

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard



Lyon 1

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2021-2022

**Rôle et intervention de l'ergothérapeute dans
l'accompagnement des personnes ayant une
amputation acquise de membre supérieur vers
plus d'indépendance fonctionnelle.**

Soutenu par : Mathilde GENIN

11928354

Tuteur de mémoire : Rachel BARD



Université Claude Bernard Lyon 1

Président

Pr. FLEURY Frédéric

Président du Conseil Académique

Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CA

Pr. REVEL Didier

Vice-président CFVU

Pr. CHEVALIER Philippe

Vice-président CS

M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services

M. VERHAEGHE Damien

Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est

Doyen **Pr. RODE Gilles**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques

Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

U.F.R de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux

Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)

Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)

Président Pr. COCHAT Pierre

U.F.R d'Odontologie

Directrice **Pr. SEUX Dominique**

Département de Formation et Centre de
Recherche en Biologie Humaine

Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences et Technologies

Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences

Administrateur provisoire

M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon

Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences

Administratrice provisoire

Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (E.S.P.E.)

Administrateur provisoire

M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives (S.T.A.P.S.)

Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON

Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T.LYON 1)

Directeur **M. VITON Christophe**

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : Dr **Xavier PERROT**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

Bernard DEVIN

Coordinateurs pédagogiques

Jean-François BODIN

Denis JACQUEMOT

Fanny LEBIGRE

Sabine LIONNARD-RETY

Responsable des stages

Sabine LIONNARD-RETY

Responsable des mémoires

Bernard DEVIN

Secrétariat de scolarité

Audrey MOIRON



Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier tous les enseignants et l'équipe pédagogique de l'IFE de Lyon qui m'ont accompagnée, soutenue et fait grandir durant ces années de formation.

Je tiens à remercier ma tutrice de mémoire Mme BARD-PONDARRE Rachel qui m'a guidée tout au long de la rédaction de ce mémoire, qui a toujours répondu présente à chaque sollicitation de ma part.

Je remercie également tous les ergothérapeutes qui ont répondu présents et ont bien voulu me donner un peu de leur temps pour répondre à mes questions et me permettre ainsi de mieux comprendre leur pratique.

Je remercie mes camarades de classe pour avoir partagé trois belles années avec moi dans une ambiance toujours bienveillante. Je remercie tout particulièrement les membres des groupes « zergros », « WErgo » et du « noyau » pour m'avoir permis de passer trois années extraordinaires grâce à eux.

Enfin, je remercie toutes les personnes, ma famille tout particulièrement, qui m'ont soutenue durant ce mémoire et durant ces années de formation, d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir permis de passer de merveilleuses années malgré le contexte sanitaire des plus particuliers.

