et la supination ; les épitrochléens pour la fermeture de la main et la pronation. (Fontaine, Liverneaux , & Masmejean, 2012)

De plus, un électromyogramme est utilisé pour le fonctionnement de la prothèse. Il permet d'évaluer l'activité des muscles. Chaque muscle ou groupe de muscles est associé à un seuil à dépasser, prédéfini, afin de permettre une contraction volontaire et éviter les mouvements involontaires. Lorsque la main est polydigitale, le changement de prise sera fait par un contrôle de type « morse ». Des « *co-contractions, impulsions et autres,* » seront effectués. Cela demande un travail difficile et considérable au niveau cognitif pour le patient. (Lalitha Flaubert, Mason Spicer, & Jette, 2017) C'est la raison pour laquelle des patients rejettent ou utilisent mal la prothèse. (P J Kenney , et al., 2014)

Rôle

D'un point de vue médical, son rôle est de « *relayer un membre ou segment de membre amputé.* » (Corti, 2008) Elle répare la déficience corporelle. Elle va suppléer la fonction de la main, (Kleinpeter, 2014) ainsi jouer un rôle social et/ou fonctionnel.

Au niveau fonctionnel, La main est « l'organe de la préhension ». Elle permet des fonctions essentielles comme manger et, est un outil de communication. Des mouvements de force et de précisions sont possibles grâce à ses 23 degrés de liberté. Cela étant possible grâce à l'opposition du pouce par rapport aux doigts et l'écartement des doigts longs. (Kapandji A. , s.d.)

Ainsi, la prothèse va compenser au niveau fonctionnel le handicap et aussi soulager les membres sursollicités (épaule, rachis) lors des adaptations ou des stratégies mises en place par la personne ayant une ATMS. Par exemple, le cas de la prothèse I-LIMB qui « *vise à augmenter les capacités de la personne amputée par une préhension possible ou plus facile d'objets usuels, et permettraient de diminuer les mouvements de compensation de l'épaule et du tronc* ». (HAS, 2014)

Au niveau social, il y a intérêt de santé publique. La main ayant un rôle dans nos rapports avec les autres. (Dumont & Gazarian , 2010) La prothèse va pallier les répercussions socioprofessionnelles et familiales dû à l'absence totale ou partielle du membre. Elle compensera au niveau esthétique le handicap affirme l'HAS. (HAS, 2014) Dans la même idée, pour le patient, elle peut devenir une « *augmentation.* » Dans certaines situations, la prothèse aura pour but de dissimuler la pathologie ou a contrario accentuer la différence physique par sa présence. Ainsi, elle peut être exposée, camouflée ou

parfois oubliée afin d'éviter les interrogations ou les attitudes gênantes. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Choix de la prothèse

Le choix de la prothèse se réalise en équipe pluridisciplinaire afin d'identifier le modèle adapté aux besoins de la personne. Un suivi psychologique et une prise en compte des diversités morphologiques des sujets doit être présent pour un ajustement précis de l'appareillage. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Une prescription renouvelable tous les 3ans doit être faite par un médecin suivi d'un essai sur une période minimale de 4 semaines (exemple pour la I-LIMB) avant une acquisition définitive. A la fin de l'essai, l'HAS préconise aussi la réalisation d'un compte-rendu par le médecin en lien avec le projet de vie de la personne, sa situation au niveau cutanée, les diverses prises utilisées (d'après les enregistrements d'utilisation de la main), sa motivation et sa satisfaction avant l'acquisition définitive. Des contre-indications existent selon les modèles de prothèses (douleurs, types de tâches etc...) (HAS, 2014)

Vous trouverez ci-dessous quelques modèles existants. Et, nous ferons un focus sur la I-LIMB, un exemple de prothèse myoélectrique avec une main poly digitale utilisée et compatible pour les personnes touchées par une ATMS.

Divers modèles existants : Exemple I-limb ultra



Figure 4: images de modèles de prothèse myoélectriques (Össur, 2021) (Ottobock, 2018)

La main I-limb est apparue en 2007 lors d'un Congrès à Vancouver. (Fontaine, Liverneaux, & Masméjean, 2012) Elle est prévue pour des occupations modérées n'impliquant pas de chocs violents. Elle est destinée aux adultes et aux adolescents pour des atteintes uni ou bilatérale d'amputation acquise ou congénitale. Ainsi, elle existe en différentes tailles (XS, S, M, L). Chaque doigt possède un moteur

permettant la réalisation de plusieurs types de prises (poly digitale). Nous comptons 14 prises de préhension possibles, actionnées par les contractions musculaires. Ainsi, cela requerra un entraînement important pour le patient. Chaque prise étant associée à une contraction musculaire devant atteindre un seuil précis. Sauf pour le pouce actionné mécaniquement où des rotations dans un axe de 0 à 90 degrés sont possibles. Elle peut porter une charge de 90 kg (statique). La prothèse est associée aux logiciels (Biosim-i destiné aux utilisateurs et Biosim-pro destiné aux professionnels de santé lors de la consultation), via Bluetooth pour le réglage et l'ajustement des options. Cette main peut être recouverte par deux types de gants : « I-limb skin active » (non-garantie) et « I-limb skin natural » (garantie 3 mois). Mais, la garantie prend en charge une « *maintenance annuelle préventive* » couvrant l'intégralité des composants de la prothèse et permettant le prêt d'une main en cas de problème. (HAS, 2014)

Une fiche descriptive détaillée de la I-Limb est disponible en Annexe².

Avantages et inconvénients des prothèses myoélectriques :

Divers avantages et inconvénients peuvent exister :

Inconvénients	Avantages
<ul style="list-style-type: none"> • Poids : lourd avec les moteurs et les batteries • Non étanche • Chargement quotidien et entretien • Prix • Absence de sensibilité et de proprioception 	<ul style="list-style-type: none"> • Absence d'harnais • Mouvement plus libre dans l'espace • Plus esthétique que les modèles mécaniques • Gains de force et prises différentes

Tableau 1: Avantages et inconvénients de la prothèse myoélectrique (Lalitha Flaubert, Mason Spicer, & Jette, 2017)

Remboursement

Les prothèses myoélectriques (polydigitales) font partie du « grand appareillage orthopédique » ou orthoprothèses depuis le 21 Décembre 2010 dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR). Cette liste regroupe l'ensemble des produits et prestations pris en charge par l'assurance maladie d'après l'article L165-1 du Code de la sécurité sociale. (Haute Autorité de Santé, 2010)

Cette mesure donne la possibilité aux personnes agénésiques de bénéficier de ce type d'appareillage.

Même si le port d'une prothèse a souvent été sujet de discussion dans le cas d'une agénésie.

² Annexe 2

iii) Controverse autour de l'appareillage

Édouard Kleinpeter, explique que les agénésiques peuvent parfois considérer leur corps complet face à un corps « normal ». Ainsi, il amène la réflexion autour de l'appareillage comme « *l'alternative entre le corps vécu de l'individu agénésique* », dès lors augmenté par l'ajout d'une prothèse. Et le corps perçu par l'ensemble du monde social, pour lequel la prothèse « répare » une déficience. (Kleinpeter, 2014) On cherche à rendre le corps conforme à la norme. Cette norme serait extérieure à la personne et est construite par l'environnement physique, social et familial. Ainsi, l'intériorisation que la personne aura d'elle-même par la suite constituera le regard qu'elle a sur soi. Se voit-elle comme possédant une déficience ou au contraire faut-il que la norme évolue pour accepter son corps tel qu'il est ?

(Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

D'un point de vue extérieur, l'amputation congénitale ne démontre aucune différence physique majeure avec les amputations traumatiques ou pathologiques. Sauf qu'une personne agénésique a toujours vécu avec cette absence de membre. Cette partie manquante est pleinement intégrée dans son schéma corporel à la différence d'une personne ayant une amputation issue d'une autre cause. (Kleinpeter, 2014)

Mais qu'en est-il du schéma corporel ?

iv) Schéma corporel, image du corps et membre fantôme

Schéma corporel et image du corps

Le schéma corporel est cette représentation du corps faite par le cerveau de manière inconsciente qui nous aide à concilier nos mouvements dans notre environnement spatial. (Morin, 2013) Elle nous permet de savoir où se trouve notre corps dans l'espace. (Rollot, 2006) Cela grâce aux informations acquises par la proprioception, cognitive etc... (Kleinpeter, 2014)

Le schéma corporel est différent de l'image du corps qui est « *l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes.* » Le schéma corporel va impliquer un vécu d'« *une unité du corps* » de la personne lorsqu'elle est en contact avec son environnement via ses sens. (Schilder, 1980)

Dans cette même idée, Kapandji nous explique que la main est un élément de transition entre notre corps et l'environnement. Nous agissons au travers de la main. Celle-ci s'adapte à l'outil et lui permet de s'intégrer au schéma corporel grâce à la redondance d'expériences. On parle alors de « *schéma corporel étendu* ». Le cerveau s'ajuste en considérant les dimensions de l'objet. Comme en musique, où le musicien à force d'entraînement fait corps avec son instrument. (Kapandji A., 2016) De la même manière, la personne agénésique devra faire « un » avec sa prothèse par l'intermédiaire de son moignon. Kapandji ajoute que le schéma corporel étendu est applicable à de nombreuses situations mais que sa pérennité requiert un apprentissage en continu. Cette persévérance favorisera le maintien

des « routines d'intégration » et perfectionnera les gestes. (Kapandji A. , 2016) Un élément important à prendre à compte afin de permettre une pérennité de l'utilisation de la prothèse.

Membre fantôme

Rollot explique que l'apparition de douleurs dites du « membre fantôme » peuvent surgir lorsque le schéma corporel antérieur persiste. (Rollot, 2006) Dans le cas de l'agénésie, le schéma corporel initial est celui d'une personne ne possédant pas un membre à sa naissance. Or, il s'avère que dans 20% des cas de malformations congénitales, les personnes affirment ressentir ce membre fantôme. Contre 80% des usagers ayant une amputation traumatique ou pathologique ou souffrant de douleurs dites du « membre fantôme ». (Kleinpeter, 2014)

Le membre fantôme est une forte perception qu'un membre amputé est encore présent et réalise ses fonctions. (Cheriyedath, 2021) Des douleurs, des engourdissements et d'autres symptômes peuvent être présents. (Winchester Hospital , 2021) Le fait de porter un membre artificiel et d'être en mouvement aiderait à atténuer ces douleurs. (Les Amputés de guerre, 2015) Ainsi, ce détail est à considérer dans la mise en place de l'appareillage.

Ainsi, après avoir abordé l'agénésie et la prothèse myoélectrique, penchons-nous sur l'ergothérapie.

3) Ergothérapie & Participation occupationnelle

i) Définition d'ergothérapie & Rôle

« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (ANFE, 2019)

L'Homme est naturellement un être occupationnel capable d'entreprendre des occupations riches et signifiantes ayant un impact sur sa santé et son bien-être. Celles-ci lui apportent un cadre dans sa vie quotidienne et organise son temps. Ainsi, le rôle de l'ergothérapeute est de permettre une participation occupationnelle propre à chaque individu dans un contexte bien défini. Cela en lui apportant une aide singulière facilitant le changement de certaines sphères de sa personne, de ses occupations et de son environnement. (WFOT, 2010)

La World Fédération of Occupationnel Therapists (WFOT) est un organisme international porte-parole des ergothérapeutes dans le monde entier qui définit la norme de notre pratique. (WFOT, 2021) Elle met en avant que *« la pratique de l'ergothérapie est fondée sur une philosophie humaniste. Cela signifie que les ergothérapeutes sont centrés sur les personnes dans leur relation à tous leurs clients. »* Elle déclare : *« en ergothérapie, les ergothérapeutes respectent et s'associent aux clients, en valorisant leurs expériences subjectives de participation et leurs connaissances, espoirs, rêves et autonomie. »* Donc l'ergothérapeute se doit de travailler en collaboration avec la personne en la faisant

pleinement participer dans sa prise en charge. Tout cela en considérant toutes les sphères de la personne. On parle alors d'approche centrée sur la personne. (WFOT, 2010)

ii) L'approche centrée sur la personne

Définition

L'approche centrée sur la personne (ACP) est « une méthode de psychothérapie et de la relation d'aide » instaurée dans les années 40 par Carl Rogers, un psychologue nord-américain. Cette approche se base sur la mise en place d'une « relation constructive et significative entre le praticien et son client. » (ACP-France, s.d.) l'HAS suit cette idée en disant qu'un partenariat peut avoir lieu avec le patient, son entourage et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire pour construire et mettre en place un plan de soin et l'ajuster au fil du temps. (HAS, 2015) On peut alors parler de co-construction.

Notion de co-construction

La co-construction est « un processus reposant sur une mise en forme d'interactions entre des acteurs afin que ceux-ci élaborent au fil de leurs interactions des accords visant à rendre compatibles des définitions relatives à un changement, à un projet, à une méthode de travail. » (Foudriat, 2014) Ici, les échanges entre la personne et l'ergothérapeute se feront autour du projet du vie de la personne. Il est personnel, singulier et dépend d'un objectif car « le projet n'existe pas sans dessein » (Guerrin, 2012)

Tout ce processus se fait dans un cadre défini par l'ergothérapeute au patient et dont il est responsable. (Foudriat, 2014) Le cadre, thérapeutique, est délimité par différents critères :

- Fréquence, durée, localisation de l'intervention ;
- Position des personnes
- Rapport contractuel
- Modalité d'intervention (essentiellement verbale, libre) ;
- Confidentialité, secret ;
- La règle d'abstinence (refus de répondre à la place, de se mettre à la place où le patient souhaite mettre l'analyste dans le transfert) ;
- La règle de neutralité (aucun jugement, aucun conseil, aucune directive). (Martin, 2001)

Donc la co-construction ramène à toutes ces situations au cours desquelles les personnes concernées (ergothérapeutes et personnes agénésiques) établissent le cadre mais aussi discutent et bâtissent le projet en fonction de leur intérêt personnel et de leur regard distinct. (Foudriat, 2014)

De même, l'HAS explique que l'expertise des professionnels et celle du patient obtenu durant sa vie sont complémentaires. (HAS, 2015)

En effet, la personne adulte agénésique est experte de son handicap au quotidien. Comme nous l'avons vu précédemment, l'agénésie a un impact dans la vie de la personne (physique, psychologique,

social) Ainsi, au travers de l'ACP l'ergothérapeute devra faire émerger l'élan vital de l'utilisateur qui est de l'amener vers un développement plus complexe et plus complet. (ACP-France, s.d.)

Donc agir sur sa santé qui est « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité,* » (OMS, 1948) .

Pour ce faire, il va chercher à améliorer sa qualité de vie. Cette dernière est définie « *comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* » (World Health Organization, 1993) Ce concept met en avant une part de subjectivité multifactorielle et individuelle venant de la personne. (Hérisson & Simon, 1993) Elle devra alors exprimer ses besoins ressentis en fonction des différents domaines que fait ressortir la qualité de vie afin que le professionnel puisse l'aider à l'améliorer. Ces domaines sont les suivants : (Lourel , 2007)

- Physique,
- Psychologique,
- Indépendance de la personne,
- Relations sociales,
- Environnement,
- Spiritualité et croyances personnelles.

Pour ce faire, un climat favorable à l'échange devra être créé. En revenant sur l'ACP, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur 3 principes : (ACP-France, s.d.)

- **La compréhension empathique** : c'est cette aptitude à pouvoir comprendre l'autre en s'appropriant ce qu'il vit et/ou ressent.
- **La congruence** : être authentique. L'existence réelle d'une harmonie entre l'expérience, la conscience de soi et ce qui est dit.
- **La considération positive inconditionnelle** : ici le thérapeute se doit d'avoir un regard bienveillant, respectueux, sans jugement et confiant sur la faculté de l'autre à se réaliser par soi-même. »

iii) Le Modèle de l'occupation humaine

Dans cette même continuité, nous allons nous appuyer sur le modèle de l'occupation humaine (MOH) durant notre étude.

C'est un modèle solidement axé sur la personne fondée par Gary Kielhofner. Il rejoint la WFOT en considérant l'homme comme étant un être occupationnel. Chaque individu se bâtit et se construit en fonction de ses actions. (Morel-Bracq, 2017)

4 éléments mettent en avant la nature occupationnelle d'une personne : (Bizier, et al., 2006)

- Sa motivation à participer aux activités
- L'organisation de ses activités sous formes de routine
- L'environnement et l'espace-temps dans lequel elles ont lieu
- Le rendement souhaité

Tous ces points seront utiles dans l'intervention en ergothérapie pour aider à améliorer la qualité de vie de la personne.

D'ailleurs, la motivation est « *ce qui explique, justifie une action quelconque ; la cause* » est un facteur important pour nous. (Larousse, s.d.) Il est primordial afin de détecter ce qui pousse la personne touchée par l'ATMS à avoir une prothèse à l'âge adulte et à quel point cela l'affecte. C'est une réelle ressource dans l'accompagnement pour le thérapeute.

La motivation agissante sur l'environnement est ce qui définit la volition d'une personne. Par la volition, « *on expérimente, à divers degrés, le plaisir, l'efficacité et la signification des occupations.* » Elle permet de se projeter par le vécu de l'expérience et va agir sur le choix et la manière dont seront faites nos occupations futures. (Bizier, et al., 2006)

Cette dernière constitue en partie l'être de la personne d'après le MOH. (Morel-Bracq, 2017)

L'Être

L'être se compose de 3 parties : la volition, l'habitation et de la capacité de rendement. La volition prend en compte 3 éléments : (Bélanger, Briand, & Rivard, 2005)

- Les **valeurs** de la personne. Tout ce qui est considéré comme important pour elle, possédant un sens social et personnel.
- Et pour finir, tous ses déterminants personnels, lui permettant d'avoir son propre jugement en ce qui concerne ses capacités personnelles et son efficacité à accomplir une activité ; ce que nous nommons la **causalité personnelle**.
- Ajouté à cela, ces **centres d'intérêt** qui correspondent à toute occupation suscitant plaisir et satisfaction pour elle au dépend d'une autre.

L'intérêt sera de découvrir les occupations significatives et signifiantes pour lesquelles la personne agénésique désire avoir une prothèse. Dans son mémoire de recherche, Marie-Chantal Morel définit les occupations significatives et signifiantes comme étant « *un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur socioculturelle et un sens personnel. Elles sont le support de la participation au sein la société.* » (Morel, 2006)

Elles sont regroupées en trois grandes catégories d'activités :

- Les activités productives : activités rémunérées ou non où les rôles sociaux sont mis en jeu

- Les activités de loisirs : celles choisies pour le propre plaisir de la personne
- Les activités de la vie quotidienne : soin personnels, entretien du domicile etc....

Elles impactent l'investissement du sujet dans sa prise en charge. Ce facteur est un outil favorable à l'accompagnement et va aider le sujet à retrouver une stabilité dans son quotidien. (Morel-Bracq, 2017)

Deux autres composantes de l'être sont à définir :

L'habitation fait référence à des automatismes visibles par des habitudes et des rôles. Elle « s'intéresse à l'organisation et à l'intériorisation de nos actions sous la forme de comportements semi-automatiques. » Ces routines sont guidées par notre volition. (Bélanger , Briand , & Rivard , 2005)

Et la capacité de rendement correspond « à la possibilité, pour une personne, d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose. » (Bizier, et al., 2006) Elle met en jeu les aptitudes physiques et mentales associées aux expériences personnelles (subjectives) vécues par le corps. (Morel-Bracq, 2017)

Maintenant, nous allons nous focaliser sur l'Agir de la personne qui n'est possible que par sa détermination à agir : sa volition. (Morel-Bracq, 2017)

L'Agir

L'agir est composé de 3 niveaux décroissant :

Tout d'abord, la participation occupationnelle correspondant à « l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques » en se basant sur le MOH. (Morel-Bracq, 2017)

Meyer souligne : « Chaque occupation a un sens personnel pour l'individu qui l'effectue, par exemple parce qu'elle est intelligible ou qu'elle va à la rencontre de ses intérêts ou encore qu'elle lui amène un bénéfice. » (Meyer, 2013)

Ensuite, pour que la personne puisse cuisiner ou faire du sport avec sa prothèse, une performance occupationnelle sera attendue. Elle devra être capable d'entreprendre diverses tâches comme par exemple **couper** ou **remuer** dans le cadre de la cuisine à l'aide de sa prothèse.

Cela lui demandera l'acquisition d'habilités. Les habilités renvoient à ces « actions dirigées vers des buts » nous rendant apte à réaliser une mission. Toujours dans un contexte de cuisine, l'habilité acquise serait de **maintenir** le légume avec la prothèse pour le couper. (Morel-Bracq, 2017)

Afin d'être en mesure d'Agir avec sa prothèse, la personne agénésique devra choisir une prothèse en adéquation avec ses besoins et entamer un processus de réadaptions.

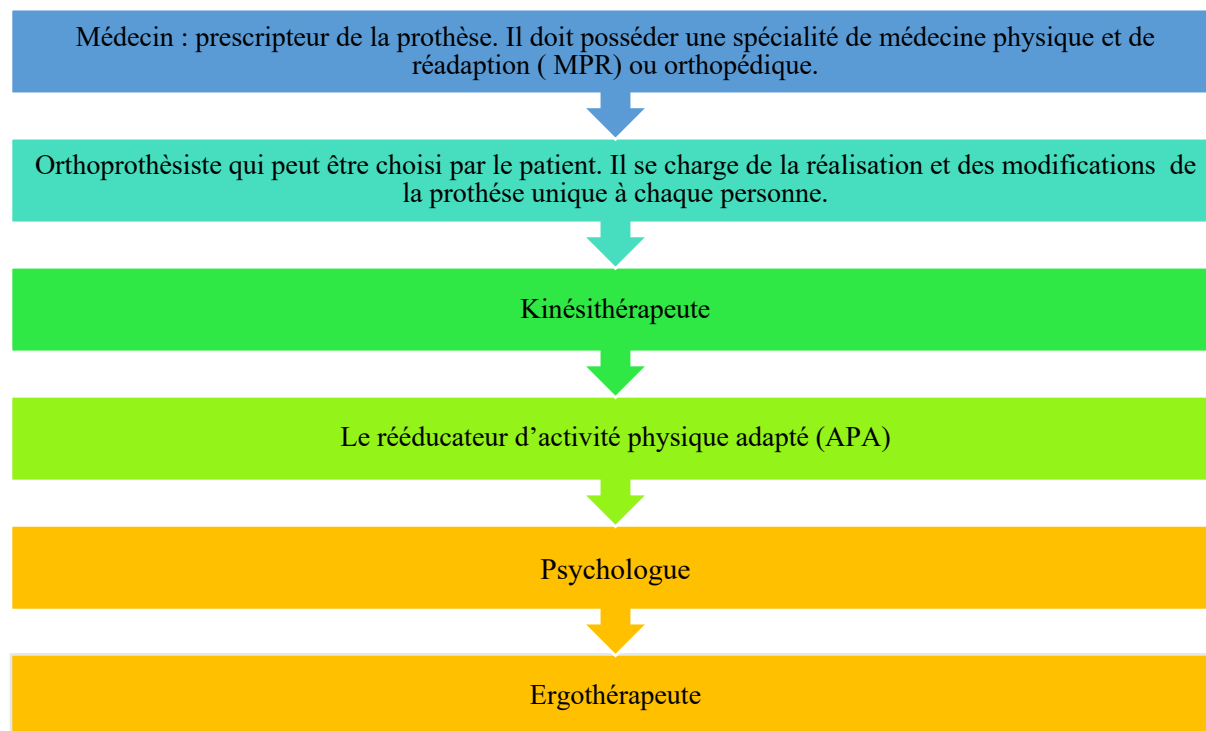
Pour ce faire, un accompagnement pluridisciplinaire aura lieu.