Table des matières

TABLE DES ILLUSTRATIONS	3
GLOSSAIRE	4
PREAMBULE.....	6
INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	3
I. METHODOLOGIE DE RECHERCHE :	3
II. L'AMPUTATION DU MEMBRE SUPERIEUR :	3
1) Définitions et distinctions :	3
2) Données épidémiologiques :	3
3) Niveaux d'amputation :	4
4) Impact de l'amputation sur la vie quotidienne :	5
III. LA PROTHESE :	6
1) Définition et épidémiologie :	6
3) Types de prothèses :	8
4) Modèles de prothèses myoélectriques :	10
5) Futures technologies :	11
IV. PROTHETISATION :	11
1) Conditions de prothétisation :	11
2) Prescription et financement en France :	12
3) Impact de la prothétisation sur la vie quotidienne :	14
V. L'ERGOTHERAPIE AUPRES DE LA POPULATION D'AMPUTES DU MS :	16
1) Ergothérapie et OTIPM :	16
2) Accompagnement de l'ergothérapeute vers une meilleure performance occupationnelle :	17
3) Outils d'évaluation du niveau d'indépendance fonctionnelle :	20
4) Choix de prothétiser ou non :	24
VI. PROBLEMATIQUE :	25
PARTIE METHODOLOGIE	26
I. OBJECTIF DE L'ETUDE :	26
II. TYPE DE RECHERCHE ET DESIGN DE L'ETUDE :	26
III. CRITERES D'INCLUSION DES PARTICIPANTS :	26
IV. METHODE DE RECRUTEMENT :	27
V. CHOIX ET ELABORATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION :	27
VI. METHODE DE TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES :	27
VII. BIAIS, FACTEURS FAVORISANTS ET RESPECT DES REGLES ETHIQUES	28
RESULTATS ET ANALYSE :	29
I. ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES AMPUTEES DE MS EN ERGOTHERAPIE :	29
II. ACCOMPAGNEMENT AU CHOIX PROTHETIQUE EN SSR :	31
III. EVALUATION DE LA FONCTIONNALITE :	33
IV. ABANDONS DE PROTHESES :	34
V. L'APPAREILLAGE :	35
DISCUSSION :	37
I. INTERPRETATION DES RESULTATS PAR RAPPORT A LA LITTERATURE	37
1) L'accompagnement en ergothérapie :	37
2) Choix de prothèse :	38
3) Processus de prescription :	39
4) Evaluations des besoins et des performances de la personne :	39
5) Appareillage :	40
6) Lien entre prothèse et indépendance :	41
7) Axes à développer pour améliorer l'accompagnement.	42
II. INTERETS ET LIMITES DE L'ETUDE :	42
III. SUGGESTION POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE :	43

CONCLUSION :	45
BIBLIOGRAPHIE	46

Table des illustrations

Figure 1 : Auto-évaluations des capacités fonctionnelles du MS	23
Figure 2 : Bilans de performance du MS	23
Figure 3 : Analyse des forces et limites de l'étude.....	28
Figure 4 : Evaluations utilisées sur le terrain	33
Figure 5 : Niveaux d'amputation du MS (Trent et al ; 2020).....	II
Figure 6 : Modèle OTIPM	XI

Glossaire

- **ABIS** : Amputee Body Image Scale
- **ACMC** : Assessment of Capacity for Myoelectric Control
- **AMAT** : Arm Motor Ability Test
- **AMPS** : Assessment of Motor and Process Skills
- **AM-ULA** : Activities Measure for Upper Limb Amputation
- **ARAT** : Action Research Arm Test
- **AT** : Aide technique
- **AVQ** : Activités de la Vie Quotidienne
- **BAM-ULA** : Brieve Activities Measure for Upper Limb Amputation
- **BBT** : Box and Block Test
- **CAHAI** : Chedoke Arm and Hand Activity Inventory
- **CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement
- **CNEDiMTS** : Commission Nationale d'Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Sante
- **CPAM** : Caisses Primaires d'Assurance Maladie
- **DASH** : Disability of the Arm Shoulder and Hand Scale
- **DM** : Dispositif Médical
- **DT** : Dispositif Terminal
- **ECF** : Évaluation des capacités fonctionnelles
- **EMG** : Électromyogramme
- **ESAT** : Evaluation de la Satisfaction des Aides Techniques
- **FMA** : Fugl-Meyer Assessment
- **GQPAA** : Groniger Questionnaire Problems After Arm Amputation
- **GRASSP** : Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HDJ** : Hôpital de Jour
- **LPPR** : Liste des Produits et Prestations Remboursables
- **MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel
- **MHAVIE** : Mesure des Habitudes de Vie

- **MI** : Membre Inférieur
- **MIF** : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
- **MS** : Membre Supérieur
- **NHPT** : Nine Hole Peg Test
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **OPUS** : Orthotics and Prosthetics Users Survey
- **OTIPM** : Occupational Therapy Intervention Process Model
- **PSFS** : Patient-Specific Functional Scale
- **PUFI** :
- **QUEST** : Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology
- **RAD** : Retour à Domicile
- **RMA** : Rivermead Motor Assessment
- **SHAP** : Southampton Hand Assessment Procedure
- **SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation
- **SULCS** : Stroke upper limb capacity scale
- **TAPES** : Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales
- **UBET** : Unilateral Below Elbow Test
- **UEFS** : Upper Extremity Functional Scale
- **UNB** : University of New Brunswick
- **VQ** : Vie Quotidienne

Préambule

Le choix de mon sujet de mémoire relève de différents facteurs. En effet, pour commencer, j'ai toujours été intéressée et admirative devant la capacité d'adaptation de la population des amputés avant même de commencer mes études d'ergothérapie. Mon intérêt sur le sujet s'est accru lorsque nous avons étudié les amputations en deuxième année. Cela a confirmé ma volonté d'en découvrir davantage, notamment sur les personnes amputées de membre supérieur. C'est ainsi que j'ai pu faire un stage dans un service vasculaire qui est spécialisé dans les amputations. Tous ces facteurs m'ont permis d'être de plus en plus renseignée sur ce sujet qui me passionne réellement. En effet, c'est dans cette voie que je projette de travailler à la fin de mes études.

Grâce à mon expérience sur le terrain en stage, j'ai pu observer l'accompagnement en ergothérapie d'une personne amputée trans-humérale. J'ai donc pu remarquer à quel point cela peut limiter la participation sociale au quotidien.

Ainsi, j'ai pu observer le rôle de l'ergothérapeute dans son accompagnement durant la phase de cicatrisation et la phase de prothésisation afin d'aider la personne à investir de nouveau ses activités de la vie quotidienne avec le plus d'indépendance fonctionnelle possible. Je me suis alors questionnée sur comment l'ergothérapeute peut intervenir pour favoriser ce gain d'indépendance, de choix prothétique et d'évaluation de l'impact réel de l'amputation dans la vie quotidienne (VQ). En effet, l'apprentissage systématique de l'utilisation de prothèse myoélectrique au détriment d'autres outils prothétiques est un point qui m'a quelque peu interloquée car à mon sens, l'utilisation de prothèse myoélectrique n'est pas toujours adaptée à la personne et à ses besoins.

Ces différents questionnements m'ont conduite vers le sujet suivant : **Rôle et intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes ayant une amputation acquise de membre supérieur vers plus d'indépendance fonctionnelle.**

Introduction

La main joue de nombreux rôles : elle est un outil multifonctionnel qui permet d'interagir avec le monde, c'est un moyen de connexion émotionnelle et sociale avec les autres, et elle exprime ou représente des sentiments, des pensées ou des aspects de soi (Graczyk et al., 2018). La main humaine est un outil essentiel à la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ). Elle permet de ressentir et d'agir en interaction avec l'environnement physique, social et occupationnel, permettant à l'être humain d'effectuer des mouvements précis avec de nombreux degrés de liberté. C'est ainsi que le champ d'action de la main est infini et immesurable au quotidien (Shahsavari et al., 2020). Par conséquent, lorsqu'une personne perd une main ou un bras à la suite d'une amputation, elle peut être confrontée à de nombreux défis physiques et psychosociaux, tels que la perte de l'image de soi et de la confiance en soi, la douleur, des difficultés professionnelles et dans la vie quotidienne (Graczyk et al., 2018). C'est ainsi que les progrès en prothétique et en réadaptation visent à optimiser la qualité de vie fonctionnelle des personnes amputées de membre supérieur (MS) (Keszler et al., 2019).