4) Agénésie & participation occupationnelle via la prothèse

i) L'accompagnement pluridisciplinaire

Au moment de la prescription de la prothèse, la rééducation est prescrite dès le début de l'essai. (HAS, 2014)

L'HAS cite les divers acteurs impliqués dans l'accompagnement (rééducation et évaluations) :



(HAS, 2010) ; (Corti, 2008)

ii) L'accompagnement en ergothérapie

L'Association américaine des ergothérapeutes (AOTA) explique que l'ergothérapie est essentielle dans le programme de réadaptation et contribue à la réussite de la formation prothétique. Elle offre un soutien aux personnes et facilite le rendement optimal des activités quotidiennes et donc agit sur la qualité de vie. Elle confirme des éléments mentionnés plus haut en disant que les ergothérapeutes reconnaissent la complexité de cette situation et utilisent une approche « *holistique* » qui met l'accent sur le point de vue du client, ses rôles, sur les activités significatives, ainsi que les expériences et les valeurs personnelles dans l'élaboration d'un plan d'intervention et d'objectifs. (American Occupational Therapy Association, 2021)

L'accompagnement sera nuancé selon le parcours et le projet de vie de l'individu. En effet, Un précédent appareillage impactera le suivi. Parfois, le fait d'avoir porté une prothèse dans le passé, peut rendre plus facile l'acceptation d'un appareillage à un temps marqué. (Corti, 2008) Toutefois, toute situation demandera une grande implication personnelle comme évoquée dans la situation d'appel avec Mme Q qui a pu bénéficier d'un appareillage esthétique par le passé.

L'intervention en ergothérapie se basera sur plusieurs points : (American Occupational Therapy Association, 2021)

- Identifier les objectifs fonctionnels du client en lien avec ses occupations
- Analyser les tâches de l'occupation à réaliser pour atteindre les objectifs fonctionnels
- Fournir une formation prothétique
- Identifier et aborder les problèmes psychosociaux

Des apprentissages et une intégration de la prothèse sont nécessaires pour atteindre les objectifs.

Apprentissage de l'utilisation de la prothèse.

Un apprentissage est « *un ensemble des processus de mémorisation mis en œuvre par l'animal ou l'homme pour élaborer ou modifier les schèmes comportementaux spécifiques sous l'influence de son environnement et de son expérience.* » Ou « *une initiation par l'expérience à une activité, à une réalité* » (Larousse , s.d.) Nous nous appuyons sur ces deux définitions.

Quatre grandes phases vont résumer le travail de l'ergothérapeute. Nous nous sommes basés sur le protocole appliqué dans le cas d'une amputation traumatique et pathologique du membre supérieur. La littérature ne propose pas de guide spécifique aux personnes agénésiques adultes. (American Occupational Therapy Association, 2021)

- **Phase aiguë**

Tout d'abord, l'ergothérapeute va évaluer la personne. Un plan d'intervention et des objectifs seront déterminés avec le patient afin de répondre à ses besoins.

- **Phase d'entraînement pré-prothétique et Phase de formation de base à la prothèse**

La formation prothétique débute. Tout d'abord, un travail autour de la gestion et l'entretien de la prothèse (enfilage/retrait et fonctionnement) Ensuite, vient une phase analytique (contrôle musculaire, amplitudes des mouvements, prise en compte du poids, prises simples, proprioception, changement de position et du reconditionnement). Enfin, les prises nécessaires pour les activités importantes pour la personne seront introduites. Un soutien psychologique sera présent si nécessaire.

- **Formation prothétique avancée**

C'est la dernière phase. L'ergothérapeute prépare la sortie. Les exercices sont axés sur des activités spécifiques de la vie quotidienne, de loisirs et/ou productives.

Précisons, l'approche des rééducateurs aura un impact sur la prise en charge. Lorsque la prothèse est présentée comme « *un outil, et non un substitut potentiellement parfait du membre manquant* », la personne a directement conscience de l'ampleur du travail. Cela évite les déceptions et peut favoriser voire entraîner une meilleure intégration. (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

L'intégration de la prothèse

Intégrer renvoie au fait de « *placer quelque chose dans un ensemble de telle sorte qu'il semble lui appartenir, qu'il soit en harmonie avec les autres éléments* » d'après le dictionnaire Larousse.

(Larousse, s.d.) Ici, le travail de l'ergothérapeute sera de donner naissance à un schéma corporel étendu comme vu précédemment en présence de la prothèse. (Kapandji A., 2016)

Dans une étude, un degré d'intégration de la prothèse a été mis en avant par les personnes agénésiques : (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

1. **Rejet** : la prothèse n'est pas du tout utilisée
2. **Appropriation** : c'est un outil perçu comme une extension du corps et intégré au schéma corporel lorsqu'il est porté
3. **Incorporation** : l'absence de la prothèse est vécue comme un manque
4. **Hybridation** : la prothèse est impersonnellement non discriminée du corps propre

Dans cette même étude, des ergothérapeutes ont souligné qu'une intégration « *plus rapide et des performances plus élevées* » avaient lieu avec les prothèses myoélectriques chez les personnes agénésiques. En comparaison avec des personnes ayant une amputation d'origine traumatique et pathologique.

D'après leur propos, la prothèse est perçue par leur patient comme un « corps étranger » et non le substitut d'un membre existant autrefois.

(Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

Objectif de l'accompagnement

Au vu de toutes ces informations précédemment citées, Morel-Bracq soutient que « *la finalité des interventions en ergothérapie cible l'adaptation et la participation occupationnelle par la personne* » au travers du MOH. (Morel-Bracq, 2017) D'après le Larousse, s'adapter signifie « être ajusté, approprié, convenir (à quelque chose) ». (Larousse) En cela, nous comprenons que notre rôle en tant qu'ergothérapeute auprès de la personne agénésique est de lui accorder satisfaction avec sa prothèse au quotidien dans ses occupations. Mais aussi une participation occupationnelle optimale par un rendement dans sa pratique. Donc, agir sur sa capacité de rendement.

En s'appuyant sur le MOH, les ergothérapeutes sont incités à ramener « *les propriétés thérapeutiques de l'activité au centre de leurs interventions afin d'améliorer le processus d'adaptation des patients et de leur permettre une meilleure qualité de vie* ». (Bélangier, Briand, & Rivard, 2005)

iii) La pérennité de la participation occupationnelle

D'après le CNRTL, la pérennité correspond « *à un état, un caractère de ce qui dure toujours ou très longtemps*. » (CNRTL, 2012) Cette notion nous rapporte à la notion de « temps ». Est considéré

comme notion de temps : une « *partie limitée de cette durée occupée par un événement, une action.* » (Larousse) En s'appuyant sur cette définition, nous allons considérer l'activité sur différentes échelles :

- ◆ La première, une échelle en heure dans un cadre prédéfini. Ici, nous nous intéressons au temps d'exécution de l'occupation par la personne. Par exemple : cuisiner le repas du soir, le déroulement d'un match de football.

En prenant en compte la seconde définition : « *qui est une continuité indéfinie, milieu où se déroule la succession des événements et des phénomènes, les changements, mouvements et leur représentation dans la conscience.* »

- ◆ La seconde échelle sera les périodes de la vie : l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte.

Au fur et à mesure de nos investigations, nous avons pu constater qu'aucune littérature aborde cette notion de pérennité dans le cas d'un appareillage pour une personne agénésique. Néanmoins, la question de la pérennité nous renvoie à la notion du devenir selon le MOH.

Le devenir

Kielhofner développe dans son modèle l'idée « *d'identité occupationnelle* » acquise grâce à l'Agir. Elle correspond à ce que l'individu est amené à devenir et ce qu'il désire être. L'une des définitions de l'identité donnée par le Larousse est le « *caractère permanent et fondamental de quelqu'un, d'un groupe, qui fait son individualité, sa singularité.* » (Larousse , s.d.) Dans ce même sens, le dictionnaire Larousse définit le caractère par cette « *aptitude à affirmer vigoureusement sa personnalité, à agir avec fermeté.* » (Larousse , s.d.)

En transposant ces définitions à notre sujet, la finalité de l'intervention de l'ergothérapeute sera de travailler conjointement avec le patient à la construction de cette identité occupationnelle, c'est-à-dire l'aider à s'engager de façon efficace et satisfaisante avec la prothèse après sa rééducation. L'essence même du suivi en ergothérapie dans ce contexte est la conservation de la participation occupationnelle avec la prothèse. Afin d'y parvenir, l'acquisition d'une « *compétence occupationnelle* » par l'utilisateur sera nécessaire. Ce terme fait référence à la « *capacité à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité occupationnelle.* » (Morel-Bracq, 2017) Pour cela, de nouvelles habitudes seront développées par des actions répétées pour les rendre familières et les faire siennes. Ce stade où la personne fait sienne avec ses activités est atteint lorsqu'il y a une bonne utilisation et intégration de la prothèse. Ces routines automatiques (les habitudes) seront sélectionnées et rendues possibles grâce à la volition. (Bélangier , Briand , & Rivard , 2005)

D'ailleurs, la construction de cette identité et de cette compétence occupationnelle implique l'addition de nombreuses expériences vécues par la personne avec sa prothèse. Dans le but de donner lieu à une adaptation. (Morel-Bracq, 2017) Cependant, est-ce-que la réalisation successive d'un

ensemble de tâches en institution est suffisante pour engendrer une identité et une compétence occupationnelle ?

En reprenant le schéma ci-dessous de kielhofner, la personne existe, agit et s'adapte à un environnement.

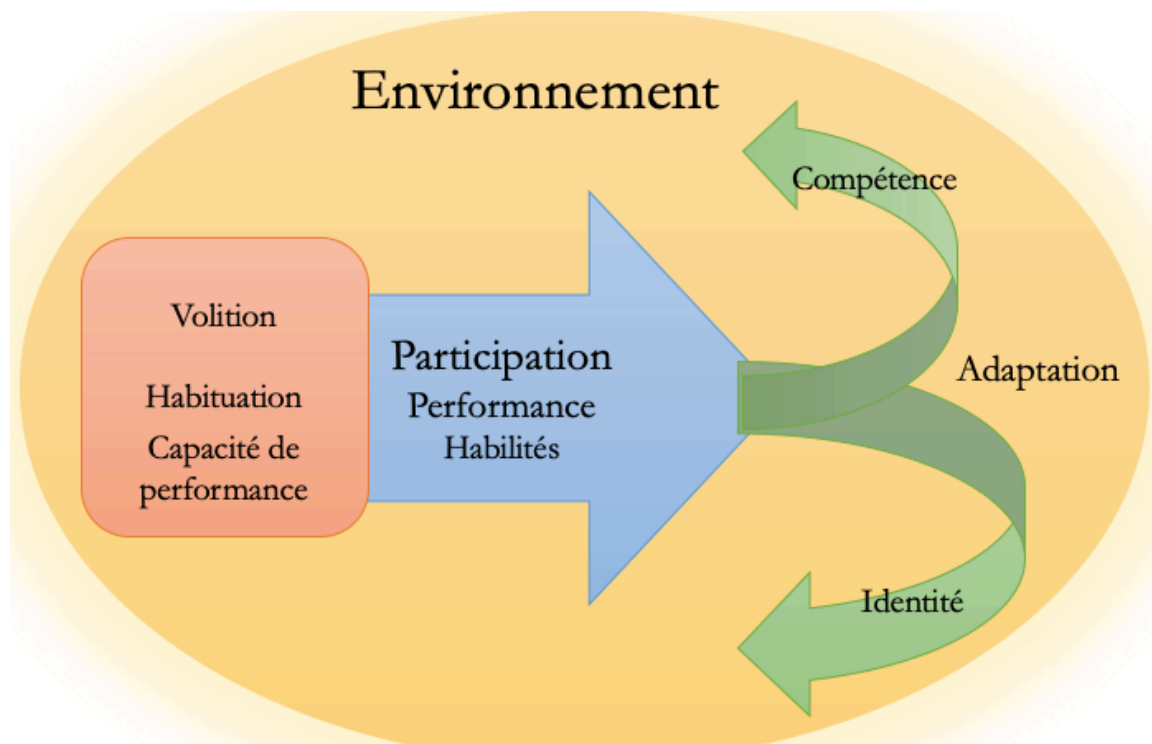


Figure 5: Figure : Représentation inspirée du schéma du processus d'adaptation occupationnelle de Kielhofner (Morel-Bracq, 2017)

Comme Guilhard s'est interrogé : « *Peut-on envisager une ergothérapie qui penserait un homme en dehors d'un environnement ?* » Il répond de façon négative à cette interrogation et affirme que nous ne pouvons nous restreindre à examiner les déficiences du ou des membres lésés de façon isolée. Il exprime que nous devrions nous intéresser au facteur primordial « *lieux de vie de la personne* » dans le rendement de la prise en charge. (Guilhard, 2010)

Pérennité et capacité de rendement dans l'environnement

En effet, selon le MOH, chaque individu possède un « *contexte environnemental* » qui lui est propre. Celui-ci va soumettre la personne « *à des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes qui influencent sa participation.* » (Morel-Bracq, 2017)

Notre volonté, nos désirs, notre capacité à faire ou non une chose sont impliqués. En parallèle, nous imposons des règles, une morale, et des droits pour confronter l'autre.

L'environnement se définissant par « *l'ensemble des conditions matérielles et des personnes qui environnent un être humain, qui se trouve autour de lui.* » (CNRTL, 2012)

Il se compose de « l'environnement physique » prenant en compte les objets et les espaces physiques et de « l'environnement social » qui regroupe les êtres humains et l'aspect socioculturel. (Bélanger , Briand , & Rivard , 2005)

L'environnement physique est construit par l'homme. Guilhard pose comme fait que « *toute notre vie est outillage y compris dans toutes nos taches de vie quotidienne.* » L'homme étant né nu, ses rapports sont outillés via les vêtements, les chaussures ou les maisons... La prothèse myoélectrique est inclus dans ces dispositifs quotidiens pour la personne amputée. (Guilhard, 2010)

La technicité, la dextérité sont en jeu mais surtout l'efficacité de l'outil dans la mission pour laquelle il a été fabriqué pour un contexte donné. En référence à notre introduction, la prothèse doit rendre possible la confection de plats par Mme Q dans le cadre de cours de cuisine. Donc de lui permettre de participer à l'occupation cuisine dans un environnement social.

Quant à l'environnement social, il est co-construit par l'ensemble de la société d'après des codes sociaux et des normes. De façon générale, chacun s'acclimate aux différents contextes dans lequel il se trouve.

Ainsi 4 éléments doivent être pris en compte concernant l'environnement :

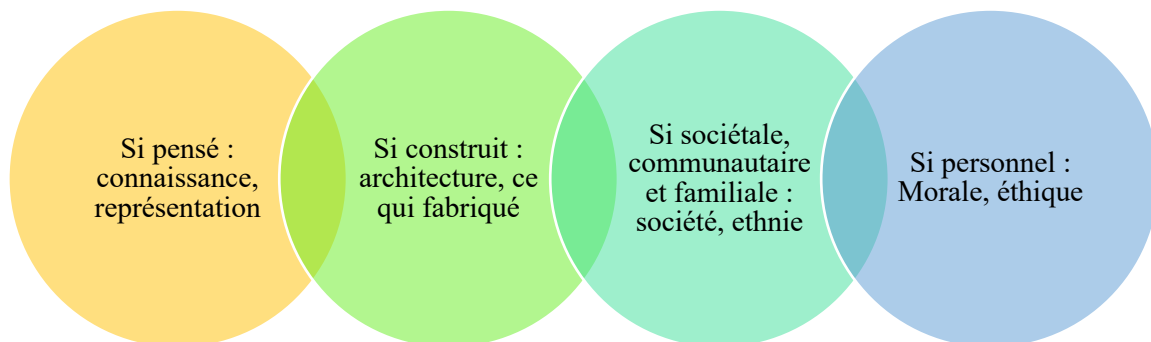


Figure 6 : les 4 « Si » à prendre en compte selon J. Gagnepain (Guilhard, 2010)

L'impact de l'environnement se fera en fonction « de la volition, de l'habitation et de la capacité de rendement de cette personne. » Les conséquences de ces 4 facteurs seront uniques et distinctes selon la personne. Ainsi, il est spécifié que « *l'analyse des influences de l'environnement devient un incontournable pour bien comprendre le fonctionnement occupationnel de la personne.* » (Bélanger , Briand , & Rivard , 2005)

En considérant ces éléments, on peut parler d'écologie. L'écologie est une discipline basée sur les écosystèmes sociaux, familiaux et biosphériques. Lorsque nous nous penchons sur sa racine grec « *oikos* » qui est « *l'intérieur de la maison, la famille, lieu d'habitation, de lieu de vie.* » Elle fait écho à la sphère privée du sujet qui devrait être confrontée à la dimension publique. Car l'homme vit en communauté. (Guilhard, 2010)

L'intervention dans le milieu écologique par les ergothérapeutes peut se faire en différentes étapes. L'évaluation et la réadaptation ou rééducation.

Guilhard nous explique que l'évaluation a pour but de mettre en lumière différents aspects d'un élément analysé afin d'obtenir des informations sur celui-ci. Il précise que « *connaître passe par des processus cognitifs et psychiques qui font des comparaisons, des différences, des oppositions, des classements, des associations... et ce sur différents plans de rationalité.* » (Guilhard, 2010)

Dans cette étude, nous comprenons qu'au-delà de la comparaison entre une main fonctionnelle et la main myoélectrique dans la réalisation de l'action, s'ajoute à cela une analogie de la performance occupationnelle en milieu normé et celle obtenue en milieu écologique par le patient.

Cela nous renvoie à la deuxième définition d'apprentissage cité plus haut : « *une initiation par l'expérience à une activité, à une réalité* » (Larousse , s.d.)

De plus, Guilhard appuie sur le fait qu'il est important dans l'étude d'un objet d'avoir une réflexion analytique et synthétique afin d'améliorer la qualité de vie d'une personne.

L'intérêt de l'évaluation écologique est d'amener nos recherches au-delà de la personne mais de s'intéresser à ce qui l'entoure humainement et physiquement.

Deux types d'évaluations s'offrent à nous : l'évaluation à visée de connaissance ou celle à visée d'action. Dans mon étude, la deuxième nous importe. Elle a pour finalité d'apporter au thérapeute et à son client des informations pour « bien agir » dans un contexte environnemental clairement défini.

Toutefois, pour obtenir une « *bonne* » logique évaluative, Guilhard précise que le thérapeute devra posséder des informations variées d'un point de vue organique, et que celle-ci devront être associées au projet de vie de l'individu. Un lien entre le corps et le cœur du sujet doit subsister. Cela soutient l'idée d'une ergothérapie focalisée sur la personne comme vu précédemment. L'aspect écologique est primordial comme ressource pour l'ergothérapeute. Il considère le sujet acteur dans sa maladie avec son passé et son environnement comme source de son humanité.

Par conséquent, l'évaluation écologique est « *une évaluation qui s'effectue dans la sphère privée de la personne en lien avec son environnement personnel, professionnel, social !* » Mais cette démarche ne peut « *se penser et se pratiquer, que si nous avons une thérapie écologique.* » (Guilhard, 2010) Ainsi, l'ergothérapeute doit évaluer la personne dans son environnement pour lui apporter une rééducation remplie d'apprentissages adaptés. Ses apprentissages formeront un vécu subjectif pour elle, agissante sur sa capacité de rendement dans la formation de son identité occupationnelle.

Ce même auteur expose le fait qu'une évaluation écologique pour une rééducation ou une réadaptation à la cuisine devrait être réalisée chez le patient par un repas confectionner par-lui-même.

Cependant, les réalités de terrain semblent être différentes. Car certains auteurs et praticiens estiment qu'il y a écologie à partir du moment où le trouble moteur ou cognitif est évalué dans une vue d'ensemble au travers de l'activité écologique, la cuisine par exemple, même si celle-ci se déroule au sein de l'institution. Pourtant, il a été démontré dans un contexte d'évaluation des fonctions dites exécutives qu'un individu peut réussir avec succès des tests en institution et laisser présager une future adaptation optimale dans sa vie quotidienne. Mais que par la suite, les résultats réels ont révélé un échec à cela. C'est pourquoi des évaluations écologiques ont été instaurées. (Guilhard, 2010)

En ce sens, Guilhard déclare que « *L'impact écologique renvoie à l'adaptation, l'adaptabilité de l'organisme mais aussi du rôle psychologique dans cette adaptabilité.* »

Sachant que la dimension psychologique joue un rôle sur l'intégration de la prothèse comme nous avons pu le voir avec Mme Q dans la situation d'appel. En effet, l'aspect psychologique est déterminant sur la perception qu'a la personne sur ce qui l'entoure. (Guilhard, 2010)

Par conséquent, en reprenant ce que Kielhofner soutient dans son modèle, il serait intéressant d'inclure une intervention en ergothérapie dans le milieu écologique de la personne dans un contexte d'appareillage afin de construire sa nouvelle identité occupationnelle.

Pour rappel, la question de recherche est : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il rendre pérenne, la participation occupationnelle de la personne adulte atteinte d'agénésie appareillée d'une prothèse myoélectrique ?**

Donc, pour y répondre, j'émet l'hypothèse : **En favorisant des apprentissages écologiques liées aux besoins exprimés par la personne, l'ergothérapeute rend pérenne la participation occupationnelle de la personne adulte atteinte d'agénésie appareillée d'une prothèse myoélectrique.**

Avant d'aborder mon cadre expérimentale, il me paraît nécessaire de contextualiser à nouveau le sujet de l'étude en rappelant quelques notions clés :

- ◆ Tout d'abord, **l'ergothérapeute** qui fait référence à ce professionnel de rééducation qui s'appuie sur l'activité comme moyen et finalité dans sa pratique. Il a pour objectif de permettre l'indépendance et l'autonomie d'une personne dans son propre environnement. De plus, il va analyser l'impact d'une pathologie ou d'un trouble. Tout en considérant, les aspects psychosociaux et environnementaux qui jouent un rôle sur la participation occupationnelle.

- ◆ Puis, nous avons la **personne agénésique** qui est une personne ayant une amputation d'origine congénitale, c'est-à-dire non dû à un traumatisme ou une pathologie mais à un phénomène qui se déroule durant la grossesse.
- ◆ Ensuite, la **participation occupationnelle** se définissant par l'investissement efficace et agissant d'un individu dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne.
- ◆ Aussi, nous nous intéressons à la **prothèse myoélectrique** étant un grand appareillage de haute technologie de la famille des orthoprothèses. Son but étant de substituer un membre absent. Elle a une visée fonctionnelle et parfois aussi esthétique.
- ◆ Enfin, la **pérennité** qui nous renvoie à la notion de temps. D'un élément qui persiste, s'ancre dans l'habitation de la personne au quotidien.

Partie expérimentale

1) Démarche méthodologique

Afin de répondre à mon questionnement et de vérifier mon hypothèse, une enquête a été établie. Le sens même de ma démarche est d'investiguer des ergothérapeutes sur la pratique.

Dans un premier temps, en m'intéressant sur la présence ou l'absence de rééducation en milieu écologique dans l'accompagnement de personnes agénésiques dans un contexte de mise en place d'une prothèse. Et dans un second temps, en retenant mon attention sur l'intérêt que donnent les professionnels à avoir une pratique axée sur la personne. Pour ce faire, la constitution d'objectifs fut la première étape.

i) Objectifs

Durant le mois de mars, j'ai entrepris la constitution de mes objectifs ci-dessous :

- ◆ **Identifier** si les ergothérapeutes introduisent des apprentissages écologiques au cours de leur prise en charge pour des patients agénésiques se faisant appareiller avec une prothèse myoélectrique.
 - Critères d'évaluation : Énumération du cadre (lieu, personnes présentes, horaire, matériels utilisés) dans lequel il mène ses différentes actions ; Champ lexical de l'environnement ; Approche top down incluant les occupations et l'environnement de la personne.

- **Repérer** si l'ergothérapeute atteint les objectifs co-construit avec la personne agénésique afin de favoriser la participation occupationnelle de cette dernière avec la prothèse myoélectrique via des mises en situations écologiques.
 - Critères d'évaluation : Repérer une approche centrée sur la personne ; Champ lexical de la satisfaction et de la réussite ; Identification du développement de compétence occupationnelle et d'une identité occupationnelle. (Morel-Bracq, 2017)

- **Analyser** l'impact d'une prise en charge incluant des apprentissages écologiques sur la pérennité de la participation occupationnelle d'une personne adulte atteinte d'agénésie et appareillée d'une prothèse myoélectrique.
 - Critères d'évaluations : Champ lexical de l'engagement humain (motivation de la personne, ses habilités, les exigences de son environnement.) (Morel-Bracq, 2017) ; Champ lexical de la performance avec la prothèse ; Champ lexical du temps et de la pérennité ; Identification des activités réalisées avec la prothèse post-prise en charge.