De nombreux rôles incombent à l'ergothérapeute, de par son vaste champ de compétences. L'un de ses objectifs est d'aider les personnes à retrouver une participation et un rendement occupationnels dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) signifiantes et significatives pour elle. Il est également amené à faire un travail de rééducation et de réadaptation et est au cœur du processus de préconisation d'aides techniques (AT). Ce sont pour toutes ces compétences que, dans le cadre d'une amputation de MS, les usagers sont orientés vers ce professionnel lors de leur séjour en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). C'est à ce moment précis qu'il se veut essentiel pour appréhender la perte du membre, pour permettre à la personne de réinvestir ses occupations avec son membre restant, et pour accompagner au choix et à l'apprentissage de l'outil prothétique adapté. En effet, à la suite d'une amputation de MS, la question de la mise en place d'une prothèse se pose généralement. Il sera nécessaire de prendre en compte les besoins de la personne pour proposer le bon outil prothétique et qu'il soit utilisé correctement au quotidien.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime que 35 à 40 millions de personnes dans le monde ont besoin de services de prothèses et d'orthèses, et cette demande croît en raison d'une série de facteurs. L'augmentation et le vieillissement de la population mondiale, ainsi que l'incidence croissante des maladies vasculaires, ont entraîné des taux d'amputation élevés (Chadwell et al., 2020). La recherche en prothétique et les progrès de l'industrie se sont concentrés

sur l'amélioration de la fonctionnalité des prothèses de la main, en introduisant des conceptions anthropomorphiques de plus en plus complexes avec de multiples degrés de liberté et des stratégies de contrôle avancées (Graczyk et al., 2018). C'est ce qui permet, aujourd'hui, aux équipes pluridisciplinaires et à la personne de choisir parmi un large éventail d'outils plus ou moins élaborés.

Des prothèses et des services d'assistance appropriés peuvent améliorer la mobilité, la fonction, l'esthétique et le confort de l'utilisateur. Par conséquent, la fourniture de prothèses peut améliorer la capacité de performance d'une personne amputée à participer à des activités professionnelles, éducatives et sociales, augmentant ainsi sa qualité de vie. L'utilisation d'une prothèse peut également réduire la gravité de certaines comorbidités, ainsi que les coûts médicaux et d'assistance associés. Ces nombreux éléments permettent à la personne de réinvestir ses AVQ et ainsi agir sur son devenir. Cependant, de nombreuses personnes ne souhaitent pas être appareillées ou abandonnent leur prothèse au cours du temps (Chadwell et al., 2020). De ce fait, on peut se demander, à quel moment l'ergothérapeute intervient dans ce processus et à quelle échelle il participe au choix définitif de l'outil prothétique de la personne (Chadwell et al., 2020). C'est ainsi qu'est survenue la question initiale suivante : **Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes ayant une amputation acquise de membre supérieur vers plus d'indépendance fonctionnelle, en soins de suite et de réadaptation ?**

Dans un premier temps, une description de la méthodologie de recherche dans la littérature sera faite. Ensuite, un recueil des données concernant la population ciblée, la prothèse, le processus de prothétisation et l'accompagnement en ergothérapie sera établie afin d'aboutir sur une problématique. Dans un second temps, s'en suivra la méthodologie de recherche et d'investigation auprès d'ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion de l'étude. Puis, les résultats de l'investigation seront développés ainsi qu'une discussion comparant les éléments recueillis lors de la revue de littérature et la pratique. Pour finir, une conclusion permettra de synthétiser le mémoire pour ouvrir sur une question de recherche.

Partie Théorique

I. Méthodologie de recherche :

L'exploration méthodologique a débuté par la recherche du sujet. Une fois celui-ci trouvé et affiné, les points clés ont pu être définis avec le diagramme de Venn (Annexe 1). Grâce à ce travail préparatoire, les recherches ont pu être ciblées sur différentes bases de données (pubmed, cairn, science directe ...) en utilisant les mots clés suivants : « amputation, rehabilitation, upper extremity, occupational therapy, activities of daily living, occupations, personal autonomy, independent living ». S'en est suivie, une pré-sélection par les titres des articles. Puis, la lecture d'une centaine de résumés permettant de garder seulement les articles les plus pertinents en terme de sujet, de date de publication et de fiabilité. Au final, 66 articles ont été lus entièrement afin de dégager les informations importantes et primordiales pour la suite du mémoire.

II. L'amputation du membre supérieur :

1) Définitions et distinctions :

L'amputation est définie par Bruandet (2002), comme « *une absence de tout ou partie d'un membre. Au sens strict, amputation désigne l'intervention chirurgicale qui aboutit à une « amputation* ». Das et al (2018) la présente comme « *l'élimination d'une extrémité corporelle à la suite d'un traumatisme contondant, d'une maladie médicale et d'une constriction prolongée ou d'une intervention chirurgicale. Elle peut être causée par un traumatisme, une maladie vasculaire périphérique, une tumeur, une infection et des anomalies congénitales.* ».

Dans ce mémoire, la distinction sera faite uniquement entre les amputations dites « congénitales » ou « agénésies » des amputations dites « acquises ». En effet, dans le cas d'amputation congénitale, l'absence de membre n'est le résultat ni d'un accident ni d'une pathologie qui auraient entraîné une amputation contrairement à celles qui sont « acquises ». L'expérience corporelle de ces personnes est donc différente puisqu'elles ont toujours vécu sans leur membre. (Lindenmeyer, 2017). La suite du mémoire s'intéressera uniquement aux amputations de MS « acquises ».

2) Données épidémiologiques :

Historiquement, on remarque que l'amputation d'un membre est l'une des plus anciennes procédures chirurgicales. Elle remonterait à l'époque d'Hippocrate, il y a plus de 2500 ans. En 2008, on comptabilisait une population mondiale d'amputés d'environ 10 millions avec une incidence de

1.5/1000 (Das et al., 2018). On remarque cependant une tendance à diminuer pour les amputations de MS (Pérot & Chambon, 2012). Les données épidémiologiques concernant les amputations de MS acquises, dans la littérature sont rares car cette pathologie est très peu représentée dans le monde, avec une faible incidence (0.026/1000). Selon Pérot & Chambon (2012), les amputés de MS représentent 14% de la population des amputés. Cette pathologie touche une population relativement jeune et active (moyenne à 36 ans). La majorité sont de causes traumatiques (69%), généralement dues à des accidents industriels (90-92 % des cas) dans les communautés urbaines (Shahsavari et al., 2020). Les causes vasculaires représentent moins de 2% des amputations du MS. Les autres causes sont néoplasiques, infectieuses, neurologiques ou encore thermiques (brûlures, gelures, électricité etc..) (Pérot & Chambon, 2012).

En France, les données chiffrées se font encore plus rares, anciennes et imprécises. On estime entre 400 et 500 le nombre d'amputations de MS réalisées annuellement soit 3% des amputations totales. La plupart des amputations acquises en France sont également d'origine traumatique (80%), majoritairement chez des jeunes sujets masculins et actifs. La cause principale étant les accidents du travail, touchant le membre dominant dans les 2/3 des cas (Lamandé, 2014).

Les conséquences de ces amputations, malgré leur rareté, sont multiples. En effet, elles ont une répercussion physique, esthétique, psychologique et bien évidemment, fonctionnelle qui nécessitent un accompagnement pluridisciplinaire en structure spécialisée comme un centre de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Le but sera d'administrer une rééducation précoce en vue d'un éventuel appareillage pour permettre à la personne de retrouver son indépendance fonctionnelle le plus rapidement possible (Pérot & Chambon, 2012).

3) Niveaux d'amputation :

Il existe plusieurs niveaux d'amputation des MS (annexe 2). La majorité des amputations se produisent au niveau distal du poignet. En revanche, on ne retrouve que très peu d'amputation majeure, c'est-à-dire, au-delà de la désarticulation du coude (Trent et al., 2020). Selon Martinet et al (2011) et Lamandé (2014), on comptait environ 177 amputations majeures du MS en France en 2008, dont la plupart se situaient en trans-huméral. C'est donc une pathologie rare qui nécessite pourtant un traitement et des dispositifs médicaux coûteux.