Dans le but d'atteindre mes objectifs, j'ai été amenée à cibler ma population.

ii) Population

Concernant ma population cible, il me semblait pertinent d'aller à la recherche de personnes atteintes d'une agénésie ayant été appareillées au moins une fois à l'âge adulte avec une prothèse myoélectrique et d'ergothérapeutes ayant été impliqués dans ce type de prise en charge.

Les ergothérapeutes

En effet, je m'intéresse aux ergothérapeutes car je désire m'informer sur leur pratique. Plus précisément, s'ils introduisent des temps de rééducation dans l'environnement du patient. Si oui, à quel moment de la prise en charge ? Et dans cette même continuité, j'aimerais découvrir si des apprentissages en milieu écologique ont un impact bénéfique sur l'intégration et l'utilisation de la prothèse de façon pérenne. Comme cité antérieurement, la finalité des séances d'ergothérapie est d'aider la personne à s'adapter et de lui permettre d'avoir une participation occupationnelle dans son environnement. Sachant que la mise en situation écologique est un moyen dont dispose l'ergothérapie.

Les personnes ayant une ATMS

Concernant les usagers, je désire m'entretenir avec eux car ils sont acteurs pendant la rééducation et en post-rééducation. Seuls eux, peuvent exprimer l'impact de la présence ou de l'absence d'expériences spécifiques en milieu écologique sur leur participation occupationnelle avec la prothèse au quotidien. Et si cela a permis une utilisation de la prothèse sur du long terme dans la/les occupation(s) significantes pour eux. Autrement dit, recueillir des éléments pertinents, que seule une personne agénésique peut m'apporter par son expérience afin que les ergothérapeutes puissent ajuster leur pratique si nécessaire.

Donc, diverses démarches ont été entreprises afin d'interroger cette population ciblée.

iii) Constitution de l'échantillon

Différents critères d'inclusions sont attendus pour répondre à ces entretiens :

Tableau 2 Critères d'inclusion de l'enquête

	Ergothérapeutes		Patients
Critères d'inclusion	Être ergothérapeute diplômé d'état		Être une personne agénésique adulte
	Avoir accompagné au moins une personne adulte ayant une agénésie		Avoir été appareillé par une prothèse myoélectrique au moins une fois
	Avoir accompagné dans le cadre de la mise en place d'une prothèse myoélectrique		Avoir eu une prise en charge incluant de l'ergothérapie pour cet appareillage
Cible	3 minimum travaillant en HAD-R	3 minimum travaillant en HDJ OU HC	3 minimum
Critères d'exclusion	Personne ne pouvant pas parler le français		

Afin de rendre mon enquête la plus fiable et accessible possible, j'ai souhaité obtenir 3 entretiens minimum par catégorie choisie. Selon moi, il était important que je rencontre des ergothérapeutes exerçant dans des lieux différents.

D'une part, des ergothérapeutes recevant des personnes en hospitalisation complète (HC) ou en hospitalisation de jour (HDJ). Dans ce cadre, les séances ont lieu en salle d'ergothérapie sans forcément qu'un temps soit dédié à des apprentissages en milieu écologique.

D'autre part, des ergothérapeutes travaillant en hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) afin d'avoir leur expérience quotidienne dans l'environnement du patient.

La finalité sera de comparer l'impact de chaque accompagnement sur la pérennité de l'utilisation de la prothèse dans les occupations. Ainsi, se rendre compte de l'écologie favorise l'ancrage de la participation occupationnelle avec la prothèse.

Diverses modalités ont été utilisées afin de trouver des personnes acceptant de participer à mon investigation.

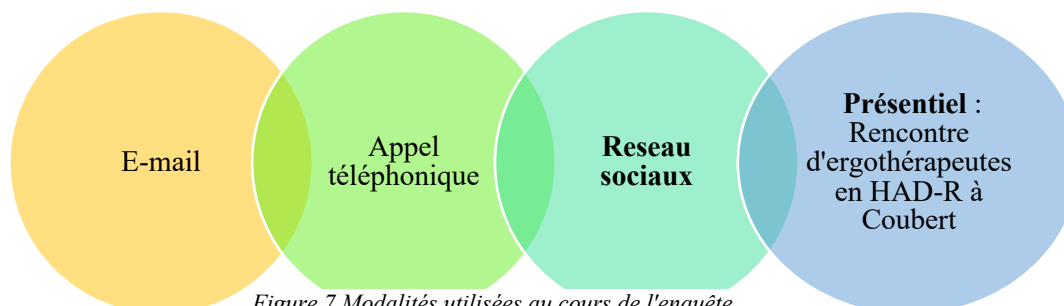


Figure 7 Modalités utilisées au cours de l'enquête

De nombreux e-mail ont été envoyés à des structures précises que j’avais sélectionné en amont. Pour cela, je me suis référée à la spécialité des institutions et à la spécificité de la population accueillie.

Durant les mois d’avril et mai, suite à des réponses positives comme négatives, j’ai pu m’entretenir avec des ergothérapeutes de régions et de lieu d’exercice divers. Mais aussi interviewer des personnes agénésiques ayant été ou étant appareillées avec une prothèse myoélectrique. Chaque entretien s’est déroulé à distance dans une lieu calme propice aux échanges.

Les deux tableaux suivants condensent les informations concernant les personnes interrogées. Dans un respect d’anonymat, elles seront nommées E1, E2, E3 E4, E5 et E6 pour les ergothérapeutes et P1, P2, P3, P4 et P5 pour les patients.

P1 est la patiente que j’ai pu accompagner au mois de novembre et E1 est son ergothérapeute.

	Date	Modalités	Lieu d’exercice	Ancienneté	Nombre de patient
E1	06/04/2021	Visioconférence	CRF Villiers sur Marne (HDJ)	Plus de 10 ans	1
E2	09/04/2021	Téléphone	IRMA Valenton (HDJ)	8 ans	1
E3 / E4	06/05/2021	Téléphone	Berck-sur-Mer (HC)	20 ans et 30 ans	5
E5	13/04/2021	Téléphone	CEREFAM hôpitaux de St-Maurice (HDJ)	17ans	+ 300
E6	19/04/2021	Visioconférence	Clinicien spécialiste du membre supérieur chez Ossur	4 ans 9 mois	Plusieurs mais non précisé

Tableau 3: Tableau des ergothérapeutes rencontrés

Entretiens

	Date	Modalités	Contact	Nombre d’année avec la prothèse
P1	01/04/2021	Téléphone	CRF Villiers sur Marne	6 mois
P2	06/04/2021	Visioconférence	ASSEDEA	1 an (ne la porte plus)
P3	17/04/2021			2 ans
P4	01/05/2021			Aucune
P5	01/05/2021			6 ans

Tableau 4: Patients agénésiques rencontrés

Pour les analyses, les entretiens de E5, E6 et P5 ne seront pas exploitables du fait d'un non-respect de certains critères d'inclusions découverts au cours des entretiens.

Durant la même période de mars à avril, j'ai pu effectuer mon dernier stage dans le service d'HAD-R de Coubert. Suite à de nombreux échanges avec ma tutrice et d'autres ergothérapeutes, il en est ressorti qu'ils ne reçoivent pas de personnes agénésiques. Face à cette réponse, j'ai fait le choix de contacter tous les services d'HAD-R d'Ile-de-France afin de vérifier si cela était le cas dans tous les établissements. Je me suis basée sur un annuaire recensant toutes les structures ayant un service d'HAD-R dans la région visible en annexe.³ Toutes les réponses reçues furent négatives pour la même raison citée plus haut ou je n'ai pas eu de retour. Par conséquent, aucun entretien avec des ergothérapeutes d'HAD-R ne fut possible.

iv) Outils d'investigation

Dans le cadre de mon enquête, je vais utiliser l'entretien. Il est choisi « *si on se situe, centrée sur les raisons subjectives que se donne les individus pour agir, sur les justifications* ». (De Singly, 2020) Ainsi mon Tableau 2, met en lumière ce que j'attends de cet outil auprès de ma population :

Type	L'enquête par entretien semi- directif
But	Connaitre l'expérience et le ressenti des acteurs dans la PEC (pratique, atteinte objectifs, projet de vie, post- rééducation)
Raison du choix	« <i>Instrument privilégié pour la compréhension des comportements</i> » (De Singly, 2020)
Populations ciblées	Ergothérapeute / Patient
Support	Un guide d'entretien pour les ergothérapeutes ⁴ et les patients ⁵ . Il a été utile pour « <i>préfigurer un déroulement possible de l'entretien.</i> » Il a servi de « <i>pense-bête</i> » pour constituer la liste des thèmes qui ont été annoncés et abordés au cours de l'entretien. Le guide des ergothérapeutes a testé en amont. (Combessie, 2007)

Tableau 5: Descriptif de l'outil d'investigation

Comme dit précédemment, le vécu et le ressenti de l'ergothérapeute et du patient sont importants pour connaître le réel impact d'inclure le milieu écologique dans la prise en charge. Les entretiens des ergothérapeutes m'aiguilleront sur les enjeux, les limites, les bénéfices, les obstacles et les facilitateurs d'une pratique en milieu écologique dans mon contexte. Blanchet et Gotman affirment que « *l'enquête*

³ Annexe 3

⁴ Annexe 4

⁵ Annexe 5

par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leur pratique aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs ». (Blanchet & Gotman, 2015)

Donc, l'utilisation de cet outil va me permettre d'orienter mes recherches dans ce sens.

Nos entretiens seront semi-directifs pour mes deux populations afin d'avoir *“des informations de bonne qualité” reçues dans un temps raisonnable.* C'est *« une conversation ou un dialogue qui a lieu généralement entre deux personnes. Il s'agit d'un moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur. »* Cette approche permet la *“collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes.* » (Imbert, 2010)

Le but sera de saisir le sens *“ d'un phénomène complexe”* qui dans mon cas est l'objet de ma recherche. En effet, comprendre le sens tel qu'il est perçu par l'interviewer et l'enquêteur (moi-même) dans une dynamique de *“co-construction du sens”*. (Imbert, 2010) Cette dynamique sera spontanée. (Combessie, 2007) Pour ce faire, l'enquêteur établira *“une relation de confiance avec son informateur “* pour recevoir son histoire en *“s'appuyant sur un guide”*. (Imbert, 2010)

Maintenant, passons aux résultats de l'enquête.

2) Résultats et analyses verticales

Dans cette partie, les résultats obtenus suite aux différents entretiens seront exposés.

Dans un souci de lisibilité et de compréhension, j'ai fait le choix d'organiser mes résultats en deux grandes sous parties (résultats des ergothérapeutes et résultats des patients) ayant comme trame les différents thèmes issus de mes grilles d'entretiens⁶.

Les entretiens ont pu être retranscrits. Deux entretiens écrits ont été mis à la disposition du lecteur en annexe.⁷ De plus, pour chaque question, les réponses des participants plus développées sont disponibles en annexe.

i) Résultats suite aux entretiens avec les ergothérapeutes

Profils des ergothérapeutes

⁶ Annexe 4 et 5

⁷ Annexe 6 et 7

	E1	E2	E3	E4
Ville	Villiers -sur-marne	Valenton	Berck-sur-mer	
Type structure	Centre de rééducation fonctionnelle	Centre de soin de suite et de Réadaptation (SSR)	Centre de rééducation fonctionnelle	
Type d'accueil	HDJ	HDJ	HC	
Ancienneté	+ 10 ans	8 ans	20 ans	30 ans
Nombre patient	1	1	1	4
Profil patient	Femme	Femme	Homme/Femme	
Appareillage antérieur	3 ans et 16-18 ans Esthétique	Toujours Main Sensor	Non précisé pour tous. Mais pour deux patients : oui	
PM lors PEC	I-Limb	I-Limb	I-Limb	Mickelangelo

Tableau 6: Profils des ergothérapeutes retenus pour l'enquête

Point analyse : Les profils sont hétérogènes exerçant dans des régions différentes.

Au niveau du type d'accueil : en Ile-de France, nous remarquons que l'accueil se fait principalement en hospitalisation de jour. A la différence du Pas-de-Calais, où les personnes restent dans l'institution. Ils sont pendant une période en immersion totale dans leur réadaptation.

Nos 3 derniers ergothérapeutes ont une plus grande expérience dans l'accompagnement d'usagers pour des prothèses du membre supérieur en comparaison à E1.

E1 a suivi 2 patients uniquement, l'un des suites d'une amputation traumatique et la patiente E1 interviewée. Concernant E2, elle exerce depuis 8 ans dans une structure spécialisée en appareillage, recevant des personnes amputées mais plutôt pour des causes traumatiques ou pathologiques essentiellement. Les profils agénésiques pour un appareillage de type prothèse myoélectrique polydigitale sont rares. Mais, l'établissement reçoit des personnes agénésiques pour d'autres problématiques.

Enfin, E3 et E4 reçoivent des adultes et des enfants agénésiques à temps complet, une nuance importante. Seuls, les usagers adultes sont comptabilisés dans le tableau. Elles ont une ancienneté non-négligeable en ergothérapie de 20 et 30 ans.

Toutefois, L'un des points communs est que la plupart des ergothérapeutes ont travaillés avec une I-LIMB.

Le cadre de la prise en charge

Dans le cadre de votre prise en charge (actuelle), avez-vous l'opportunité de mettre la personne en situation écologique ? ⁸

OUI		NON
E1		<ul style="list-style-type: none">• Absence réelle mise en place écologique• Apprentissages sur le site en lien avec les activités du patient• Rapprochement au maximum avec le matériel du quotidien
E2		Absence d'essai, de rééducation à domicile pour les patients d'HDJ.
E3 & E4		Réalisation de mise en situation adaptée en lien avec le projet de vie de la personne au centre de rééducation

Tableau 7: Réponse sur la prise en compte de l'écologie dans l'accompagnement.

Le diagramme ci-dessous complète la question précédente. Les ergothérapeutes ont précisé si oui ou non, ils intégraient les proches au cours de l'accompagnement.

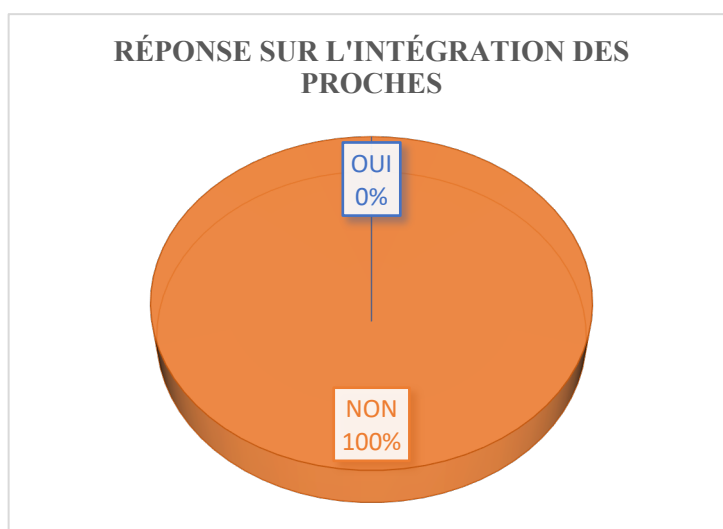


Figure 8: Diagramme représentant les réponses sur l'Intégration des proches

⁸ Annexe 8

La construction des objectifs

Comment construisez-vous les objectifs de prise en charge ?¹⁰

Réponses		Outils
E1	Avec la patiente au jour le jour	Entretien
E2	Avec le patient. Il donne des objectifs	MCRO⁹ Début/fin
E3-E4	Au travers des bilans (AVQ, autonomie et centres d'intérêt) avec les patients	MCRO

Tableau 8: Réponses concernant la construction des objectifs.

La patiente de E1 pouvait redéfinir des objectifs selon les problèmes occupationnels rencontrés avec la prothèse lors de son retour à domicile.

Quels sont les objectifs que vous retrouvez le plus avec ce type de profil ?¹¹

	E1	E2	E3	E4
Utilisation PM	X	X	X	
AVQ	Course		X	
	Cuisine	X		X
	Faires les lacets			X
	Fermer fermeture éclair			X
	Habillage		X	X
	Maquillage		X	
Productivité	Profession non précisée			X
	Informatique	X		
Loisirs	Non précisé			X
	Couture	X		
Rôle social	X			

Tableau 9: Activités principalement retrouvés dans les objectifs.

⁹ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

¹⁰ Annexe 9

¹¹ Annexe 10

Quels moyens ont été mis en place ?¹²

Réponse	
E1	<ul style="list-style-type: none"> Travail au centre (intégration gestes, activités concrètes ¹³) <ul style="list-style-type: none"> Travail à la maison et week-end
E2	Mises en situation
E3-E4	<ul style="list-style-type: none"> <u>Phase 1</u> : travail analytique (intégration mode et prise de préhension, sensibilité moignon avec prothèse, poids de la prothèse) <ul style="list-style-type: none"> <u>Phase 2</u> : mises en situation

Tableau 10: Moyens mis en place.

Les objectifs sont-ils atteints en fin de prise en charge ?¹⁴

	OUI	NON
E1	Oui	
E2	Pour patiente et Ergothérapeute en utilisant la MCRO	
E3&E4	Demande surpassée Satisfaction longue à atteindre	

Tableau 11: Réponses concernant l'atteintes des objectifs

E3 et E4 précisent que les objectifs doivent être réalistes. Les patients doivent avoir une prise de conscience sur le fait que la prothèse n'est pas une main. Et ils doivent connaître les avantages et les inconvénients de l'appareillage.

La motivation et la demande initiale venant de la personne sont des critères importants à prendre en compte. Elles expliquent que parfois c'est le médecin qui propose le modèle.

¹² Annexe 11

¹³ Cf Annexe 11

¹⁴ Annexe 12

Point analyse :

L'accompagnement complet des ergothérapeutes a lieu uniquement sur le site de l'institution. Aucun ergothérapeute n'a pu se rendre au domicile des patients. Que ce soit pour des évaluations, des séances d'exercices ou pour une visite à domicile.

De plus, elles n'ont pas de contact avec la famille ou d'autres personnes se situant dans l'entourage. Aucune démarche ayant pour but de faire venir les proches sur le site n'est entreprise et exprimée. De même, l'une des ergothérapeutes (E2) dira que cela ne nous concerne pas.

Néanmoins, elles cherchent à se rapprocher au maximum de l'environnement écologique physique. Elles organisent des mises en situation en lien avec les activités signifiantes et significatives pour la personne.

Du matériel, des lieux comme des cuisines thérapeutiques sont mis à disposition pour les patients.

Nous pouvons voir qu'elles prennent en considération les besoins formulés par le patient lors de son entrée ou au cours du suivi.

En effet, pour la construction des objectifs, les ergothérapeutes s'appuient sur leurs échanges avec les patients et sur leur demande. Ils les construisent au travers d'entretien ou de bilans comme la mesure canadienne du rendement et de l'occupation. (MCRO)

Par ailleurs, les objectifs sont la plupart du temps atteints sauf pour l'un des patients du binôme d'ergothérapeutes E3-E4. La participation occupationnelle avec la prothèse est possible. Cela à l'aide d'un plan d'intervention réparti sur deux phases : une phase d'apprentissage analytique complétée par des mises en situation.

Selon vous, la personne ancre-t-elle l'utilisation de la prothèse dans ses occupations ?¹⁵

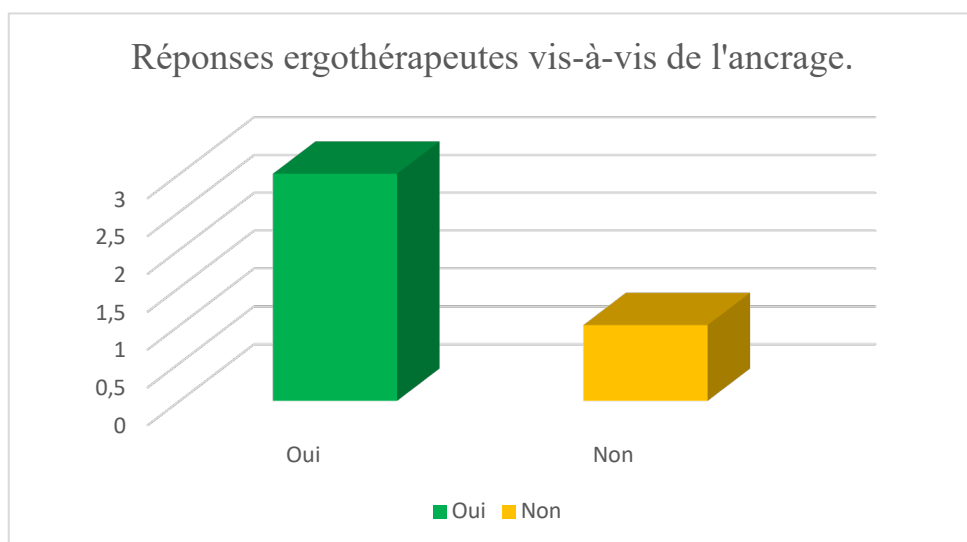


Figure 9: Histogramme représentant les réponses à propos de l'ancrage de la prothèse.

Du fait d'un appareillage précoce et permanent de la patiente de l'ergothérapeute E2, l'ancrage de la prothèse s'est fait naturellement.

E1 affirme que « oui » même si elle n'a pas eu de retour. Elle s'appuie sur le fait qu'avant son départ la patiente l'avait intégrée.

Quels sont les freins à une utilisation sur le long terme dans les occupations ?¹⁶

	E1	E2	E3	E4
Problèmes techniques	X	X		
Inconfort	Transpiration	X		
	Poids		X	X
	Sensibilité			X
Environnement	Social	X	X	
	Physique			
Mauvaise intégration	X			
Manque de motivation				X
Mauvais choix d'activité				X
Élément non identifié	X			

Tableau 12: Frein à l'ancrage de la participation occupationnelle avec la prothèse.

¹⁵ Annexe 13

¹⁶ Annexe 14

Sur quel moyen privilégié l’ergothérapeute peut-il s’appuyer pour favoriser le maintien de la prothèse dans le temps ? ¹⁷

Réponse	
E1	<ul style="list-style-type: none"> • Fixer des objectifs (devoirs) à la maison à réaliser et à partager le lendemain • Favoriser un port de la prothèse plus long sur la journée progressivement
E2	<p>Il n’y aurait pas un seul moyen mais plusieurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Considération du projet de vie • Pré-rééducation (avant l’attribution de la prothèse) : comme ETP¹⁸ • Mises en situation • Obtenir un rendement et une satisfaction en fin de suivi
E3-E4	<ul style="list-style-type: none"> • Faire de nombreuses mises en situation • La répétition, intégrer, que ce soit automatisé le plus possible • Ne pas mettre trop de mode et de changement de prises au départ • Essai tant au centre qu’à la maison

Tableau 13: Moyens privilégiés pour favoriser l’ancrage selon les ergothérapeutes.

¹⁷ Annexe 15

¹⁸ Éducation Thérapeutique du Patient

Point analyse :

Nous constatons que pour la majorité des patients, la participation occupationnelle avec la prothèse s'est installée dans leur quotidien. Sauf pour l'un des patients des ergothérapeutes E3-E4. La cause formulée serait que la demande initiale ne venait pas de lui.

De même, l'une des ergothérapeutes a souligné le fait que lorsque le projet vient de la personne, la motivation est présente. Donc la pérennité est plus probable. (E3-E4)

Dans ce même sens, elles identifient le manque de motivation comme frein à l'ancrage de la prothèse.

Mais pas seulement. Un mauvais choix d'activité voulant être fait avec la prothèse s'avère être une cause, ainsi que des problèmes d'inconfort avec la prothèse. E2 les rejoint en faisant aussi allusion à ce type de problème. Elle révèle des soucis liés à la transpiration et au poids.