Connaitre le niveau d'amputation et sa définition est essentiel pour la rééducation et l'appareillage. Plus l'amputation est proximale, moins la personne sera libre de ses mouvements et plus elle ressentira des répercussions dans sa participation aux AVQ. C'est pourquoi les chirurgiens

essaieront toujours de garder le plus de longueur possible. Cependant, le choix du niveau de l'amputation dépend aussi de l'indication (pathologie vasculaire, traumatiques, carcinologie, urgence) (Pérot & Chambon, 2012).

4) Impact de l'amputation sur la vie quotidienne :

La main humaine est un outil essentiel à la vie quotidienne et à son intégration dans l'environnement. De plus, grâce à ses nombreux degrés de liberté, elle permet d'accomplir des mouvements difficiles, précis ou de force (Das et al., 2018). En effet, la fonction d'un MS est bien plus complexe que celle d'un membre inférieur (MI). C'est lui qui permet de réaliser des nombreuses activités comme les soins personnels, les loisirs, et le travail. Elle permet aussi l'interaction avec l'environnement physique, social et occupationnel, l'interaction avec les autres, l'expression de soi, et la volition. C'est pourquoi de nombreuses personnes assimilent la perte de leur membre à celle d'un être cher, avec un processus de deuil qui peut s'avérer long et pour lequel il est préférable d'être suivi cliniquement (Trent et al., 2020).

Il existe plusieurs conséquences à la perte d'un de ses MS. Tout d'abord, ce qui revient le plus souvent dans la littérature et notamment dans l'article de Chadwell et al (2018) est la notion de surmenage. Lors de la réalisation des activités avec un bras, un phénomène de compensation s'installe automatiquement et il est d'autant plus présent que le niveau d'amputation est proximal. Sur une longue durée et une longue période, cela peut mener à un phénomène de surmenage, c'est-à-dire de surutilisation du membre restant qui pourra avoir des conséquences cliniques sur celui-ci. Les conséquences les plus fréquentes sont des douleurs à l'épaule, au cou, au coude et le syndrome du canal carpien. Les troubles traumatiques cumulatifs, musculosquelettiques et les blessures de surmenage sont estimés à 65% dans la population des amputés de MS contre 34% chez les personnes ayant leurs 2 membres (Chadwell et al., 2018). Cette complication préoccupante motive les professionnels de santé à encourager le port de prothèse (E. Biddiss & Chau, 2007).

En ce qui concerne les limitations fonctionnelles, selon Davidson (2002), ce sont surtout les activités réalisées à deux mains qui sont impactées. En comparaison, l'étude menée par Chaumon (2006), démontre une dominance des limitations fonctionnelles dans les activités de loisirs et de sport et dans un second temps, dans la vie professionnelle où certaines personnes ont dû renoncer à leur ancien travail. En troisième position, la conduite automobile et enfin, la vie quotidienne en ce qui concerne les tâches demandant de la dextérité, les soins personnels et les activités bimanuelles. Outre les conséquences sur les performances occupationnelles de l'amputation, il ne faut pas sous-

estimer le handicap social qui en découle. Il concerne les situations de discriminations dues aux regards, attitudes, paroles et différences de traitements chez les autres.

En revanche, il est mis en avant dans le récent article de McDonald et al (2020), que les personnes amputées de MS utilisent de nombreuses stratégies pour accomplir les AVQ. Parmi celles-ci, des aides techniques (AT), des créations personnelles ou encore des stratégies de compensation pour effectuer des actes de la vie courante sans prothèse. En effet, peu de recherches se sont portées sur l'expérience des personnes amputées lorsqu'elles ne portent pas de prothèses. Pourtant, il est mentionné que les personnes interrogées dans le cadre de cette étude avaient une haute estime de leurs capacités de performance et de leur indépendance. Il est également fréquent que les personnes utilisent leurs dents, cou, menton ou MI en guise de compensation dans l'accomplissement des AVQ (Østlie et al., 2012).