Des problèmes techniques ont également été mentionnés par deux ergothérapeutes sur quatre. Et les deux premiers ergothérapeutes (E1 et E2) ont mis en avant le fait que l'environnement social peut être une entrave à la pérennité. Élément en lien avec notre sujet.

Pourtant, nous avons vu précédemment que dans la plupart des cas cela n'est pas travaillé. Effectivement, le but de l'ergothérapeute sera de se rapprocher le plus possible de l'environnement physique. Et nous le comprenons davantage, grâce aux moyens privilégiés cités par les professionnels pour favoriser la pérennité. Nous noterons tous les moyens cités sont complémentaires, et peuvent finalement résumer un plan d'intervention complet.

E1 explique que la prise en compte du projet de vie du patient et l'acquisition de satisfaction et de rendement à la fin du suivi par la personne est important. Seulement, pour obtenir un rendement et de la satisfaction, les étapes intermédiaires seraient :

- Pré-rééducation avant l'attribution de la prothèse (E1)
- Débuter des modes et des changements de prises simples au départ. (E3 et E4)
- Répéter et intégrer les gestes : que ce soit automatisé le plus possible. (E3 et E4)
- Augmenter le temps du port de la prothèse sur la journée progressivement. (E1)
- Mise en situation. (E2, E3 et E4)
- Faire des essais tant au centre qu'à la maison : Fixer des devoirs à la maison à faire et à partager à la séance suivante. (E1, E3 et E4)

ii) Résultats suite aux entretiens avec les personnes agénésiques

Profils patients

Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours / vos expériences concernant l'appareillage dans le cadre de l'ergothérapie ? ¹⁹

	P1	P2	P3	P4
Région	IDF	IDF	Montpellier	Pau
Âge	32 ans	35 ans	40 ans	Plus de 30 ans
Atteinte	Avant-Bras gauche	Avant-Bras gauche	Avant-bras Droit	Avant-bras
Appareillage antérieur	Oui	Oui	Oui	Oui
Type prothèse précédente	<ul style="list-style-type: none"> • Esthétique : 3 ans • Esthétique : pour passer le permis 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Esthétique : 8ans ◆ Esthétique : Entre 8ans et 2017 ◆ PM²⁰ I-Limb : 2017 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Dès 3 semaines : plusieurs prothèses ◆ Myoélectrique pince :7/8 ans ◆ Esthétiques : début de l'âge adulte 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Mécanique :4ans ◆ Moyélectrique (Ottohook) : primaire ◆ Prothèse outil : gymnastique
Acquisition PM	Fin octobre 2020	Août 2017	Avril 2019	2016
Découverte	Vu Instagram	Non mentionnée	Son prothésiste dès suite d'une chute	Prothésiste
Raison²¹	Coté manuel	Aspect attractif (Esthétique, cool)	Amélioration des gestes au quotidien	Besoins en lien avec son travail et sa vie de famille
Temps accompagnement	2 mois Tous les jours (HDJ)	HDJ	1 mois 3 jours par semaine (HDJ)	1 journée
Conservation PM	En attente PM définitive	Non	Oui	Oui
Temps avec	6 mois	1 an	2 ans	5 ans

¹⁹ Annexe 16

²⁰ Prothèse myoélectrique polydigitale

²¹ Annexe 16

Prothèse actuelle	I LIMB QUATUM	Esthétique	I-LIMB	I-LIMB
--------------------------	------------------	------------	--------	--------

Tableau 14: Profils des patients

Point analyse : Les profils sont variés même si nous pouvons apercevoir des similitudes.

Tout d’abord, nos 4 patients sont dans une tranche d’âge similaire et ont tous été appareillés antérieurement. Aussi, ils ont tous été suivi avec la I-limb.

Ensuite, nous constatons que P1, P3 et P4 ont désiré avoir cette prothèse pour des raisons en lien avec leurs activités quotidiennes et sont les seuls à l’avoir conservée. L’objectif était de répondre à des problématiques fonctionnelles spécifiques. A l’inverse, P4 a manifesté un intérêt totalement différent en rapport avec le produit et ne le pas gardé finalement. L’aspect attractif a amorcé sa démarche.

Enfin, nous remarquerons que les durées d’accompagnement sont nuancées d’un établissement à un autre.

Selon les patients interrogés, cette période varie de 2 mois à 1 jour. En effet la 4ème patiente n’a vu qu’une journée les ergothérapeutes dans sa prise en charge lors de l’acquisition de la prothèse.

Les objectifs de la prise en charge

Question : Avez-vous exprimé vos attentes/objectifs concernant votre souhait d’être appareillé à l’ergothérapeute ?²²

	P1	P2	P3	P4
OUI	X	X	X	X
NON				

Tableau 15: Réponse concernant l’expression des objectifs

²² Annexe17

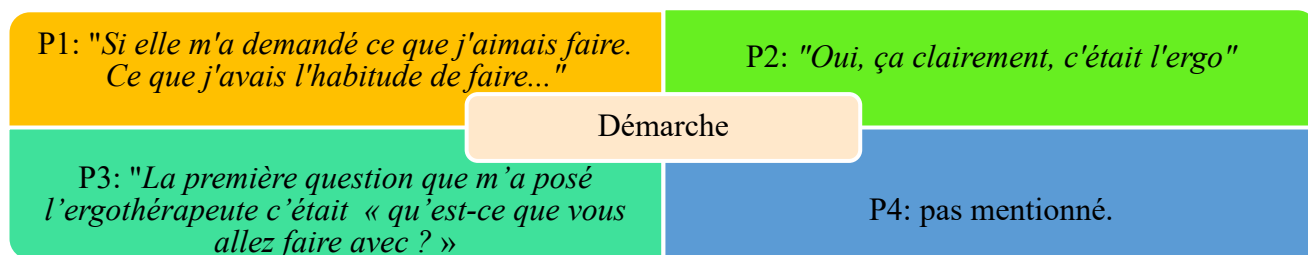


Figure 10: Origine de la démarche incitant le patient aborder ses objectifs.

		P1	P2	P3	P4
Utilisation PM		X	X	X	
AVQ	Course		X	X	
	Cuisine	X			
	Habillage		X	X	
	Manger			X	
	Faire les lacets			X	
	Conduite			X	
Productivité	Travail en laboratoire				X
	Informatique	X			
Loisirs	Vélo/trottinette				X
	Couture	X			
	Bricolage	X			
	Jardinage				X
Rôle social		X			
Rôle postural				X	

Tableau 16: Les activités ciblées par les patients afin d'avoir une nouvelle performance occupationnelle.

Question : Avez-vous évoqué l'environnement ?²³

		P1	P2	P3	P4
OUI	Physique	X	X	X	X
	Social	X			X
NON	Physique				
	Social		X	X	

Tableau 17: Réponses concernant le fait que l'environnement a été évoqué ou non.

²³ Annexe 18

Pour P1, son quotidien était évoqué. Ces actions au centre furent comparées avec celle réalisées dans sa maison. Ses proches ont été mentionnés.

A propos de P2, seule sa fille a été introduite. P3 a prévenu son entourage de l'arrivée de sa prothèse de lui-même mais n'a pas échangé avec l'ergothérapeute. Et P4 a emmené des flacons vides en lien avec son travail à son rendez-vous avec les ergothérapeutes.

Point analyse : Pour cette partie, nous voyons de manière lisible, que les ergothérapeutes ont eu une démarche de demander à la personne la raison pour laquelle, elle souhaitait avoir sa prothèse.

Par conséquent, tous les patients ont pu aborder et cibler des activités précises au-delà du fait de savoir utiliser la prothèse. On comprend qu'elles ont un sens personnel ou sont en lien avec leurs rôles sociaux. Principalement, ce sont des activités de la vie quotidienne pour P2 et P3. Dans le cas de P1 se sont surtout des activités manuelles demandant des prises bi-manuelles. Comme elle a pu l'exprimer, elle est très manuelle.

Et pour P4, elle était focalisée sur des occupations productives et de loisir en lien avec ses filles et sa profession.

Par ailleurs, nous découvrons par le témoignage de P1 et P3, que la prothèse joue un rôle social et dans un autre cas intervient dans la posture (lutte contre les douleurs chroniques).

Il y a une réelle recherche d'amélioration de leur qualité de vie.

Cependant, nous constatons que l'environnement dans lequel sont réalisés ces activités n'a pas forcément été abordé et exploité par tous les professionnels. A l'exception de P1 où des liens entre les tâches réalisées en centre et celles exécutées chez elle ont pu être comparées. Et la question de la famille semble aussi avoir été abordée de façon précise.

A contrario, P2 affirme avoir « *très peu parlé de sa vie* ». Que ce soit des points en lien avec son environnement physique ou social. Cependant, elle a d'elle-même introduit sa fille estimant cette information importante.

De même P3 a explicité ne pas avoir échangé sur son entourage social mais qu'il a de lui-même entrepris une démarche de « *préparation* » avant l'arrivée de la prothèse auprès d'eux. De même, il a évoqué sa voiture avec l'ergothérapeute. Il a parlé d'éléments en lien avec son environnement physique.

Pour finir, P4 a amorcé cette discussion autour de l'environnement en amenant son matériel et en disant qu'elle souhaitait réaliser des activités avec ses filles. Car elle souhaitait réellement avoir une prothèse qui correspondrait à ses besoins, ainsi obtenir un retour d'expérience au travers du regard des professionnels et en expérimentant directement.

Question : Avez-vous pu, en fin de prise en charge réaliser vos occupations avec la prothèse ?²⁴

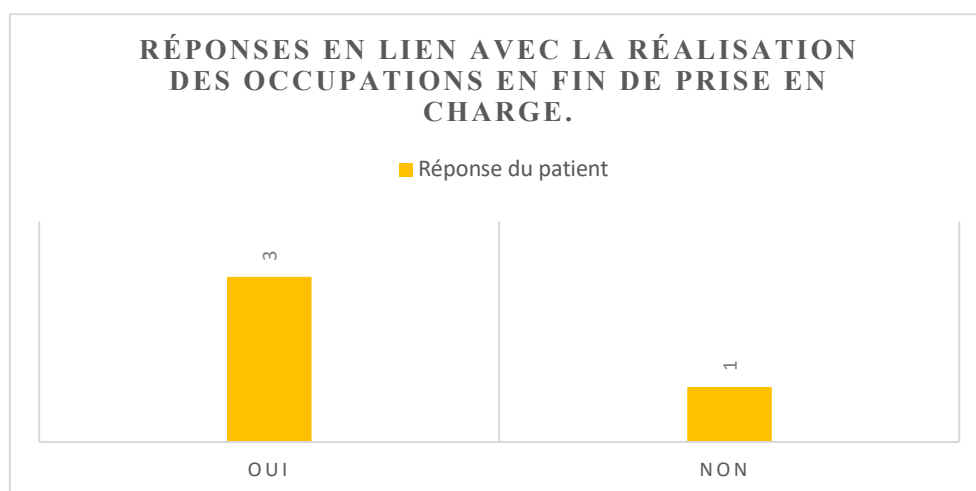


Figure 11: Histogramme des réponses en lien avec la réalisation des occupations en fin de prise en charge.

Si oui, selon vous quels facteurs ont aidé à cette réussite ?²⁵

			P1	P3	P4
Facteurs de Réussite	Approche des professionnels		X		
		Prise en compte des besoins	X		X
		Prise en compte de la personnalité	X		
		Écoute	X		
	Qualité de l'accompagnement	Entraînement sur les gestes du quotidien		X	
	Éléments personnels	Motivation			X
		Patience			
		Persévérance		X	
Gestion des émotions					

Tableau 18: Récapitulatif des facteurs de réussite

²⁴ Annexe 19

²⁵ Annexe 20

Si non, quels éléments manquaient-ils ou devraient être entrepris différemment selon vous ?²⁶

P2: Elle suppose que le choix de la prothèse n'était pas approprié à ses activités définies comme fines.

Point analyse : Hormis P2, en fin d'accompagnement, $\frac{3}{4}$ patients ont pu participer à leur occupation avec la prothèse. Ils ont plus ou moins atteints leurs objectifs d'entrée ou ceux construits au fil de l'accompagnement. Nous observons de la satisfaction et du rendement dans la réalisation de leurs occupations par diverses expressions « *c'est génial, c'est top, aucun regret, très content* » et « *c'est vraiment pratique, adapté parfaitement, la possibilité de me procurer, manière efficace.* »

De nombreux facteurs ont contribué à cette réussite. Ils sont regroupés dans le tableau 6. Tout d'abord, on ressent que l'approche des thérapeutes est importante. S'ils s'intéressent à la personne comme le souligne P1. Dans ce même sens, l'entourage influence d'après P3. On comprend que le soutien moral compte que ce soit de la part des équipes ou de l'entourage.

Ensuite, la qualité de l'accompagnement est à prendre en compte. P1 et P4 ont mentionnées « les entraînements » en lien avec des tâches de la vie quotidienne comme « *porter une assiette* » par exemple. P4 insiste sur la répétition et de continuer à travailler pour progresser.

Puis on voit qu'un réel travail personnel est à faire. La motivation, la patience, la persévérance, la gestion des émotions sont des aptitudes à avoir ou à développer.

Et pour finir, on remarquera qu'un appareillage antérieur par une prothèse myoélectrique contribue à l'intégration de la prothèse. C'est ce que nous explique P4 avec son parcours atypique dans lequel elle réalise la totalité de son apprentissage à utiliser et à intégrer la prothèse seule. Mais cela fut possible grâce à son expérience passée qui l'a aidé dans plusieurs étapes comme elle nous le dit « *C'est ça qui m'a permis de passer cette étape de frustration, même s'il y en a encore.* »

Concernant P2, elle suppose que cet échec serait dû à un choix d'activités qui ne correspondrait pas à la prothèse. Toutefois, elle met en avant une activité comme la couture que P1 a réussi à faire avec sa prothèse et que P4 souhaite faire avec cette dernière. Donc, nous pouvons nous interroger si la cause mise en avant est réellement en lien avec son abandon. Sachant qu'elle m'expliquera par la suite, qu'elle avait voulu une prothèse beaucoup plus en adéquation avec son lieu de travail (la banque). L'aspect esthétique était prioritaire.

²⁶ Annexe 20

Avez-vous effectué une partie ou la totalité de votre rééducation (apprentissages) avec votre prothèse myoélectrique dans votre environnement ?²⁷

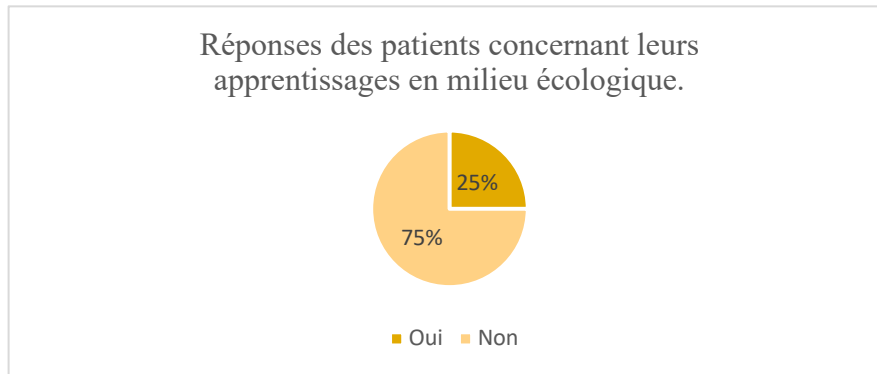


Figure 12: Diagramme représentant les patients ayant fait leur réadaptation en milieu écologique ou non.

	OUI	NON
P1		Non
P2		En contrepartie, un accord entre P2 et l'ergothérapeute : Garder la prothèse 1 heure le soir chez elle et partager son expérience et ses besoins à la prochaine séance.
P3		<ul style="list-style-type: none"> • Port prothèse en dehors des séances • Réalisation d'essai voiture seul
P4	La quasi-totalité de son apprentissage s'est fait chez elle directement	

Tableau 19: Réponses concernant l'écologie

P4 pense « que la personne **se projette beaucoup** plus facilement avec sa prothèse dans ce **cadre-là que dans un cadre prédéfini** avec des gobelets plastiques. (...) Pour nous (...) on sort de notre contexte, de nos objectifs. »

²⁷ Annexe 21

En post-rééducation, continuez-vous à utiliser la prothèse dans vos activités (occupations) pour lesquelles sa présence était pour vous une volonté dans votre quotidien ?²⁸

	P1	P2	P3	P4
OUI	X		X	X
NON		X		

Tableau 20 : Réponses du post-suivi de la participation avec la prothèse.

De plus, P1 et P4 souhaitent s'investir dans de nouvelles expériences.

A quelle fréquence ? Hebdomadaire ? La portez-vous toute la journée ?²⁹

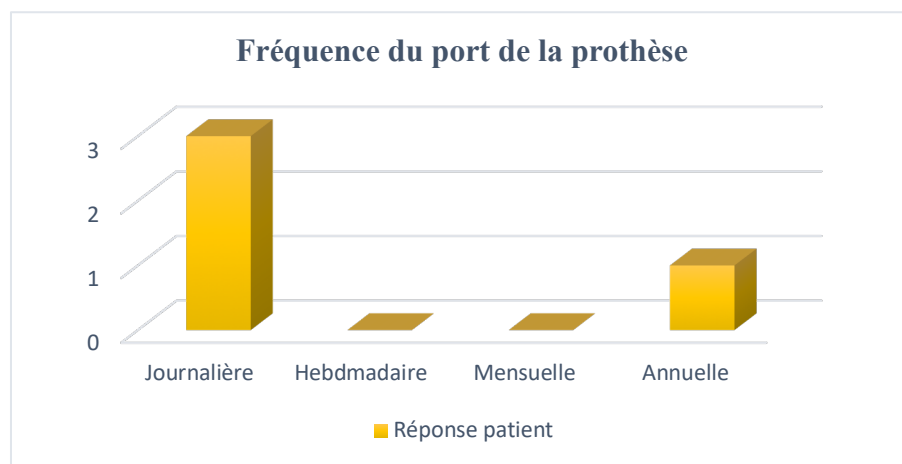


Figure 13: Fréquence du port de la prothèse.

Comment faites-vous face aux compensations au quotidien ?³⁰

Compensations	
P1	D'abord la prothèse l'a gênée. Elle a gardé ses anciens automatismes. Elle cherche un équilibre entre les occupations pour lesquelles la prothèse serait beaucoup plus utile et celles moins.
P2	Elle ne la porte plus
P3	Il a dû s'adapter le temps qu'il comprenne comment fonctionnait la prothèse et gagner en pratique ; Depuis les compensations ne sont plus présentes dès qu'il porte la prothèse. Mais elles reviennent dès qu'il ne le pas.
P4	Elle a trouvé un équilibre entre l'utilisation de sa prothèse et ses compensations dans ses activités naturellement car la prothèse répond aux besoins pour lesquels les compensations ne suffisaient pas.

Tableau 21: Les compensations

²⁸ Annexe 22

²⁹ Annexe 23

³⁰ Annexe 24

Point analyse :

Excepté P4, personne n'a eu d'apprentissage ou de séance dans son milieu écologique.

La patiente P1 évoquera que cela aurait été une chose positive : « *Mais c'est vrai que ça aurait été une bonne idée.* »

Cependant P2 et P3 devaient accomplir des actions à leur domicile hors des temps à la clinique. Dans le cas de P2 et P3, cela leur permettait d'agir en situation réelle et par la suite d'évoquer des problématiques à l'ergothérapeute pour trouver des solutions.

À savoir que P3 malgré ses craintes a su se mettre en condition concrète de conduite.

Donc, nous constatons que même si la structure, de par son organisation, ne met pas le patient en cas pratique dans son cadre de vie, il y a toujours des occasions initiées par le thérapeute (« *le deal* » pour P2) ou par la personne elle-même pour faire du lien avec la vie quotidienne (P3).

En ce qui concerne P4, la situation est différente. Étant dans son environnement depuis le début. Elle affirme que cela est bénéfique et serait « pertinent » dans le suivi des ergothérapeutes. Cela aiderait les personnes à envisager leurs occupations futures plus facilement avec la prothèse.

Ensuite, concernant la période après le suivi, P2 utilise sa prothèse rarement (1 à 2 fois par an). Elle a une fonction différente de celle initialement prévue. C'est « *une prothèse spectacle* » aujourd'hui.

Pour les trois autres patients, ils l'ont conservée et elle s'est installée dans leur quotidien.

La fréquence du port de la prothèse est journalière la plupart du temps pour ces patients mais peut varier selon leur activité.

Ils sont satisfaits. Ils sont en capacité de faire de nouvelle chose. Dans leur discours, on perçoit cette comparaison avec leur vie antérieure. On retrouve beaucoup, le verbe « pouvoir » et des verbes d'action. Il y a un rendement dans leur occupation. La prothèse leur apporte de nombreuses nouvelles perspectives. P1 et P4 affirment être en découverte continue. Donc la prothèse peut encore leur apporter des choses.

Concernant les compensations, P3 et P4 ont su trouver un équilibre de façon naturelle car la prothèse répond à des besoins spécifiques. Au contraire, P1 a dû prendre le temps de s'adapter et de discerner les occupations pour lesquelles la prothèse l'aidera.

Ainsi, nous comprenons que lorsque la personne identifie précisément les activités pour lesquelles sa prothèse lui apporte une amélioration dans son quotidien, elle devient un substitut de ses compensations.

**Selon vous, l'intégration et l'utilisation de la prothèse sont-elles ancrées dans vos occupations ?
Si oui, pourquoi ?³¹**

	Ancrage	Apport	Raison
P1	OUI	<ul style="list-style-type: none"> Niveau fonctionnel Niveau psychologique 	<p>« Vous vous êtes ancrés dans mon quotidien par les questions que vous m'avez posé. »</p> <p>Elle exprime le fait que l'ergothérapeute et sa stagiaire ont su comprendre son quotidien par leur questionnaire</p>
P2	NON	Ouvert la voie à un appareillage esthétique de tous les jours	
P3	OUI	« Une grande amélioration dans mon confort de vie ».	<ul style="list-style-type: none"> La capacité de notre cerveau de s'adapter avec une dextérité, une rapidité. L'adaptation allait se faire aussi Aisément. <ul style="list-style-type: none"> Soutien à tout point de vu. J'étais « surmotivée »
P4	NON	Confort, sécurité	« Elle répond à des besoins que j'ai identifié au départ »

Tableau 22: Réponses concernant l'ancrage

Y a-t-il d'autre élément que je n'ai pas évoqué mais qui vous semble important ?³²

Suggestions	
P1	<ul style="list-style-type: none"> 1-2 journée à faire avec la personne du matin au soir Reprise de contact : 1-2 mois plus tard puis 6mois
P2	Aucune concernant les ergothérapeutes
P3	1er premier contact différent : dire « Montrez-moi comment faite-vous les gestes de la vie courante" puis faire un travail d'adaptation postural : même actions, avec prothèse, mais moins de souffrance.
P4	Clé dans la pérennité : Intervention dans les phases de frustration et persévérance avec pour rôle de répondre aux questions car l'ergothérapeute a une vision des possibilités de la participation avec la prothèse.

Tableau 23: Suggestions

³¹ Annexe 25

³² Annexe 26

Point analyse :

Premièrement, la prothèse s'est installée car elle a un impact psychologique et/ou physique.

Pour P1 sa confiance en elle face à l'autre à augmenter.

P2 et P3 expriment une amélioration marquée dans leur quotidien. Au niveau postural, une diminution de la douleur (dos pour P3) et une meilleure posture à vélo pour P4. Elle parle aussi de se sentir plus en sécurité maintenant au travail. Nous pouvons voir qu'il y a une réelle acceptation de la prothèse, citée comme un « outil » ou « une continuité » ou un « élément greffer qui préserve. »

A propos de l'environnement social, un travail fait par les sujets a permis l'acceptation de la prothèse. Nous retrouvons un vocabulaire mettant en avant la joie et la bienveillance de l'entourage ; rassurant pour la personne.

Donc, la pérennité s'installe quand un intérêt dans la participation occupationnelle prend place.

P4 évoque aussi la notion de schéma corporel qu'a la personne sur soi. Mais son discours tend à faire référence à l'image du corps qu'a la personne d'elle-même. Comment se voit-elle ? Le côté psychologique entre de nouveau en jeu au-delà de l'aspect fonctionnel. Cette vision d'elle-même aurait un rôle sur la pérennité de l'utilisation de la prothèse. Encore une fois, il est question de motivation.

Pour finir, des suggestions ont été faites concernant les ergothérapeutes :

P1 invite les rééducateurs à ajouter dans leur suivi, une ou deux journées complètes avec la personne dans son quotidien. Cela permettrait au professionnel de voir, corriger ou apporter des conseils aux personnes dans la situation en temps réel.

Mais aussi continuer un suivi en post-rééducation à différents intervalles. Ainsi, la progression pourrait être évaluée et le professionnel pourra voir si des habitudes se sont installées en fonction du projet de vie.

Quant à P3, il préconise que le thérapeute s'appuie dès le départ sur ce que la personne lui montre de ses capacités à réaliser une action et de lui apprendre à combler ses manquements via la prothèse selon ses besoins. Cela ressemble à une approche top down. En partant de l'occupation pour répondre à la déficience.

Pour finir, P4 parle des phases de frustration où le regard de l'ergothérapeute serait primordial pour que la personne puisse se projeter dans sa participation. Il jouera un rôle de guide et de conseiller.

3) Analyse transversale

i) Analyse croisée entre les deux populations et confrontée aux objectifs

Dans cette partie, nous confrontons les éléments issus des analyses précédentes. De plus, nous mettrons directement ces informations en relation avec nos objectifs d'enquête qui sont pour rappel :

- ◆ **Identifier** si les ergothérapeutes introduisent des apprentissages écologiques au cours de leur prise en charge pour des patients agénésiques se faisant appareiller avec une prothèse myoélectrique.

Toutes les personnes interrogées ont expliqué que **les séances d'apprentissages ont eu lieu dans les établissements**. Seule la patiente P4 a appris à utiliser sa prothèse dans son environnement, et ce sans ergothérapeute. Ils ne sont vu que deux fois en début de prise en charge et cela a eu lieu en institution.

Cependant, 5 personnes sur les 8 interrogées, parlent d'exercices ou d'essais à réaliser à la maison. P2 affirme que son ergothérapeute lui demandait de porter une heure par jour sa prothèse à la maison et de lui partager ses expériences lors de la séance suivante. Le but étant d'identifier d'éventuelles problématiques au domicile avec la prothèse. À l'instar de l'ergothérapeute de P2, E1 demanda aussi cela à sa patiente P1. Dans son cas, les expériences de P1 à domicile été comparées avec celle effectuées en salle d'ergothérapie. Par ailleurs, E3 et E4 rejoignent cette idée, en disant que les temps d'essai au centre de rééducation doivent être proportionnels à un temps d'essai à la maison. Rappelons que leur prise en charge se déroule en hospitalisation complète. Ainsi, elles soulignent qu'une période d'expérimentation de l'usager dans son milieu est importante. Elle sera suivie d'un temps d'échange entre le patient et le thérapeute durant lequel une comparaison entre son séjour au centre et celui passé chez lui sera faite.

- ◆ **Repérer** si l'ergothérapeute atteint les objectifs co-construit avec la personne agénésique afin de favoriser la participation occupationnelle de cette dernière avec la prothèse myoélectrique via des mises en situations écologiques.

Concernant la construction des objectifs, les ergothérapeutes et les patients affirment qu'ils l'ont effectuée ensemble. Donc, ils les **co-construisent**. Les ergothérapeutes vont à la recherche d'informations en questionnant les patients dès le début. Pour ce faire, trois ergothérapeutes sur 4 emploient des outils comme la MCRO en début et fin de prise en charge. Si les demandes ne sont pas encore définies par le patient (P3 par exemple) en début de prise en charge, l'ergothérapeute va alors pousser la personne à identifier ses besoins au cours de son intervention.

Finalement, tous les patients ont pu cibler des occupations précises de la vie quotidienne, de loisirs ou de productivité. **Ils ont exprimé leurs besoins et leurs attentes vis-à-vis de cet appareillage.**

De nos entretiens, nous comprenons que les ergothérapeutes affirment centrer leurs objectifs de prise en charge et déterminent leur plan d'intervention en considérant le projet de vie de la personne. P1 confirme cela en disant « *On a défini un peu un programme de ce qu'on allait apprendre ensemble.* »

Les professionnels vont mettre en place des mises en situation « *adaptées à la personne* » et à ses activités. L'une des ergothérapeutes du binôme E3-E4 nous dira : « *La dame que j'avais mis en situation tricot, broderie parce qu'elle faisait ces activités là depuis l'enfance sans prothèse et voulait voir l'intérêt de la mise en place de la prothèse pour ces activités-là.* » Tous les professionnels ont travaillé dans ce sens-là. Elles recherchaient à se rapprocher au maximum des situations réelles auxquelles été confrontées la personne. P1, P2 et P3 le confirment au travers de leur discours.

Ensuite, nous pouvons voir que tous les ergothérapeutes et 3 patients sur 4 ont atteints leurs objectifs et sont satisfaits. Excepté, P2 et le jeune patient dont la volonté d'avoir cette prothèse ne venait pas de lui. Sa motivation n'était pas engagée.

- ◆ **Analyser** l'impact d'une prise en charge incluant des apprentissages écologiques sur la pérennité de la participation occupationnelle d'une personne adulte atteinte d'agénésie et appareillée d'une prothèse myoélectrique.

Pour cet objectif, seul P4 est en mesure de nous répondre. Comme expliqué précédemment, les ergothérapeutes n'introduisent pas d'apprentissage en milieu écologique.

En effet, d'une part, elles mettent en œuvre des activités concrètes de la vie quotidienne mais cela se fait en dehors du milieu écologique. Et d'autre part, un ensemble de tâches est réalisé par le patient dans son environnement mais sans le regard expert de l'ergothérapeute.

Donc, nous nous appuyerons sur le retour de P4. Elle déclare « *que la personne se projette beaucoup plus facilement avec sa prothèse dans ce cadre-là que dans un cadre prédéfini avec des gobelets plastiques. (...) Pour nous (...) on sort de notre contexte, de nos objectifs.* »

4) Discussion

A présent, nous allons mettre en relation nos éléments théoriques avec ceux émergeant de nos analyses.

Notre étude nous a permis d'acquérir des retours d'expérience d'accompagnements ergothérapeutiques pour une **personne agénésique** souhaitant participer à ses occupations avec une prothèse myoélectrique.

Nos analyses mettent en lumière le caractère essentiel de la co-construction d'objectifs. Soulignons ici deux éléments importants qui en découle.

Tout d'abord, cette coopération entre le thérapeute et le patient va aboutir à l'élaboration d'un plan d'intervention justifié, pertinent et en adéquation avec le projet de vie de la personne. Pour ce faire, les ergothérapeutes vont s'accorder avec le sujet et prendre en considération ses volontés. Comme nous l'explique la WFOT, « *les ergothérapeutes respectent et s'associent aux clients, en valorisant leurs expériences subjectives de participation et leurs connaissances, espoirs, rêves et autonomie.* » (WFOT, 2010) Nous le voyons par l'approche de tous les professionnels confondus, que ce soit les professionnels interrogés ou ceux cités par les patients. En effet, l'intégralité des ergothérapeutes a interrogé les usagers afin de connaître les activités signifiantes et significatives pour lesquelles la prothèse doit être introduite dans leur quotidien. Mais aussi faire naître et s'appuyer sur la motivation du patient durant l'accompagnement. Car l'implication d'occupation signifiantes et significatives dans le suivi a un retentissement sur la motivation patient. Pour parvenir à ce résultat, des entretiens ou des outils tels que la MCRO ont été utilisés. Au travers de cela, la personne **a pu exprimer ses besoins de façon claire et précise**. D'ailleurs, l'ergothérapeute est amené à bâtir une relation qui aboutit à des résultats positifs et qui renseigne clairement. (WFOT, 2010) Dès lors, le plan d'intervention de la majorité des ergothérapeutes a été divisé en plusieurs phases. L'une de ses phases contiendra des mises en situation liées aux activités qui font sens pour la personne agénésique. En fin de prise en charge, nous nous apercevons que tous ont atteint les objectifs hormis P2 et l'un des patients du binôme E3-E4. Ainsi, les personnes s'engagent avec leur prothèse dans les activités de leur choix. Mais surtout cela leur permet d'être performants et satisfaits dans leur occupation.

Ensuite, nous remarquons que la **participation occupationnelle** est rendue possible ou est de meilleure qualité avec la **prothèse myoélectrique** pour la majorité des participants. Nous retrouvons des adverbess comparatifs mettant en avant des différences entre la réalisation de tâches avant la présence de la prothèse et celle effectuée ou rendu possible maintenant. Nous observons une amélioration de leur qualité de vie qui correspond à la « *perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel, il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.* » Ici, les douleurs rachidiennes de P3, le regard des autres empêchant P1 à réaliser des occupations et les conditions de travail de P4 dans son laboratoire ont impacté leur qualité de vie. (HAS, 2010) Au-delà d'une participation occupationnelle rendue possible, nous pouvons voir que celle-ci est devenue **pérenne**.

Donc, d'une part la qualité de vie de la personne est impactée positivement. D'autre part, le patient est motivé grâce à une prise en charge patient centrée favorisant l'installation d'une pérennité.

De plus, nous découvrons qu'aucun **apprentissage écologique n'est inclus dans la prise en charge**. A la question : « *avez-vous eu l'opportunité de mettre la personne en situation écologique ?* » Tous les ergothérapeutes ont exposé le fait qu'elles tendent à se rapprocher au maximum d'une participation occupationnelle réalisée en milieu écologique. Pour ce faire, elles choisissent d'appuyer

leur accompagnement sur les activités pointées par le patient avec du matériel du quotidien dans des espaces aménagés comme par exemple, une cuisine thérapeutique. Mais ce ne sont pas des situations écologiques à proprement dit car elles n'ont pas lieu dans l'environnement du patient mais en institution. En effet, nous retrouvons cette idée dans la littérature. Guilhard met en lumière cette nuance faite sur le terrain concernant les actions réalisées en milieu écologique. Par exemple, dans le cas d'évaluation écologique pour une rééducation à la cuisine, il explique que l'activité « *devrait être réalisée chez le patient par un repas confectionner par- lui-même.* » Alors que sur les lieux d'exercice, les professionnels considèrent « *qu'il y a écologie à partir du moment où le trouble moteur ou cognitif est évalué dans une vue d'ensemble au travers de l'activité écologique, la cuisine par exemple, même si celle-ci se déroule au sein de l'institution.* » (Guilhard, 2010) C'est exactement ce que nous pouvons voir par les réponses des ergothérapeutes. Il y a écologie dès que l'activité est associée au quotidien, aux loisirs ou à la productivité.

Alors qu'il a été prouvé que dans certaines situations, des tâches peuvent être accomplies avec succès dans un cadre normé mais cela est rendu difficile par l'environnement extérieur, qu'il soit physique ou social. (Guilhard, 2010). Car celui-ci va imposer à la personne agénésique « *des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes qui influencent sa participation.* » (Morel-Bracq, 2017) Des facteurs dont les ergothérapeutes ont conscience. Mais elles ne peuvent pas intervenir au domicile des personnes pour des raisons que nous supposons être en lien avec l'organisation spécifique à l'établissement. Néanmoins, les ergothérapeutes vont chercher à répondre aux difficultés pouvant apparaître dans l'environnement écologique en poussant les personnes à expérimenter des choses en dehors de l'institution et échanger avec eux par la suite.

5) Limites de l'étude

Suite à ce travail de fin d'étude, différentes limites seront exposées :

Tout d'abord, le manque de littérature. Effectivement, durant toutes mes recherches, il fut très difficile de s'appuyer sur des articles ou des ouvrages traitant sur l'agénésie. Dans la plupart des cas, ce thème est introduit dans de la documentation traitant des sujets d'orthopédie ou de malformations congénitales à plus grande échelle. Cette limite est confirmée dans une étude datant de 2014 expliquant « *L'agénésie de membre n'a que rarement été un objet de recherche en tant que tel dans les neurosciences, en psychologie clinique, en sociologie ou en anthropologie. Elle fait le plus souvent partie d'études concernant l'amputation ou les pathologies du développement.* » (Derian, Donzeau-Gouge, Kleinpeter, & Lindenmeyer, 2016)

De même, la question de la pérennité d'un appareillage orthopédique est peu étudiée. Les travaux de recherches sont très peu présents voir absents. Une problématique retrouvée concernant le thème de l'écologie dans le cadre de l'ergothérapie. L'ergothérapeute Guilhard émet l'idée de faire de

la recherche sur « *la variable lieu de vie de la personne* » afin d'en découvrir l'impact sur l'efficacité de la prise en charge. »

Ensuite, l'échantillon interrogée pour notre enquête.

Le nombre de personnes interrogées ne nous permet pas de qualifier notre enquête comme étant représentative. Donc, il serait intéressant de continuer ce travail en interrogeant un échantillon plus conséquent d'ergothérapeutes et de personnes ayant une ATMS appareillées d'une prothèse.

Pour finir, les ergothérapeutes étant à même d'apporter une expertise sur l'intérêt d'une prise en charge en milieu écologique, c'est-à-dire les ergothérapeutes d'HAD-R et des équipes mobiles, ne recevaient pas la population ciblée et n'ont pas pu être interrogées.

Conclusion

En France, depuis quelques années les prothèses myoélectriques de haute technologie sont remboursables par la sécurité sociale grâce à la décision de la CNEDiMTS en fin 2010.

Cette dernière donne l'opportunité aux personnes amputées d'avoir accès à une nouvelle alternative pour gagner en indépendance dans leur quotidien.

Cependant, la prise en charge de ce type d'appareillage demande un investissement personnel considérable sur différents aspects pouvant entraîner un abandon de celui-ci par la personne.

Par conséquent, il nous semblait intéressant de nous questionner sur comment l'accompagnement en ergothérapie peut rendre pérenne la participation occupationnelle de la personne amputées touchées par une ATMS.

L'intérêt de cet écrit a été double. Premièrement, mettre en lumière les retentissements d'une ATMS au quotidien et voir l'intérêt de la mise en place d'une prothèse myoélectrique pour pallier ces retentissements. Secondement, découvrir l'impact d'une approche centrée sur la personne et intégrer l'aspect écologique dans l'accompagnement sur la pérennité de la participation avec la prothèse par la personne.

Il en ressort qu'une approche centrée patient est primordiale dans le suivi. Elle permet d'identifier les occupations signifiantes et significatives pour lesquelles la prothèse a été désirée. Ainsi le thérapeute peut cibler ses interventions de façon cohérente et motivante pour l'utilisateur. La personne est alors impliquée, efficace et satisfaite avec sa prothèse favorisant une utilisation pérenne.

Cependant, nous savons que toute activité se fait dans un environnement spécifique à la personne.

Dans cette étude, nous voyons que l'ergothérapeute n'a pas accès à cette sphère de la personne. Il n'intervient pas dans l'environnement pour des raisons qui nous sont inconnues. Toutefois, ayant conscience de la différence d'agir en milieu normé et d'agir en milieu écologique, il va pousser la personne à expérimenter des choses chez elle. Il pourra alors l'aider mais à distance.

Ainsi, nous pouvons voir que le thérapeute tente au maximum de se rapprocher du milieu écologique en s'appuyant sur les besoins exprimés par la personne donc la pérennité est favorisée. Notre hypothèse est alors partiellement validée.

Cette conclusion nous pousse à nous interroger sur les raisons de l'impossibilité pour le rééducateur d'intervenir dans l'environnement de la personne. Serait-ce à cause des normes ou du projet d'établissement de la structure ? Mais la véritable question serait : pourquoi ne pas opter pour un accompagnement à domicile par un parcours en HAD-R pour ce type de profil ? L'HAD-R est une alternative à l'hospitalisation complète, et l'état de santé de ces personnes ne leur impose pas « *de soins intensifs ni de recours fréquents à un plateau technique spécialisé.* » L'HAD-R donne l'opportunité d'être confronté à ses difficultés dans la vie réelle et d'avoir des progrès immédiatement appréhendés. (ARS, 2018)

En résumé, dans la situation actuelle, pourquoi envisager la personne en dehors de son environnement alors que l'ergothérapie ne le peut pas ?

Tables des sigles et des abréviations

ACP : Approche Centrée sur la Personne

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APA : Activité Physique Adaptée

ARS : Agence Régionale de Santé

AOTA : American Occupational Therapy Association (association américaine d'ergothérapie)

ATMS : Agénésie Transverse du Membre Supérieur

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles

CRF : Centre de Rééducation Fonctionnelle

CRMR : Centre de Référence des Maladies Rares

EMG : Électromyogramme

ETP : Éducation thérapeutique de patient

HAS : Haute Autorité de Santé

LPPR : Liste des Produits et Prestations Remboursables

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MPR : Médecin de Physique et de Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

TMS : Troubles Musculo-Squelettiques

WFOT : World Federation of Occupational Therapists (Fédération Mondiale des Ergothérapeutes)

Bibliographie

- Össur. (2021). *Membre supérieur*. Récupéré sur ossur.com: <https://www.ossur.com/fr-fr/solutions-protheses/membre-superieur>
- ACP-France. (s.d.). *Qu'est-ce que l'Approche Centrée sur la Personne ?* Récupéré sur acpfrance.fr: <https://www.acpfrance.fr/quest-ce-que-lapproche-centree-sur-la-personne-acp/>
- American Occupational Therapy Association. (2021). *The Occupational Therapy Role in Rehabilitation for the Person With an Upper-Limb Amputation*. Récupéré sur aota.org: <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals/RDP/upper-limb-amputation.aspx>
- ANFE. (2019). *Définition*. Récupéré sur ANFE.fr: <https://www.anfe.fr/definition>
- ANFE. (s.d.). *Qu'est ce que l'ergothérapie* . Récupéré sur anfe.fr: https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- anses. (s.d.). *Agénésies transverses des membres supérieurs*. Récupéré sur anses.fr: <https://www.anses.fr/fr/content/agénésies-transverses-des-membres-supérieurs>
- ARS. (2018). *Hospitalisation à domicile de réadaptation (HAD-R) en Ile-de-France : partage d'expérience*. ARS Île-de-France.
- Bélanger , R., Briand , C., & Rivard , S. (2005). LE MODÈLE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH). Dans M.-J. Manidi, *ERGOTHÉRAPIE LES CAHIERS COMPARÉE EN SANTÉ MENTALE ET PSYCHIATRIE* (pp. 111-156). Lausanne: éesp.
- Bizier, V., Émard, R., Gilbert, M., Guérette, F., Harvey, D., Lauzon, G., & Provencher, H. (2006). Volition et motivation en santé mentale. *Le partenaire*.
- Blanchet , A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien*. Paris: Armand Colin.
- Boyadjiev, S. (2020, mai). *Malformations congénitales des membres*. Récupéré sur LE MANUEL MSD: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/pédiatrie/anomalies-craniofaciales-et-musculosquelettiques-congénitales/malformations-congénitales-des-membres>
- Brennetot, N. (2017). Handicap et accompagnement psychologique. *L'humain et ses prothèses*, pp. 87-96.
- Cheriyedath, S. (2021). *quel est un membre fantôme ?* Récupéré sur news-medical.net: [https://www.news-medical.net/health/What-is-a-Phantom-Limb-\(French\).aspx](https://www.news-medical.net/health/What-is-a-Phantom-Limb-(French).aspx)
- CNRTL. (2012). *Efficienc*e. Récupéré sur cnrtl.fr: <https://cnrtl.fr/definition/efficience/substantif/0>
- CNRTL. (2012). *Perén*nité . Récupéré sur cnrtl.fr: <https://cnrtl.fr/definition/pérennité/substantif>
- Combessie, J.-C. (2007). L'entretien semi-directif. *La méthode en sociologie* , pp. 24-32.
- Corti, J. (2008, Décembre). Appareillage des malformations congénitales du membre supérieur. *Chirurgie de la Main*, pp. 148-156.
- De Singly, F. (2020). *Le questionnaire* . Malakoff: Armand Colin .

- Delcey, M. (2016, Décembre). *L'AMPUTATION ACQUISE OU CONGÉNITALE*. Récupéré sur apf-francehandicap.org: <https://www.apf-francehandicap.org/amputation-acquise-congenitale-1547>
- Derian, M., Donzeau-Gouge, V., Kleinpeter, É., & Lindenmeyer, C. (2016). Appareiller le corps avec lequel je suis né(e). *Handicap 2016 - La recherche au service de la qualité de vie et de l'autonomie*. Paris.
- Dumont, M., & Gazarian , A. (2010, Octobre). La greffe de la main chez le nouveau-né : un développement possible des greffes non vitales ? *Alliage n°67 : Perfection et perfectionnements du corps* .
- ergoT. (s.d.). *l'ergothérapie*. Récupéré sur ergot-dh.com: <https://ergot-dh.com/ergotherapie/>
- Fontaine, C., Liverneaux , P., & Masméjean, E. (2012). *Cours européen de pathologie chirurgicale du membre supérieur et de la main-2012*. Montpellier : Sauramps médical.
- Foudriat , M. (2014). La co-construction : une option manageriale pour les chefs service. *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, pp. 229-250.
- Futura-sciences. (s.d.). *myoélectricité* . Récupéré sur futura-sciences.com: <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/medecine-myoelectricite-12815/>
- Garnier , M., & Delamare , j. (2017). *Dictionnaire illustré des termes de medecine*. Paris: Maloine.
- Guerrin , B. (2012). Projet de vie. *Les concepts en sciences infirmières*, pp. 318-319.
- Guilhard, J. (2010, Septembre 2). *Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ?* Récupéré sur jp.guilhard.net: <https://www.jp.guilhard.net/spip.php?article45>
- HAS. (2010). *EVALUATION DES PROTHESES EXTERNES DU MEMBRE SUPÉRIEUR*. Saint -Denis la Plaine: Haute Autorité de la Santé.
- HAS. (2014, Avril 8). *COMMISSION NATIONAL E D'ÉVALUATION DES DISPOSITIFS MEDICAUX ET DES TECHNOLOGIES DE SANTE*. Récupéré sur webzine.has-sante.fr: [https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CEPP-4590_I%20LIMB%20ULTRA_08_avril_2014_\(4590\)_avis.pdf](https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CEPP-4590_I%20LIMB%20ULTRA_08_avril_2014_(4590)_avis.pdf)
- HAS. (2015, Juin). *Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*. Récupéré sur has-santé.fr : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
- Hérisson, C., & Simon, L. (1993). *Evaluation de la qualité de vie*. Paris: Masson.
- Imbert, G. (2010, MARS). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie . *Recherche en soins infirmiers*, pp. 23-34.
- Kapandji, A. (2016, Décembre). La main et le schéma corporel étendu. *Hand Surgery and Rehabilitation*, pp. 478-479.
- Kapandji, A. (s.d.). *COMMENT FONCTIONNE LA MAIN ?* Récupéré sur chirurgie-main-epaule.eu: <https://chirurgie-main-epaule.eu/comment-fonctionne-la-main/>

- Kleinpeter, E. (2014). Entre réparation et augmentation : corps vécu et corps perçu chez les agénésiques. *Hermès , La Revue ; L'Autre n'est pas une donnée Altérités, corps et artefacts*, p. 43 à 45.
- Kohler, R. (2017). *Une histoire de l'orthopédie pédiatrique*. Montpellier: Sauramps medical.
- Lalitha Flaubert, J., Mason Spicer, C., & Jette, A. M. (2017, May 9). Upper-Extremity Protheses. *The Promise of Assistive Technology to Enhance Activity and Work Participation*.
- Larousse . (s.d.). *apprentissage*. Récupéré sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/apprentissage/4748>
- Larousse . (s.d.). *Caractère*. Récupéré sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/caractère/13058>
- Larousse . (s.d.). *Identité* . Récupéré sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/identité/41420>
- Larousse . (s.d.). *intégrer*. Récupéré sur larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intégrer/43537>
- Larousse . (s.d.). *motivation*. Récupéré sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/motivation/52784>
- Larousse . (s.d.). *Temps: définitions*. Récupéré sur Larousse.fr: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/temps/77238>
- Larousse. (s.d.). *s'adapter*. Récupéré sur larousse.fr: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s_adapter/1005
- Les Amputés de guerre. (2015). Douleur et membre fantôme. Les Amputés de guerre.
- les Amputés de guerre. (2021). *LA VIE QUAND ON EST AMPUTÉ*. Récupéré sur amputesdeguerre.ca: <https://www.amputesdeguerre.ca/aide-offerte/la-vie-quand-on-est-ampute/>
- Lourel , M. (2007). La qualité de vie liée a la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers* , p. 4 à 17.
- Martin, M. (2001). Le cadre thérapeutique à l'épreuve de la réalité. *Cahiers de psychologie clinique*, pp. 103-120.
- Meyer, S. (2013). Chapitre 4 - Les formes du "faire": l'occupation, l'activité et la tâche. *De l'activité à la participation*. Récupéré sur https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/2905678/mod_resource/content/1/CCTE4_occ_act_tach_2012_10_03.pdf
- Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes . (2014 , Septembre 28). *Compétence* . Récupéré sur sifef.fr: <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/portfolio-annexe-vi-ergo-version-finale.pdf>
- Morel, M.-c. (2006). *ANALYSE D'ACTIVITE ET PROBLEMATISATION EN ERGOTHERAPIE Quelle place peut prendre la problématisation et en particulier la construction du problème dans la formation à l'analyse d'activité en ergothérapie, en relation avec l'analyse de pratique ?* Récupéré sur jp.guihard.net: <https://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/mc-morel-bracq.pdf>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Paris: De Boeck.

- Morin , C. (2013). Le schéma corporel . *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire* , p. 19 à 37 .
- OMS. (1948, Avril 7). *CONSTITUTION DE L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ*.
Récupéré sur apps.who.int: <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>
- OPR. (s.d.). *Prothèses membres supérieurs*. Récupéré sur OPR: <https://opr35.com/prothese-membre-superieurs-opr-rennes-bretagne-orthoprothesistes/>
- Ottobock. (2018). *Prothèses de membre supérieur*. Récupéré sur ottobock.fr: <https://www.ottobock.fr/protheses/produits-a-z/membre-superieur/>
- P J Kenney , L., J Galpin, A., M D Sobuh, M., B Thies, S., McLaughlin, J., & Kyberg, P. (2014). Visuomotor behaviours when using a myoelectric prosthesis. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*.
- Rapport du comité d'experts scientifiques. (2019). *Premier Rapport sur les Agénésies Transverses des Membres Supérieurs (ATMS)*.
- Rollot, J. (2006). Soigner le membre fantôme ? *Corps*, p. 107 à 110.
- Santé Publique France. (2019, MAI 20). *Agénésies transverses des membres supérieurs, Santé publique France revient sur les principaux faits*. Récupéré sur [santepubliquefrance.fr: https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/agenesies-transverses-des-membres-superieurs-sante-publique-france-revient-sur-les-principaux-faits](https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/agenesies-transverses-des-membres-superieurs-sante-publique-france-revient-sur-les-principaux-faits)
- Santé Publique France. (2019, juillet 8). *Anomalies et malformations congénitales*. Récupéré sur [Santepubliquefrance.fr: https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales](https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-de-la-mere-et-de-l-enfant/anomalies-et-malformations-congenitales)
- santepubliquefrance.fr. (2019, mai 20). *Agénésies transverses des membres supérieurs, Santé publique France revient sur les principaux faits*. Récupéré sur [santepubliquefrance.fr: https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/agenesies-transverses-des-membres-superieurs-sante-publique-france-revient-sur-les-principaux-faits](https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2018/agenesies-transverses-des-membres-superieurs-sante-publique-france-revient-sur-les-principaux-faits)
- Savvaki, V. (2017). Agénésie de membre — Néogénèse des corps ? *L'humain et ses prothèses*, pp. 115-120.
- Schilder, P. (1980). *L'image du corps*. Paris : Gallimard.
- WFOT. (2010). *La Pratique de l'Ergothérapie Centrée sur le Client*. Récupéré sur [wfot.org: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiC-f-m8vjvAhUi0uAKHSj0CM0QFjACegQICBAD&url=https%3A%2F%2Fwww.wfot.org%2Fcheckout%2F1844%2F1785&usg=AOvVaw2Is2pVLIQGAXzzEWo4tvEP](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiC-f-m8vjvAhUi0uAKHSj0CM0QFjACegQICBAD&url=https%3A%2F%2Fwww.wfot.org%2Fcheckout%2F1844%2F1785&usg=AOvVaw2Is2pVLIQGAXzzEWo4tvEP)
- WFOT. (2021). *A propos* . Récupéré sur [wfot.org: https://www.wfot.org/about](https://www.wfot.org/about)
- Winchester Hospital . (2021). *Health Library Phantom Limb Syndrome*. Récupéré sur [winchesterhospital.org: https://www.winchesterhospital.org/health-library/article?id=96857](https://www.winchesterhospital.org/health-library/article?id=96857)

World Health Organization. (1993, April). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL) . *Quality of Life Research volume*, pp. 153-159.

Annexes

ANNEXE I LA PROTHESE MYOELECTRIQUE	I
ANNEXE II DESCRIPTION DE LA I-LIMB	II
ANNEXE III CARTE ANNUAIRE DES HAD-R D'ILE- DE FRANCE	V
ANNEXE IV GRILLE D'ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE	VI
ANNEXE V GRILLE D'ENTRETIEN PATIENT	VIII
ANNEXE VI ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 1.	X
ANNEXE VII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 2.....	XV
ANNEXE IX REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 3 (CONSTRUCTION DES OBJECTIFS)	XVI
ANNEXE X REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 2 DU THEME 3 (OBJECTIFS FREQUENTS)	XVII
ANNEXE XI REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 3 DU THEME 3 (MOYENS)	XVIII
ANNEXE XII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 4 DU THEME 3 (ATTEINTE OBJECTIF)	XIX
ANNEXE XIII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 4 (ENVIRONNEMENT ET PERENNITE).....	XX
ANNEXE XIV REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 2 DU THEME 4 (FREIN)..	XXI
ANNEXE XV REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 3 DU THEME 4 (MOYEN)	XXII
ANNEXE XVI REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 1 (RAISON D'AVOIR LA PROTHESE)	XXIII
ANNEXE XVII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 2 (CONSTRUCTION OBJECTIFS).....	XXIV
ANNEXE XVIII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 2 DU THEME 2 (OBJECTIF – EVOCATION DE L'ENVIRONNEMENT).....	XXV
ANNEXE XIX REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 3 (FIN DE LA PRISE DE CHARGE)	XXVI
ANNEXE XX REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 2 DU THEME 3 (FACTEURS DE REUSSITE/ECHEC).....	XXVII
ANNEXE XXI REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 3 DU THEME 3 (ECOLOGIE)	XXVIII
ANNEXE XXII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 4 DU THEME 3 (POST-REEDUCATION)	XXIX
ANNEXE XXIII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 5 DU THEME 3 (FREQUENCE)....	XXX

ANNEXE XXIV REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 6 DU THEME 3 (COMPENSATION)
..... XXXI

ANNEXE XXV REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 7 DU THEME 3 (ANCRAGE)..... XXXII

ANNEXE XXVI REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 8 DU THEME 3 (SUGGESTION) XXXIII

ANNEXE I LA PROTHESE MYOELECTRIQUE



Qu'est ce qu'une prothèse myoélectrique trans-radiale ?

L'emboîture

L'emboîture est la partie rigide dans laquelle le patient vient chausser son moignon.

L'interrupteur

L'interrupteur permet d'allumer/éteindre la prothèse. C'est aussi l'endroit de branchement du chargeur des batteries.

Le Poignet

A l'intérieur d'un poignet de prothèse est composé d'un moteur pour faire tourner la main vers la droite/gauche (pronosupination)
Il peut également être souple et inclinable.

A l'intérieur de l'emboîture se trouvent également le microprocesseur et les batteries.



La main bionique

La main bionique permet de se rapprocher au maximum du fonctionnement d'une main humaine. Les doigts peuvent bouger de manière indépendante pour saisir et maintenir des objets.

Fonctionnement d'une prothèse myoélectrique

Des capteurs myoélectriques fixés dans l'emboîture, une fois le moignon chaussé, entrent en contact avec la peau et les muscles du patient. La contraction des muscles est captée, amplifiée et engendre le mouvement du poignet et de la main prothétique.



Il existe plusieurs types de main qui sont choisies en fonction du patient, ses activités, son projet de vie...

Un gant de recouvrement se chausse sur la main pour donner un aspect naturel.



ANNEXE II DESCRIPTION DE LA I-LIMB

i-limb® ultra

Une prothèse de main myoélectrique multi-articulée avec cinq doigts motorisés individuellement et rotation du pouce indépendante, automatique ou manuelle selon les besoins.

- Des doigts motorisés individuellement avec une préhension conforme et une capacité de blocage
- Rotation du pouce indépendante, automatique ou manuelle selon les besoins. Le pouce peut être facilement positionné entre le mode latéral et d'opposition pour créer différents modes de préhension.
- Fonction Speed boost pour amplifier la rapidité des doigts jusqu'à 30%
- Contrôle par app pour un accès instantané aux quick grips™ en touchant simplement une icône. Également compatible avec Apple Watch
- Le contrôle des muscles utilise des signaux musculaires spécifiques appelés déclencheurs pour indiquer à la main d'activer une préhension spécifique.
- 18 modes de préhensions différentes disponibles
- Fonction Vari-grip™ permettant d'accroître la force exercée très précisément, doigt par doigt
- Fonction Auto-grasp™ pour assurer la prise en main en détectant le glissement et prévenant la chute accidentelle d'objets
- Logiciel biosim™ et my i-limb™
- Disponible dans 4 tailles – extra small, small, medium et large
- Plusieurs options de recouvrement disponibles pour s'adapter au mode de vie de chacun

Méthodes de contrôle :



déclencheurs de
CONTRÔLE
MUSCULAIRE



quick grips™
CONTRÔLE PAR APP

Poids du dispositif			
	Extra Small	Small	Medium/Large
QWD*	432 g	468 g	478 g
WD**	392 g	428 g	438 g
Flexion Wrist***	532 g	568 g	578 g
Friction Wrist****	427 g	463 g	473 g

Remarque : les doigts renforcés en titane ajoutent 30 g au poids total de la main.

* QWD (Quick Wrist Disconnection) - Déconnexion rapide de poignet

** WD (Wrist Disarticulation) - Désarticulation de poignet

*** Flexion Wrist - Poignet Flexion

**** Friction Wrist (FR) - Poignet Friction

1. L'option "Flexion Wrist" n'est pas prise en charge par la Sécurité Sociale.



L'i-limb ultra est également disponible avec des doigts renforcés en titane, permettant de porter 50% de poids en plus. Disponible en tailles S/M et L.

PRISE EN CHARGE

Prothèse prise en charge par la Sécurité Sociale pour la référence TBX50187 (hors option "Flexion Wrist")

Informations remboursement	
LPPR prothèse (référence TBX50187) :	Code 2714710

LPPR gants de recouvrement (voir références pages 24 à 26) :

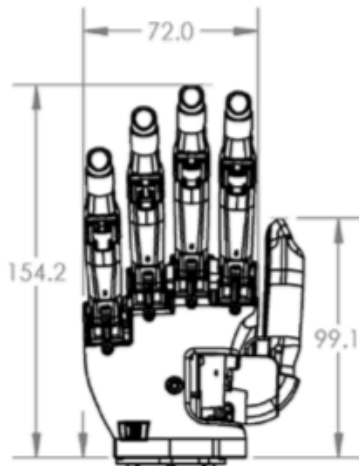
Gants skin naturel à l'unité :	Code 2721867
Gants skin naturel lot de 4 :	Code 2739353
Gants skin active à l'unité :	Code 2751437
Gants skin active lot de 4 :	Code 2780670

Informations techniques	
Tension	7,4 V (nominale)
Intensité max.	5 A
Capacité de batterie	Lithium-polymère rechargeable ; 7,4 V (nominale) ; capacité 2 000 mAh ; capacité 1 300 mAh
Charge maximale supportée par la main (limite statique)	40 kg (XS) 90 kg (S/M/L)
Charge maximale par doigt (limite statique)	20 kg (XS) 32 kg (S/M/L)
Cycle d'ouverture/fermeture des doigts	0,8 seconde

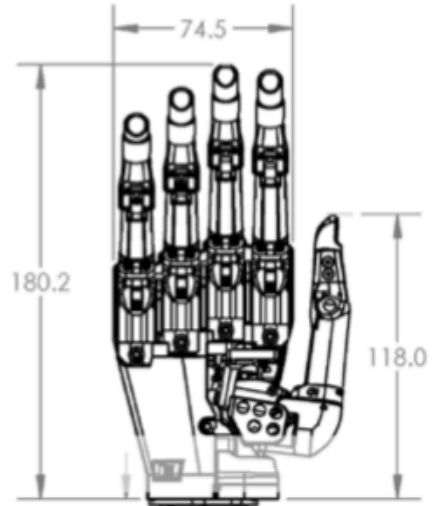
Dimensions

Croquis non à l'échelle. Longueurs en mm

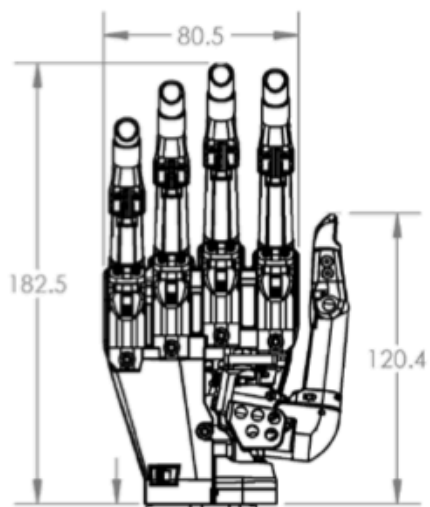
Main Extra Small



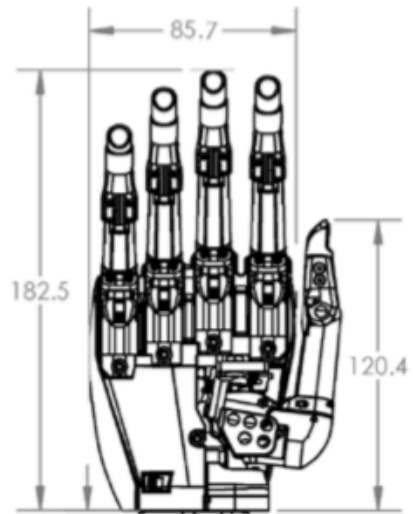
Main Small



Main Medium



Main Large



Options de poignet

La gamme de mains i-limb est disponible avec diverses options de poignets

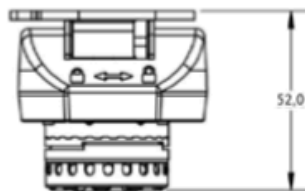
Flexion Wrist

Le Flexion Wrist permet une extension et une flexion de poignet passives avec la possibilité de le verrouiller dans 5 positions : +40°, +20°, 0°, -20° et -40°. Le poignet est verrouillé/déverrouillé avec un simple verrou magnétique.

Une absorption des chocs permet de réduire les forces transférées au moignon.

Le Flexion Wrist permet à l'utilisateur de réaliser des activités fonctionnelles du quotidien plus confortablement avec une réduction des mouvements compensatoires.

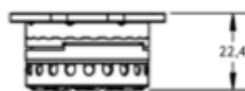
Poids : 161 g



Quick Wrist Disconnect

Quick Wrist Disconnect (QWD) permet une rotation manuelle du poignet. L'utilisateur peut facilement mettre la main en place sur la prothèse et la retirer.

Poids : 54 g



Friction Wrist

Friction Wrist est adaptée pour les individus avec un moignon long et permet une rotation manuelle du poignet. La main ne peut pas être retirée de la prothèse par l'utilisateur.

Poids : 49 g

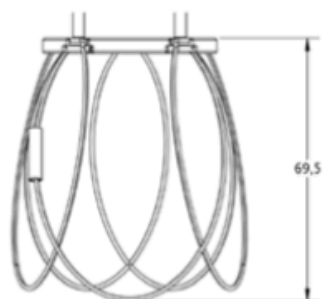


Wrist Disarticulation

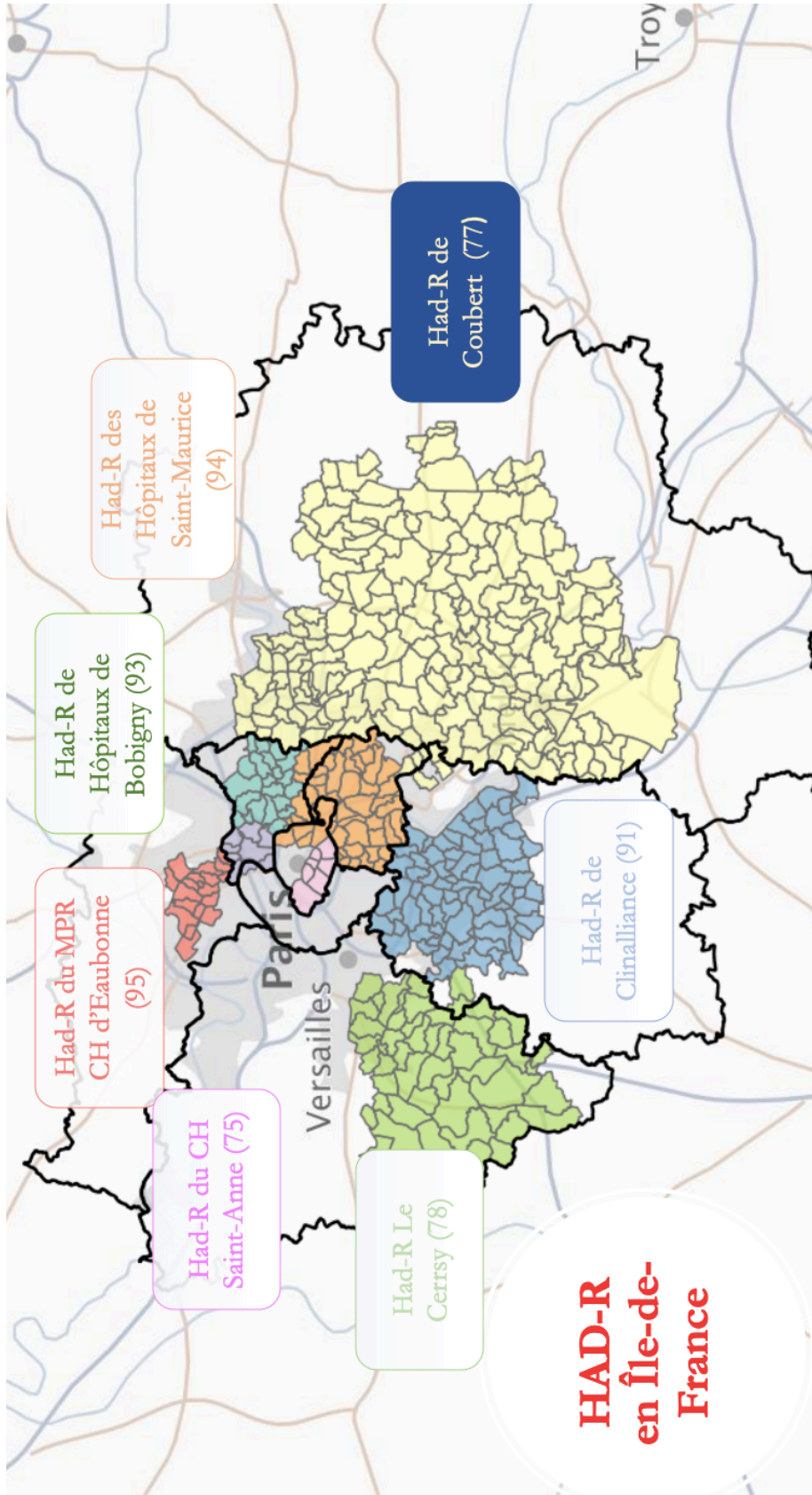
Attachement le moins encombrant, le Wrist disarticulation (WD) est idéal pour les utilisateurs dont le moignon est long.

Un panier de lamination est fabriqué directement sur l'emboîture. Aucune rotation de la main n'est possible et l'utilisateur ne peut pas retirer la main de la prothèse.

Poids : 17 g



ANNEXE III CARTE ANNUAIRE DES HAD-R D'ÎLE- DE FRANCE



ANNEXE IV GRILLE D'ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE

Grille d'entretien Ergothérapeute				
Thématiques	Objectifs	Critères d'évaluation	Questions	Questions de relance
Profil du professionnel	Connaitre le profil de l'ergothérapeute		Pouvez-vous me parler de votre expérience auprès de personnes ayant une agénésie dans le cadre de la mise en place d'une prothèse myoélectrique ?	Quelle est votre ancienneté ? Avec une prothèse myoélectrique Combien de personne avez-vous suivi ? Dans quel lieu avez-vous exercé cette rééducation ?
LE Cadre de PEC	Identifier si les ergothérapeutes introduisent des mises en situation écologiques au cours de leur prise en charge pour des patients agénésiques se faisant appareillés d'une prothèse myoélectrique.	Cadre dans lesquels il mène ses différentes actions (Lieu, personne présente, horaire, matériels utilisés) Champ lexical de l'environnement Approche top down incluant les occupations et l'environnement de la personne	Dans le cadre de votre prise en charge, avez-vous l'opportunité de mettre la personne en situation écologique ?	Si, oui comment avez-vous organisé cela ? Intégrez-vous les proches un moment donné pour les informer sur la prothèse ? Si, non, comment faites-vous ?
Les objectifs de PEC	Repérer si l'ergothérapeute atteint les objectifs co-construit avec la personne agénésique afin de favoriser la participation occupationnelle de cette dernière avec la prothèse myoelectrique via des mises en	Repérer une approche centrée sur la personne	Comment construisez-vous les objectifs de la prise en charge ?	Sont-ils élaborés avec les patients ? Sont-ils axés sur les occupations de la personne ? Prennent-ils en compte l'environnement écologique dans lequel se déroulent les occupations ?

	situation écologiques.	Champ lexical de la satisfaction et de la réussite	<p>Quels sont les objectifs que vous retrouvez le plus avec ce type de profils ?</p> <p>Quels moyens ont été mis en place ?</p> <p>Les objectifs sont-ils atteints en fin de prise en charge ?</p> <p>Si non, pourquoi ?</p> <p>Selon vous, la personne ancre-t-elle l'utilisation de la prothèse dans ses occupations ?</p>	<p>Votre patient, a-t-il une participation occupationnelle avec sa prothèse ?</p> <p>Avez-vous répondu au projet de vie du patient ?</p>
		Identification du développement de compétence occupationnelle et d'une identité occupationnelle.	<p>Quels sont les freins à une utilisation sur le long terme dans les occupations ?</p> <p>Donc, sur quel moyen privilégié l'ergothérapeute peut-il s'appuyer pour favoriser le maintien de la prothèse dans le temps ?</p>	

ANNEXE V GRILLE D'ENTRETIEN PATIENT

Grille d'entretien personne agénésique				
Thématiques	Objectifs	Critères d'évaluation	Questions	Questions de relance
Profil du patient			Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours / vos expériences concernant l'appareillage dans le cadre de l'ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Depuis combien de temps êtes-vous appareillé par une prothèse myoélectrique ? ○ Pour quelles raisons souhaitiez-vous être appareillé ? ○ Avez-vous déjà eu une prothèse auparavant ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Quel type ? ○ A quel moment ? ○ La raison ? ○ Raison du changement ?
Les objectifs de PEC	Repérer si l'ergothérapeute atteint les objectifs co-construits avec la personne agénésique afin de favoriser la participation occupationnelle de cette dernière avec la prothèse myoelectrique via des apprentissages écologiques.	Repérer une approche centrée sur la personne	Avez-vous exprimé vos attentes/objectifs concernant votre souhait d'être appareillé à l'ergothérapeute ?	<p>Avez-vous échangé avec l'ergothérapeute sur votre projet de vie ?</p> <p>Avez-vous abordé les occupations pour lesquelles la présence de la prothèse myoélectrique est importante ?</p> <p>Avez-vous évoqué l'environnement dans lequel se déroule vos occupations ?</p>
		Champ lexical de la satisfaction et de la réussite	Avez-vous pu, en fin de prise en charge, réaliser vos occupations avec la prothèse ?	Réussissiez-vous à utiliser la prothèse dans les occupations pour lesquelles la présence de la prothèse myoélectrique était importante pour vous en fin de prise en charge ?
		Identification du développement de compétence occupationnelle et d'une identité occupationnelle.		

L'environnement de la PEC sur pérennité occupationnelle	Analyser l'impact d'une prise en charge incluant des apprentissages écologiques sur la pérennité de la participation occupationnelle réalisée avec une prothèse myoélectrique chez une personne adulte atteint d'agénésie.	Champ lexical de l'engagement humain (motivation de la personne, ses habilités, les exigences de son environnement.)	Avez-vous effectué une partie ou la totalité de votre rééducation avec votre prothèse myoélectrique dans votre environnement ?	Pour quelles occupations par exemples ? Rencontrez-vous des difficultés ?
		Champ lexical de la performance avec la prothèse	En post-rééducation, continuez-vous à utiliser la prothèse dans vos occupations pour lesquelles sa présence était pour vous une volonté dans votre quotidien ?	
		Champ lexical du temps et de la pérennité	A quelle fréquence portez-vous la prothèse ? Comment faites-vous face aux compensations au quotidien ?	
		Identification des activités réalisées avec la prothèse en post-prise en charge.		

ANNEXE VI ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE 1.

Date : 06/04/2021

Durée : 20 minutes 38 secondes

Consentement reçu par l'ergothérapeute pour enregistrer l'entretien réalisé par visioconférence.

R : peux-tu me parler de ton expérience auprès des personnes ayant une agénésie que tu as suivies dans le cadre de la mise en place d'une prothèse ?

E1 : et bien, P1 était ma toute première expérience personnelle. C'était la deuxième prothèse que l'on avait eue sur le service, mais sur une agénésie, c'était vraiment E1 la première.

R : donc, c'était il y a quelques mois, c'était une seule personne.

Comment s'est passée la rééducation du coup ? Ton expérience au niveau de la prothèse ?

E1 : super bien passé ! La patiente était très motivée et a même dépassé nos attentes de départ. Étant donné que c'était quasiment un premier appareillage qu'elle avait. Elle a eu aussi une très belle expérience d'appareillage.

R : et dans quel lieu as-tu exercé la rééducation ?

E1 : sur le centre de rééducation fonctionnelle en salle d'ergothérapie.

(bruit)

R : d'accord. Dans le cadre de la prise en charge, est-ce qu'il y a eu une partie de la rééducation pour laquelle la patiente a été mise en situation écologique ?

E1 : alors oui au niveau de la cuisine, au niveau de la couture. Nous n'avions pas de réelle mise en place écologique, mais on a essayé de s'en rapprocher au maximum.

R : comment as-tu organisé ça ? Les situations qui se rapprochaient au maximum des situations écologiques ?

E1 : euh, en ayant le matériel déjà qui nous permettait d'en être le plus proche. Au niveau de la cuisine : d'avoir les ustensiles pour pouvoir faire la cuisine. Des ustensiles du quotidien et des vrais aliments.

R : et est-ce qu'un moment donné, tu as intégré les proches pour les informer sur la prothèse ?

E1 : non du tout, Uniquement patiente.

R : d'accord. Et par rapport aux objectifs de prise en charge, comment les as-tu construits ?

E1 : alors sur le coup ça été un petit peu compliqué parce que la patiente n'avait jamais été appareillée. Donc, une fois que nous avons réussi à déterminer un peu les objectifs avec

la patiente, nous avons été obligés de nous habituer à les recharger très vite, parce que nous avons eu des problèmes au niveau de la prothèse en elle-même. Ensuite, la patiente a dépassé toutes nos attentes au niveau de l'intégration, au niveau du contrôle de sa prothèse. Donc ils se sont construits quasiment au jour le jour.

Aussi selon les désirs atteints par la patiente. Et selon les soucis qu'elle rencontrait quand elle était à son domicile et qu'elle revenait nous faire un retour d'expérience le lendemain

R : les objectifs ont été élaborés avec la patiente ?

E1 : ça va dépendre de ce que veut la patiente, de ce qu'elle désire. On essaye de construire une rééducation en fonction de ça, en passant par des étapes que la patiente n'intègre pas forcément et ne comprend pas forcément. Mais on essaye justement de lui expliquer et d'avancer au fur et à mesure avec elle.

R : et est-ce qu'ils s'étaient axés sur ses occupations ?

E1 : oui, on est resté pas mal centré dessus. On a fait une globalité quand même parce que c'est une intégration qui est énorme. Il faut vraiment intégrer tout un membre supérieur. Ce n'est pas seulement une prothèse, c'est un membre supérieur, c'est un coude, ce sont 10 doigts. Donc on est obligé de passer par plein de petites sous étapes, de petits objectifs qui amène son objectif. C'est beaucoup plus compréhensible pour elle. On est obligé de passer par plein de petites étapes intermédiaires.

R : d'accord.

Est-ce que vous avez pris en compte l'environnement écologique, c'est-à-dire sa maison ou l'environnement dans lequel se passe toutes ses occupations pour lesquelles elle avait pour objectif d'utiliser sa prothèse ?

E1 : alors pas totalement, parce qu'on n'a pas de cuisine thérapeutique. On n'a pas de matériel super adapté pour faire des mises en situation écologiques, mais on a essayé de s'en approcher le plus possible.

R : d'accord et environnement social l'entourage la famille est-ce que cela est plus a été pris en compte ?

E1 : alors oui ça été pris en compte. On lui a fait mettre son entourage aussi dans sa thérapie.

R : et comment ?

En se lançant des défis.

R : d'accord.

E1 : elle devait faire certaines choses avec sa prothèse à la maison. Elle devait aussi amener cette prothèse dans son quotidien. C'étaient des objectifs qu'on lui lançait

personnellement pour qu'elle intègre cette prothèse aussi au quotidien.

R : d'accord.

Ma prochaine question, c'était dans le cas où tu aurais rencontré plusieurs personnes avec une agénésie pour savoir quel type d'activité ressort le plus souvent. Du coup, je vais modifier ma question : quelles étaient les activités signifiantes qu'E1 avait spécifiées ?

E1 : elle aimait beaucoup faire la cuisine. Elle avait besoin d'avoir une seconde main. Faire des activités toutes bêtes comme pouvoir parler en montrant son bras. C'était quelque chose qui était très impressionnant pour elle.

R : d'accord.

E1 : avoir une gestuelle, avoir un deuxième bras à table pendant qu'elle mène une discussion. Ça, c'était important pour elle et la cuisine.

R : d'accord.

E1 : elle nous avait demandé la couture. Elle avait le projet de s'installer en couple et voulait être indépendante et autonome avec ses deux mains.

R : d'accord. Donc il y avait une portée sociale ?

E1 : une énorme portée sociale parce que c'est une jeune fille qui se débrouillait très bien en mono-manuel et ce bras avait aussi une énorme portée sociale pour elle, je pense.

R : d'accord.

Quels moyens ont été mis en place pour que les objectifs puissent être atteints ?

E1 : bah un travail au quotidien déjà en salle d'ergothérapie. Une intégration du geste, de certains mouvements spécifiques qu'elle arrivait à reproduire. Ensuite, un travail le soir et le week-end à la maison.

Repose-moi ta question : quels sont les moyens qui ont été mis en place pour atteindre les objectifs ? Oui, bah, c'est ça ! Des activités concrètes : peler, éplucher une patate, découper un concombre et un poivron même ! C'était verser, touiller...

R : des activités en lien avec celles qu'elle voulait faire ?

E1 : entre autres ! Parce que nous avons aussi fait beaucoup de manipulation de différents objets : pour les évaluations et pour les manipulations plus simples pour se rapprocher petit à petit de ses objectifs personnels.

R : d'accord. Ce n'était pas tout de suite centré sur la cuisine, c'était par étapes.

E1 : parce qu'il a fallu déjà qu'elle apprenne à utiliser la prothèse petit à

petit. Il a fallu qu'elle puisse contrôler et connaître les différentes préhensions. Elle ne connaissait pas la préhension avec son membre supérieur. Il a fallu qu'elle se rapproche de cela. Il a fallu qu'elle avance petit à petit pour essayer d'analyser ce qu'elle voyait et comment elle allait pouvoir le prendre. Est-ce que ça aller être lourd ? Est-ce que ça allait être fragile ? Pouvoir avancer petit à petit avant de pouvoir prendre un poivron et de l'écraser trois fois dans sa main. Pouvoir le couper ensuite comme il faut.

R : d'accord. Donc les objectifs ont-ils été atteints en fin de prise en charge ?

E1 : oui carrément !

R : d'accord.

E1 : d'ailleurs j'avais une stagiaire qui assurait.

(rires)

R : d'accord. Merci ! D'après toi, est-ce qu'E1 a ancré l'utilisation de la prothèse dans ses occupations dans son quotidien ?

E1 : oui, j'en suis quasiment sûre. Je n'ai pas eu de retour, j'aurais voulu l'a contacté avant, mais j'étais débordée. Mais je suis bien contente. Je suis sûre que oui, elle a intégré sa prothèse. Elle avait déjà énormément intégré avant de sortir en un mois donc j'en suis sûre qu'elle a continué.

R : d'accord,

Et quels sont les freins à une bonne utilisation sur le long terme dans les occupations ?

E1 : un frein, une mauvaise intégration, quelque chose qu'on n'a pas perçu aussi par exemple, je ne sais pas. Que ce soit une difficulté sociale ou autre qui fait que la patiente n'arrive pas à utiliser son membre supérieur comme il faut. Des problèmes technologiques.

R : d'accord

On a tous vu les bugs qu'on a eus. C'était compliqué à gérer, des problèmes purement matériels. C'est quand même des petits bijoux de technologie et ça peut être mal réglé, ça va très vite sur un souci. On a eu une rééducation un petit peu plus longue que ce que l'on espérait. Parce qu'on nous avait promis un truc très court au départ. On a réussi à avoir quelque chose d'un peu plus long pour pouvoir justement plus mettre au point les choses et que l'intégration se fasse mieux à son niveau au moins. Après les problèmes technologiques voilà quoi.

R : Là oui oui

Donc c'est vraiment s'il nous manque une information exprimée parce que d'un point de vue social, c'est que la patiente ou le patient qui peut nous dire finalement qu'elle rencontre un problème au niveau social de son entourage.

Enfaite ça peut être aussi un problème à son niveau de voir quelque chose qui ne correspondait pas à ses attentes.

R : d'accord

E1 : cette prothèse elle ne l'avait pas vu non plus. Euh, elle ne l'avait pas spécialement vu sur elle avant qu'elle en soit équipée. Peut-être ça aurait pu l'effrayer aussi, je pense.

R : d'accord ok.

Sur quel moyen privilégié l'ergothérapeute peut-il pour favoriser l'utilisation de la prothèse sur le long terme selon toi ?

E1 : c'est de fixer aussi des petits objectifs et des petits défis à faire et à ramener. Un peu comme des devoirs à la maison pour une intégration de ce qui s'est passé dans la journée. De pouvoir poursuivre la rééducation aussi bien dans tout. Elle a eu d'autres rééducations. Elle avait d'autres rééducations après l'ergothérapie. Donc, avec d'autres professionnels, avec toute une mise en place sur une durée dans la journée.

R : d'accord.

E1 : on a lui permise. On lui a demandé d'augmenter ce temps de plus en plus. C'était facile avec elle parce qu'elle la très bien intégrée. Mais de pouvoir la garder quasiment sur la journée entière et donc de pouvoir se donner euh bah : ce soir, vous allez essayer de faire tel truc avec votre prothèse, de pouvoir la mettre avant de montée dans le taxi, de la mettre un petit plus tôt le matin et de l'enlever un plus tôt le soir avec à chaque fois pleinde...

R : petite chose à faire ?

E1 : bah Ouais plein de choses à faire.

R : Donc ce serait hors des temps, dans le centre, sur le plateau technique en ergo bah quelle puisse continuer enfaite chez elle ?

E1 : Oui oui, l'intégration ne peut pas se faire qu'en ergothérapie.

R : d'accord

E1 : c'est sur une part de 24 heures, sur 12 heures de journée. Oui, il faut qu'il y ait des moments ou en fait elle continue bah ouais chez elle, en soirée.

R : oui ! J'ai terminé mes questions.

ANNEXE VII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 2

Question : Dans le cadre de votre prise en charge, avez-vous l'opportunité de mettre la personne en situation écologique ?

E1 : « Alors, oui au niveau de la cuisine, au niveau de la couture, nous n'avions pas une réelle mise en place écologique mais on a essayé de s'en rapprocher au maximum. (...) En ayant le matériel déjà qui nous permettait d'en être le plus proche (...) des ustensiles du quotidien (...), des vrais aliments. »
"Non, on ne fait pas d'essai au domicile, on fait des essais en ergothérapie autant que possible, des mises en situation pour la préparation des repas, prises des repas, pour tout ce qui est habillage (...) on a quelques aides techniques, on a une cuisine (...) mais on ne fait pas de rééducation vraiment à domicile »

E2 : « Ah non, non, par contre on ne va pas au domicile pour les patients d'HDJ (...) Non, on ne fait pas d'essai au domicile, (...) on ne fait pas de rééducation vraiment à domicile. »

« On l'a fait un tout petit peu en ergo. C'était surtout pour l'apprentissage de la nouvelle main, la main I-limb du coup. (...) On l'a mise en situation sur l'ordinateur, pour l'aider à taper à l'ordinateur. C'est une patiente qui est architecte. Au niveau des repas, pour ouvrir des sachets (...) comme les chips (...) »

Ah non, non par contre on ne va pas au domicile pour les patients d'HDJ, on essaye de voir ensemble ce qui serait mieux au niveau des prises (...) et après elle, elle fait ses essais au domicile. Et elle nous fait un retour. »

E3 - E4 : « OUI, on essaye de faire des mises en situation adaptées en fonction de la personne et en fonction de ses activités au quotidien. » Concernant la question de relance : es-ce que vous allez chez elle ou intégrez ses proches ? : « Non, du tout ! On est uniquement sur le centre de rééducation où l'on a un appartement thérapeutique et on la met en situation en cuisine, en ménage, en menuiserie pour les hommes, maquette. Du coup, les gens ramènent leur propre activité qu'ils ont l'habitude de pratiquer. La dame que j'avais mise en situation tricot, broderie parce qu'elle faisait ces activités-là depuis l'enfance sans prothèse et elle voulait voir l'intérêt de la mise en place de la prothèse pour ces activités-là. »

Réponse pour l'environnement social

E1 : « Non, du tout uniquement la patiente. »

E2 : "Pour elle, Non (...) Nous, on n'a pas à s'en mêler. Elle est toujours venue toute seule à ses rendez-vous."

E3 - E4 : « Non, du tout ! On est uniquement sur le centre de rééducation. »

*ANNEXE VIII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 3
(CONSTRUCTION DES OBJECTIFS)*

Question : Comment construisez-vous les objectifs de prise en charge ?

E1 : « *alors (...) l'on a réussi à déterminer un peu les objectifs avec la patiente (...) on a été obligé (...) de rechanger très très vite (...) donc les objectifs ce sont fait quasiment au jour le jour aussi et selon les désirs atteints de la patiente et selon les soucis qu'elle rencontrait (...) sur son domicile, (...) son retour d'expérience le lendemain. (...) oui en général ça va dépendre de ce que veut la patiente ce qu'elle désire (...) et d'avancer au fur et à mesure avec elle* »

E2 : « *Avec elle, c'est elle qui nous les a donnés en fait. (...) Avec elle, faire ressortir des activités ou des prises du quotidien dans lesquelles elle utilise déjà sa prothèse (...) pour pouvoir comparer la main I-limb et la main Sensor.* »

E3 & E4 : « *Par un bilan d'activités quotidiennes, un bilan d'autonomie et de centre d'intérêts. (...) avec la MCRO.* » Ils sont construits avec le patient et il y a une prise en compte de l'environnement écologique dans ses demandes.

ANNEXE IX REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 2 DU THEME 3 (OBJECTIFS FREQUENTS)

Question : Quels sont les objectifs que vous retrouvez le plus avec ce type de profil ?

E1 : « Elle (...) aimait beaucoup faire **la cuisine**. Elle avait besoin aussi d'avoir une seconde main. (...) **une gestuelle et d'avoir un deuxième bras sur une table pendant qu'elle menait une discussion** (...), elle nous avait demandées au niveau de la **couture**. (...) Elle avait des projets (...) d'être indépendante et autonome avec ses deux mains. (...) ce bras a été aussi une **portée sociale énorme** pour elle, je pense. »

E2 : « **Porter ses sacs de courses, ouvrir donc les sachets type chips pour la préparation des repas, le travail sur ordinateur, pour allumer son four** (...) et pour l'**habillement** (mettre un manteau, pulls, lacer ses chaussures,) et pour le **maquillage** : ouvrir le rouge à lèvres). Elle la mettait beaucoup à l'extérieur pour le travail et quand elle était chez elle, en général, elle enlevait sa prothèse.

E3et E4 : « **Des objectifs d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne** »

ANNEXE X REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 3 DU THEME 3 (MOYENS)

Quels moyens ont été mis en place ?

E1 : « Bah un travail au quotidien déjà en salle d'ergothérapie une intégration du geste, une intégration de certains mouvements spécifiques qu'elle arrivait à reproduire ensuite **le soir et le week-end à la maison** (...) oui bah c'est ça des activités concrètes : **peler, éplucher une patate, découper un concombre** (...) **verser, touiller** (...) »

E2 : *On la mise en situation sur l'ordinateur pour l'aider à taper à l'ordinateur. C'est une patiente qui est architecte. Au niveau des repas, pour ouvrir des sachets (...) comme les chips (...), **on essaye de voir ensemble ce qui serait mieux au niveau des prises** (...) et après elle, elle fait ses essais au domicile et elle nous fait un retour.*

E3&E4 : « D'abord (...) une phase de travail analytique de préhension (intégration des modes et prises de préhension, la sensibilité du moignon avec la prothèse, le poids de la prothèse) après on passe à des mises en situation sur des activités bi-manuelle. »

ANNEXE XI REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 4 DU THEME 3 (ATTEINTE OBJECTIF)

Les objectifs sont-ils atteints en fin de prise en charge ?

E1 : « *Oui carrément* »

E2 : « *Selon elle oui, (...) Elle était plutôt contente, (...) La main I-LIMB (...) ça lui apportait plus de satisfaction. Nous on fait une espèce de petit bilan MCREO un peu (...) coté tout ce qui est rendement et satisfaction au début/fin* »

Selon l'ergo « *ils ont été atteints (...) Oui* » ceux concernant les activités qui ont du sens pour la patiente.

E3 : « *Atteint oui* » mais concernant la satisfaction, des fois ça prend du temps quand même. Et certains cas surpassent la demande. »

Non pour un jeune homme : « *Il ne met plus la prothèse alors qu'il se débrouillait bien avec une prothèse esthétique.* »

Commentaires E3 et E4 : « *Il faut qu'ils soient réalistes déjà. Il ne faut pas non plus qu'il s'imagine que ça va être une main qui sera complètement remplacée* » ;

Déjà dès le départ au travers de vidéos d'anciens patients, ils vont voir les avantages et les inconvénients de la prothèse.

Elles expliquent que parfois, il est plus judicieux de faire autrement (sans prothèse), pour faire plus rapidement les choses concernant le cas d'un des patients.

« *Moi, je pense qu'il y a la motivation et puis initialement aussi c'est une demande de la patiente d'avoir cette prothèse. Elle avait vu cette prothèse dans un salon alors qu'elle avait une bonne cinquantaine d'année (...). C'était son choix de l'avoir coûte que coûte. (...) C'est important parce que parfois c'est le médecin qui va proposer au patient : « ah ce serait bien d'essayer ça ». Là, je pense que ça mieux fonctionné parce que c'était sa demande initiale. (...) parce que pour le jeune que l'on a suivi, clairement il ne met plus la prothèse alors qu'il se débrouillait bien avec une prothèse esthétique. » (...) je pense que quand le patient est à l'initiative de la demande, la motivation est plus importante et donc forcément derrière ça satisfait. »*

*ANNEXE XII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 1 DU THEME 4
(ENVIRONNEMENT ET PERENNITE)*

Question : Selon vous, la personne ancre-t-elle l'utilisation de la prothèse dans ses occupations ?

E1 : « oui, j'en suis quasiment sûre. Je n'ai pas eu de retour, j'aurais voulu l'a contacté avant (...) Je suis sûre que oui, elle a intégré sa prothèse. Elle avait déjà énormément intégré avant de sortir en un mois donc j'en suis sûre qu'elle a continué. »

E2 : « Alors enfaite elle avait déjà ancré l'utilisation de la prothèse vu qu'elle en avait une depuis 6ans »

E3&E4 : (E3) : « bah du coup oui. (...) C'est variable selon les patients.

Bah oui je pense que la motivation initiale est

(E4) : « Après je pense qu'ils sélectionnent aussi les activités dans lesquelles, ils utilisent leur prothèse. (...) Mais souvent les patients qui sont adressés, ils ont une cinquantaine d'année (...) par le médecin, parce qu'ils ont des problèmes de dos (...) ils développent des compensations et des douleurs (...). Ils viennent ici aussi pour un but antalgique. »

ANNEXE XIII REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 2 DU THEME 4 (FREIN)

Question : Quels sont les freins à une utilisation sur le long terme dans les occupations ?

E1 : E1 : un frein, une mauvaise intégration, quelque chose qu'on n'a pas perçu aussi par exemple, je ne sais pas. Que ce soit une difficulté sociale ou autre qui fait que la patiente n'arrive pas à utiliser son membre supérieur comme il faut. Des problèmes technologiques.

E2 : « Un problème d'inconfort (...) La plupart des gens ne supporte pas. (...)

*Je pense que **oui l'environnement ça peut jouer**, étant donné qu'elle la met principalement au travail quand elle voit du monde et que chez elle souvent, **elle la retire quand elle est toute seule**. (...) Je pense que **le regard de l'autre joue, oui** »*

E3&E4 : « le poids de la prothèse, (...) Problème de sensibilité (...). Après là dans les exemples, ce sont des gens qui ont des habitudes bien ancrées aussi donc pour réapprendre des choses il faut que la motivation soit vraiment bien là. Ça dépend des activités, on ne peut pas l'utiliser pour toutes les activités. »

ANNEXE XIV REPONSES DES ERGOTHERAPEUTES A LA QUESTION 3 DU THEME 4 (MOYEN)

Question : Sur quel moyen privilégié l'ergothérapeute peut-il s'appuyer pour favoriser le maintien de la prothèse dans le temps ?

E1 : « C'est de fixer aussi des petits objectifs et des petits défis à faire et à ramener.

Un peu comme des devoirs à la maison pour une intégration de ce qui s'est passé dans la journée De pouvoir poursuivre la rééducation aussi bien dans tout. Elle a eu d'autres rééducations. Elle avait d'autres rééducations après l'ergo euh. Donc, avec d'autres professionnels (...) avec toute une mise en place sur une durée dans la journée. »

E2 : « Je pense qu'il faut une rééducation en amont de l'attribution d'une prothèse, (...) leur expliquer c'est que c'est une prothèse, ce quoi elle peut (...) elle peut les aider. (...) un gros travail sur le logiciel d'abord, faire utiliser la prothèse d'essai, leur laisser la prothèse en mode général sans prise pendant au moins deux semaines, Avoir beaucoup de mise en situation, essayer de bien faire les réglages avec eux (..) et leur demander de la porter si possible vraiment progressivement (...) **L'intégration en fonction de la rééducation qu'on fait en amont de l'attribution de la première prothèse. (..)**

Il n'y a pas un outil c'est en fonction de leur demande (...) C'est vraiment en fonction du projet du patient : es ce qu'on peut l'aider à faire ce qu'il a envie de faire. Après la pérennité de mettre (..) Si vraiment ça l'aide à faire l'activité comme il désirait au départ, pas d'inconfort et qu'il la met bien »

E3&E4 : « Je pense finalement, plus ont fait de mise en situation, au mieux c'est. (...) La répétition, intégrer, que ce soit automatisé le plus possible. (...) Ça va se faire de façon plus naturelle.

Parfois ne pas mettre trop de mode et de changement prises. (...) Et rester sur des choses un peu plus simples au départ, (...) être à l'essai tant au centre qu'à la maison.(...) Le fait que les patients viennent et repartent au domicile et l'essayent à la maison. »

ANNEXE XV REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 1 (RAISON D'AVOIR LA PROTHESE)

P1 : « Je ne voulais plus de prothèses parce que je trouvais que ça m 'handicapait plus qu'autre chose, les anciennes. (...) J'ai **découvert** cette prothèse là **en suivant des comptes Instagram**. (...) Je l'ai découverte, je me suis dit : oui ! C'est exactement ce qu'il me faut parce **que je suis très manuelle**. »

P2 : « Parce que je la trouvais cool »

P3 : « Moi dès le départ dans mon postulat, c'était de me dire que je ne veux pas d'une prothèse pour le côté esthétique. Si j'engage dans ce projet, **c'est qu'elle va m'apporter au quotidien une facilité par pour faire forcément plus de chose mais faire mieux les gestes du quotidien**. »

« Aujourd'hui sans prothèse, je fais tout ce que j'ai envie de faire. (...) La même chose, mais mieux que les autres fois (...) **plus efficacement pour moi pour le respect de mon corps**. »

P4 : « Pour des questions de pratique dans la vie quotidienne chez moi. J'avais besoin d'une prothèse à ma taille. »

ANNEXE XVI REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 2 (CONSTRUCTION OBJECTIFS)

Question : Avez-vous exprimé vos attentes/(objectifs) concernant votre souhait d'être appareillé à l'ergothérapeute ?

P1 : « Si elle m'a demandé ce que j'aimais faire. Ce **que j'avais l'habitude de faire...** Mais pour moi c'était plus pour pouvoir organiser des activités qui allaient me rééduquer et qui me soient utiles en même temps, **mais on n'a pas vraiment défini un projet.** Si ! J'ai dit que **j'aimais la cuisine, le bricolage** mais je ne sais plus si j'en ai parlé. (...), de cuisiner devant des gens etc... J'ai dû en parler mais c'est loin maintenant(...) Non pas spécifiquement en fait. C'est vrai que c'était ce à quoi je pensais en premier. Mais c'était vraiment en fait pour tout. Toutes les petites préhensions. (...) **On a défini un peu un programme de ce qu'on allait apprendre ensemble.** Et qu'elle allait m'aider dans mon quotidien. »

P2 : « Oui, ça clairement, c'était l'ergo. Je me souviens que je lui avais dit que je **voulais étendre le linge.** (...) J'ai demandé aussi **pouvoir prendre ou donner une carte de visite.** (...) Je lui ai vraiment demandé que l'on travaille sur les **gestes de la vie quotidienne** » (...) J'ai travaillé la poignée de main (...) **ça venait vraiment de moi, je veux apprendre à utiliser ma force correctement.** »

P3 : « **Oui forcément elle m'a demandé** : « quelles étaient les tâches quotidiennes sur lesquelles vous voulez **qu'on** travaille dans **nos** séances ? » La première question que m'a posée l'ergothérapeute c'était « qu'est-ce que vous allez faire avec ? »

P4 : « **Oui,** si quand même quand je l'ai rencontré, effectivement, (...) **j'ai exprimé mes besoins, mes attentes.** »

P4 : « J'ai travaillé très longtemps sans prothèse mais j'ai eu une réflexion sur la sécurité de ma personne. Notamment quand j'ai voulu avoir des enfants et **voulu me mettre en sécurité** notamment en manipulant ces produits chimiques sous des hôtes, qui nécessitaient d'avoir les deux mains sous les hôtes. »

*ANNEXE XVII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 2 DU THEME 2 (OBJECTIF –
EVOCATION DE L'ENVIRONNEMENT)*

Question : Avez-vous évoqué l'environnement ?

P1 : « *Oui. On a parlé de **mon environnement**, on a parlé de **mon quotidien**.*

*Oui on a échangé sur comment c'était avec **mes parents**, comment c'était avec **mes frères, mes nièces** par exemple. (...) **Quand on a fait des exercices pour attraper des objets dans le placard, on faisait la comparaison avec la maison aussi. Donc oui, oui** »*

P2 : « **Franchement non.** (...) **J'ai parlé de ma fille** pour qu'ils comprennent qu'il y avait une problématique sur un enfant jeune. Mais sinon on n'a pas du tout parlé de **mon travail**. (...) **J'ai très peu parlé de ma vie.** (...) **Même, on ne m'a pas spécialement demandé comment j'étendais mon linge.** (...) **Il n'a pas vérifié. On va dire que c'était directement applicable.** »

P3 :

- ◆ Environnement physique : « *Oui* »
- ◆ Environnement social « **je n'en ai pas tellement parlé en fait.** Je me suis dit : « *Si déjà moi je m'y fais dans mon quotidien à moi tout seul. Si dans mes gestes, j'adhère à la prothèse tout se passera bien dans mon environnement social.* »

*J'en avais parlé à mes collègues de travail, (...) je les **avais préparés en leur disant** : « *Vous allez voir un jour, je vais arriver avec quelque chose qui va changer physiquement dans mon apparence.* » (...) *J'ai eu un super encouragement de tout mon cercle familial, amical dans cette démarche.* »*

P4 : « *J'étais venu au rendez-vous avec **des flacons vides que j'ai l'habitude d'utiliser en laboratoire** pour montrer et savoir aussi si moi ça me convenait. (...)* »

ANNEXE XVIII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 1 DU THEME 3 (FIN DE LA PRISE DE CHARGE)

Question : Avez-vous pu, en fin de prise en charge réaliser vos occupations avec la prothèse ?

P1 : « **oui, j'ai cuisiné, mais je n'ai pas eu à aller en public faire des choses. Si, j'ai fait mes courses. Mais les gens ne remarquent même pas en fait. Donc c'est génial. À part la caissière, parce qu'elle est près. Mais je n'ai pas eu de regards bizarres. Donc ça c'est génial. (...) J'ai bricolé, je n'ai pas encore fait de couture, je n'en ai pas eu l'occasion. Mais j'ai quand même pu faire pas mal d'activités avec. »**

P2 : « **Techniquement non, (...) au final, je l'utilise comme une prothèse spectacle (...) dans le cadre des associations (...) je vais la porter et je vais surtout montrer aux autres enfants qu'est-ce qui existe. C'est plus une démonstration de ce qui existe plutôt que pour moi, quelque chose d'utile. »**

P3 : « **Oui, oui, oui ! (...) Après, je me suis dit que c'était vraiment très pratique, cela m'apporte plein de choses en mieux. Mais au final, je ne fais pas plus de choses qu'avant que je ne faisais pas, mais je les fais de manière plus efficace. Je prends en compte que mon dos a beaucoup souffert dans certains gestes. (...) Vraiment je suis très content de tout ce que cela m'a apporté, (...) pour le quotidien, c'est top ! Je n'ai aucun regret. »**

P4 : « **Oui. Cette prothèse-là s'adaptait parfaitement. Elle avait la possibilité de me procurer une préhension des objets dans mon laboratoire qui n'était pas du tout la même et donc me permettait d'augmenter en sécurité sur mon poste de travail. »**

ANNEXE XIX REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 2 DU THEME 3 (FACTEURS DE REUSSITE/ECHEC)

Question : Si oui, selon vous quels facteurs ont aidés à cette réussite ?

P1 : « Ce qui a été le mieux c'est qu'on m'a demandé ce que **moi, j'attendais de cette prothèse** et pourquoi je **l'avais souhaité** et quel était **mon objectif d'activité à atteindre**. C'est vrai que tout a été **adapté** en fonction de cela. (...) oui c'est **l'écoute** en fait et la **curiosité sur mon quotidien** qui font que cela était vraiment facile **après. Être entraînée** à (...) **tous les gestes du quotidien** en fait. (...) C'est vraiment l'écoute et la **considération de notre personnalité**, c'est cela qui a fait que ça a été vraiment une **réussite** En ergothérapie, (...) on a fait vraiment beaucoup de choses. Sur les activités, c'était vraiment nickel. »

P3 : « L'encadrement niveau médical que j'ai eu sur la clinique. (...) Le soutien familial et amical m'a vraiment boosté. (...) Cet accompagnement a été **fulgurant**. (...) Je m'étais dit même : « Si je pars sur ce projet et que je vais jusqu'au bout, que je ne comble pas un besoin sur le côté esthétique. »

Mais uniquement en me disant que : « Je ne connais pas au quotidien l'utilisation d'une main myoélectrique en tant qu'adulte. » Et très vite j'ai été **convaincu de pouvoir faire plein de choses mieux qu'avant** avec tellement **plus de facilité** et de **confort** que je me suis dit : « Non, c'est ça que je veux ! » »

P4 : « **Plus on l'utilise, plus c'est facile de l'utiliser**. C'est évident c'est comme n'importe quoi. Il faut être **persévérant** dans l'utilisation de cette prothèse. Plus on est persévérant, plus c'est facile de l'utiliser, plus c'est facile de l'accepter. Je pense que si je n'aurais pas été **appareillé au préalable** cela aurait été beaucoup plus difficile d'être appareillés sur cette prothèse. **Ça prend du temps**. C'est très frustrant. C'est rageant ! La I-Limb (...) **elle est géniale** d'un point de vue d'adaptation et d'un point de vue finesse de préhension.

Si non, quels éléments manquaient-ils ou devraient être entrepris différemment selon vous ?

P2 : « Parce que moi j'ai des **activités** qui sont (...) peut-être **plus fines** (...) J'écris beaucoup à l'ordinateur, (...) je faisais par exemple de la couture. (...) Là où un garçon va peut-être plus s'orienter vers **du bricolage pour le coup d'avoir une main bionique, c'est plus utile**. Je pense que c'est aussi une question de **finesse dans l'activité** peut-être.

ANNEXE XX REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 3 DU THEME 3 (ECOLOGIE)

Question : Avez-vous effectué une partie ou la totalité de votre rééducation (apprentissages) avec votre prothèse myoélectrique dans votre environnement ?

P1 : « Ah non non, pas du tout »

P2 : « Non, (...) mais par contre **le deal** c'était qu'une **heure par jour, je la garde chez moi le soir** pour m'entraîner (...) et pour du coup que la séance prochaine **j'ai** peut-être des **questions** (..) ou je puisse **penser** (...) à de **nouveaux besoins**. »

P3 : « Ce qui était bien c'est que je **la portais en dehors de mes séances**, (...) la sécurité sociale voulait s'assurer que je ne **l'utilise pas que pour les séances d'ergothérapie, mais bien dans mon quotidien**, ce qui a été bien démontré. »

« **Elle ne m'a pas fait de séance dans ma voiture** (...) j'avais blagué avec elle lui disant : « je vous emmène à Barcelone faire un aller-retour comme je ne suis pas très loin de l'Espagne. » Mais j'ai fait **ça tout seul, la voiture**. Les premières minutes, je ne vous cache pas que j'étais un peu impressionné en me disant : « il ne faut pas qu'elle tombe en panne le volant tenu, sinon je vais contre le mur. » »

P4 : « **Oui, à fond !** Mon appareillage (..) 'est un outil (...) Ça été perçu comme ça par mon entourage. Oui ça été plus simple.

Oui, oui, **c'était concret**. Mais encore une fois j'avais l'expérience de ce premier passage là d'ergothérapie. Je l'ai fait dans différents cadres, ce qui a été, à mon avis, majeure. Et puis effectivement moi je suis au quotidien. Je pense qu'un suivi ergothérapique dans la situation quotidienne de la personne, est **beaucoup plus pertinent**. Je pense que la personne **se projette beaucoup** plus facilement avec sa prothèse dans ce **cadre-là que dans un cadre prédéfini** avec des gobelets plastiques. (...) Pour nous (...) on sort de notre contexte, de nos objectifs. Adultes je peux comprendre mais pour un enfant c'est plus difficile. »

ANNEXE XXI REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 4 DU THEME 3 (POST-REEDUCATION)

Question : En post-rééducation, continuez-vous à utiliser la prothèse dans vos activités (occupations) pour lesquelles sa présence était pour vous une volonté dans votre quotidien ?

P1 : Oui, « *Quand je bricole si je veux poncer une planche, **je peux** la tenir avec la prothèse. **Cela m'a bien servi** ces derniers temps. Si je fais de la peinture sur des murs, **je peux** avoir mes deux pinceaux l'un dans chaque main. Et tenir les deux pinceaux si je dois attraper autre chose. **Alors que d'habitude**, il fallait que je pose un pinceau par terre pour que je fasse quelque chose. (...) **Non, ça change vraiment beaucoup de choses !** (...) L'aspirateur, **je peux tenir** le tuyau et en même temps aspirer dans les coins. Plein de petites choses comme ça que je découvre au fur et à mesure. Pour le sport, aussi, je fais pas mal de sport. Par exemple, là, je peux faire des pompes. **Je peux faire** des exercices où on se maintient à deux mains. **Ça m'a ouvert pas mal d'exercices** »*

P2 : « *Techniquement non, (...) au final je l'utilise comme une **prothèse spectacle**. (...) Je vais essayer de prendre un autre modèle, si je peux l'avoir (...) une nouvelle expérience utilisateur.* »

P3 : « *Pour manger ; couper une viande, couper quelque chose, Mais maintenant avec la prothèse j'ai le réglage et je **peux un peu mieux** manger avec un couteau sur la main droite et garder la fourchette motrice pour manger. Les lacets c'est **mieux** avec la fonction, c'est vrai que j'y arrive un peu mieux **Le grand bonheur** comme je conduis souvent. La conduite, **c'est fantastique.** »*

P4 : « *Oui exactement et j'en suis **très contente**, sincèrement j'ai vraiment gagné en sécurité sur mon poste de travail (...) C'est un **confort de vie** qui est **très appréciable**. Sur le vélo, j'ai une **bonne position**. C'est **sécurisé**. J'en suis au début de l'utilisation de cette prothèse-là et je la découvre encore. J'ai envie d'aller plus loin. J'ai souhaité faire du tricot avec (...) **j'ai envie de m'investir** dans plus d'activité. »*

ANNEXE XXII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 5 DU THEME 3 (FREQUENCE)

Question : A quelle fréquence ? Hebdomadaire ? La portez-vous toute la journée ?

P1 : « Je vais dire **assez souvent** parce qu'il y a des jours où je faisais certaines activités où je ne l'ai pas portée. Parce que le gant était troué et que j'allais l'abîmer. Mais j'ai essayé de la porter assez souvent. Mais c'est arrivé que je ne la portais pas pendant un ou deux ou trois jours. Mais après ça arrivait que je la portasse non-stop pendant 2 jours. Et puis des fois, juste l'après-midi ou le matin. Mais je veux dire du coup **assez souvent**. »

P2 : « Je la mets on va dire un ou **deux jours par an**. »

P3 : « **Oui, dès que je suis habillé au moment de partir**. Après le week-end où je ne bouge pas de chez moi. (...) Cela m'arrive de ne pas la porter. Mais elle est vraiment **un compagnon du quotidien** dans mes gestes fonctionnels. Mais vraiment presque **indispensable**. C'est un réflexe comme mettre ses chaussures en partant, c'est devenu **un réflexe de la porter**. Oui, c'est ça ! »

P4 : « Ça dépend de mon activité professionnelle. D'un point de vue personnel, je vais l'utiliser le week-end, **très régulièrement** à la maison. D'un point de vue professionnel, **ça dépend** beaucoup de si je fais de la bureautique, je ne vais pas l'utiliser. Si je fais du travail de laboratoire et c'est très variable selon les semaines, là je peux travailler toute la journée les 10 heures de travail avec »

ANNEXE XXIII REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 6 DU THEME 3 (COMPENSATION)

Question : Comment faites-vous face aux compensations au quotidien ?

P1 : « Au début, la **prothèse m'a gênée**. Du coup, j'avais mes automatismes qui étaient là. (...) Des fois, je ne l'utilisais pas en fait. Je faisais tout comme avant. (...) Oui, il y a encore des choses avec lequel c'est plus simple sans et il y a certaines choses où c'est plus simple avec. (...) **Mais j'ai toujours certains automatismes**. Il y en a d'autres où je dis "ah mince j'aurais dû mettre la prothèse". Ça va dans les deux sens en fait (...) Parce que la prothèse ne remplace pas non plus la main, il y a des choses pour laquelle par contre elle offre des milliers de possibilités. »

P2 : elle ne la porte plus

P3 : « **Aussi naturellement que possible**. Une fois que j'ai compris le fonctionnement, pour les positions de mains (...) Non après, c'était **un jeu pour moi de retirer** les anciens réflexes de la main droite, la prothèse sous le bras. **Quand j'ai vu le côté pratique et confortable** de pouvoir porter deux sacs, ça m'a vraiment changé la vie. (...) Par contre ils reviennent assez rapidement lorsque je ne la porte pas. »

P4 : « **Il n'y a pas eu de problème** parce que moi, je suis venu de moi-même vers l'orthoprothésiste pour répondre à un besoin dans ma vie quotidienne (...) j'avais identifié des activités où j'en avais besoin. Donc, finalement, c'est venu **se greffer de manière naturelle** à mes activités personnelles et professionnelles. (...) C'est bien **équilibré**. »

ANNEXE XXIV REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 7 DU THEME 3 (ANCRAGE)

Question : selon vous, l'intégration et l'utilisation de la prothèse sont-elles ancrées dans vos occupations ?

Si oui, pourquoi ?

P1 : « *Oui, elle est utile et il y a aussi une dimension psychologique. Elle me donne un peu confiance en moi. De s'assumer par rapport au regard des autres. (...) Cela n'a pas été trop dérangeant parce que vous m'avez vraiment aidé sur ce que je faisais habituellement et ce que je voulais faire.* »

P2 : « *Mais avant, je n'étais pas appareillé et c'est finalement aussi cette prothèse qui m'a ouvert la voie à un appareillage de tous les jours.* »

P3 : « *Avant ce que je faisais avec une mauvaise posture qui à terme pouvait me faire souffrir et me fatiguer plus cela dû à mon agénésie. C'est vraiment, je n'ai aucun regret vraiment.* »

P4 : « *oui, c'est ancré dans la vie quotidienne. Clairement ! (...) C'est **un point positif** dans mes activités (...) **La question de la pérennité : ça dépend aussi du schéma corporel que la personne se fait, a de soi.** Une personne qui a un schéma corporel qui nécessite dans sa visualisation, d'avoir deux bras. La pérennité va aller de soi. Une personne, qui comme moi à une conception de son corps qui est totalement différente. Qui se dit : « moi, mon corps, c'est humain. » La prothèse : c'est un outil. La pérennité, elle est peut-être plus remise en question. Moi effectivement, la prothèse, je l'utilise comme un outil. Je ne l'utilise pas comme quelque chose de permanent dans ma vie quotidienne. Je l'utilise quand j'en ai besoin.* »

ANNEXE XXV REPONSES DES PATIENTS A LA QUESTION 8 DU THEME 3 (SUGGESTION)

Question : Y a-t-il d'autres éléments que je n'ai pas évoqués mais qui vous semble important ?

P1 : « un accompagnement dans une journée dans le lieu de la personne. Reprendre rendez-vous avec la personne (...) un mois plus tard ou 2 mois plus tard et ensuite 6 mois pour voir l'évolution. Peut-être un suivi dans cette évolution-là. »

P2 : « Pour moi, les ergothérapeutes ont été top (...) Je pense que le vrai problème c'est encore les prothèses (...) qui doivent encore s'améliorer. »

P3 : « le premier contact, sur ce sujet-là, avant de mettre en place les protocoles d'exercice. C'est-à-dire, dire : « montrez-moi au quotidien comment vous faites pour manger ? Comment faites-vous pour faire vos lacets ? Comment faites-vous pour vous habiller ? Comment on fait les gestes de la vie courante ? Comment faites-vous pour conduire ? Comment vous faites-vous à manger ? » Et à partir de là dire : « moi actuellement, j'en suis là » et de dire : « avec cette prothèse, on va faire les mêmes gestes mais tenir compte de la présence de la prothèse pour justement adapter votre posture et faire la même chose en étant physiquement moins en souffrance. » »

P4 : « Je pense que l'ergothérapeute intervient dans cette phase de persévérance dans le passage frustration parcequ 'elle/il est là pour répondre aux questions et il a une vision des possibilités que la personne pourrait avoir avec cette prothèse dans la vie courante que l'on n'a pas forcément quand on n'a jamais été appareillé. Je pense que c'est un élément clé dans la pérennité par ce qu'il y a cet accompagnement dans les phases de persévérance et de frustration. »

Résumé : La pérennité de la participation occupationnelle avec une prothèse myoélectrique pour une personne ayant une agénésie transverse du membre supérieur (ATMS)

La mise en place d'une prothèse myoélectrique est considérée comme un intérêt de santé publique dès lors qu'elle pallie les répercussions socioprofessionnelles et familiales dues à l'agénésie transverse du membre supérieur (ATMS) chez un adulte. L'arrivée du remboursement par la sécurité sociale de la prothèse depuis fin 2010 donne accès à une nouvelle possibilité d'un gain en indépendance pour ce dernier. Toutefois, un grand investissement personnel lui sera demandé pour parvenir à une participation occupationnelle avec cette prothèse, pouvant parfois amener à l'abandon.

Dans cette étude, nous nous questionnons sur comment l'ergothérapeute peut favoriser une participation occupationnelle pérenne avec la prothèse chez le patient. Afin d'y répondre, l'hypothèse émise est que l'instauration d'apprentissages écologiques en lien avec les besoins exprimés par la personne, favorise une participation pérenne avec la prothèse. Afin de la vérifier, une enquête a été réalisée auprès de 4 ergothérapeutes et de 4 personnes affectées par une ATMS ayant ou ayant eu une prothèse myoélectrique. Les résultats ont montré que les ergothérapeutes ne font pas d'apprentissages écologiques. Néanmoins, ils tentent à s'en rapprocher au maximum par des mises en situation et par des exercices à faire au domicile. De plus, pour la mise en place de ces actions, ils se basent sur une approche centrée sur le patient en considérant ses besoins. Dans la majorité des cas, l'intervention en ergothérapie a pu être cohérente, motivante pour le patient et lui apporter rendement et satisfaction. Ainsi favoriser la pérennité de la participation occupationnelle avec la prothèse.

Mots-clés : Agénésie – Ergothérapeute – Pérennité – Participation occupationnelle - Prothèse myoélectrique –

Abstract:

Sustainability of occupational involvement with a myoelectric prosthesis for a person with upper limb transverse agenesis

The establishment of a myoelectric prosthesis is considered of public health interest as long as it compensates for the socio-professional and family impact due to the transverse agenesis of the upper limb (AUP) in an adult. The arrival of social security reimbursement of the prosthesis since the end of 2010 gives access to a new possibility of gaining independence for the latter. However, a large personal investment will be required to achieve occupational participation with this prosthesis, which can sometimes lead to abandonment. In this study, we question how the occupational therapist can promote lasting occupational participation by the patient with the prosthesis. In order to answer this question, the hypothesis is that the introduction of ecological learning in relation to the needs expressed by the person, promotes a long-term participation with the prosthesis. In order to verify this, an investigation was carried out amongst 4 occupational therapists and 4 people affected by an ATMS who had or have a myoelectric prosthesis. The results showed that occupational therapists do not exercise ecological learning. Nevertheless, they try to get as close as possible to it through scenarios and exercises to be done at home. In addition, the implementation of these actions are based on a patient-centered approach considering their needs. In the majority of cases, occupational therapy intervention was able to be consistent and motivating for the patient, resulting in performance and satisfaction. Thus, promote sustainability of occupational participation with the prosthesis.

Keywords: Agenesis - Occupational Therapist - Sustainability - Occupational Participation - Myoelectric Prosthesis