Une chose est certaine, après une amputation acquise du MS, toutes les fonctions de la main sont perdues. Ainsi, les usagers font face à des obstacles dans de nombreuses situations. En outre, la réadaptation est nécessaire pour rétablir un bon rendement occupationnel, par le biais de prothèses, d'AT ou de stratégies de compensation. En analysant les limitations et conséquences d'une amputation de MS, la question de l'utilité d'une prothèse se pose alors. Elle semble pouvoir combler de nombreuses lacunes notamment en ce qui concerne les activités bimanuelles mais paraît également inutile pour une partie de la population qui ne se sent pas limitée par son « handicap ».

III. La prothèse :

1) Définition et épidémiologie :

Les prothèses sont l'un des dispositifs médicaux les plus anciens. Leur utilisation remonte à l'Egypte ancienne (il y a 3500 ans). Elle a pour ainsi dire, toujours existée dans le but d'améliorer les performances occupationnelles dans des activités données : *« C'est parce que l'Homme de Cro-Magnon voulait continuer de nomadiser et de chasser qu'il soulagea sa jambe blessée d'une béquille ; c'est parce que l'artisan voulait continuer d'œuvrer qu'il fixa à son moignon d'avant-bras son outil le plus utile ; c'est parce qu'il voulait continuer de se battre que le guerrier fit attacher au bras de son armure la masse d'arme que sa main amputée ne pouvait plus saisir »* (Chancholle et al., 2010). Elles n'ont cessé d'évoluer depuis ce temps malgré une technologie stagnante jusqu'au XIX siècle. C'est seulement récemment que les progrès technologiques ont permis aux prothèses de faire un bond fonctionnel (Keszler et al., 2019).

Il existe autant de prothèses que de définitions de celles-ci. D'après la HAS (2010), « *Les prothèses externes de membre supérieur sont des dispositifs médicaux externes, dits de « grand appareillage orthopédique » ou « ortho prothèses », destinés à remplacer un membre ou un segment de membre, dans les cas d'amputations acquises ou congénitales du membre supérieur* ».

Mais quel est le réel objectif d'une prothèse ? L'un d'eux est la restauration partielle ou totale d'une fonction d'un membre qui est affecté. Elle permet également, en facilitant la réalisation des tâches fonctionnelles, de réduire le surmenage du membre sain (Chadwell et al., 2018). En d'autres termes, certains diront que l'objectif d'une prothèse dépendra des besoins du porteur. La plupart ne souhaitant qu'une visée esthétique pour rétablir l'image et la symétrie corporelle, d'autres voudront une visée plus fonctionnelle de restauration des capacités de performance du membre perdu (Williams III, 2011).

2) Composition d'une prothèse :

L'homme a toujours voulu combler le manque d'un bras par des prothèses de tous genres. De ce fait, il existe autant de prothèses que d'amputés, car toutes sont personnalisées. Mais leurs compositions, en plusieurs parties, restent universelles. Tout d'abord, il y a des effecteurs ou dispositifs terminaux (DT) qui correspondent à l'outil qui sera au bout de la prothèse. Deux catégories existent, les mains prothétiques ou bien les crochets. Ils peuvent être électriques ou mécaniques. Les dispositifs à crochet, bien que moins esthétiques, offrent à l'utilisateur une préhension plus personnalisée, en particulier pour des tâches professionnelles ou spécifiques. Ils permettent également une meilleure visualisation des objets tenus. De nombreuses prothèses de MS permettent à l'utilisateur d'interchanger divers DT selon les tâches à effectuer (Pasquina et al., 2006).

Ensuite, on trouve des effecteurs intermédiaires comme le coude et le poignet qui permettent d'améliorer la fonction de la prothèse. Il existe trois types d'effecteurs : les effecteurs inertes qui ne sont ni mobiles, ni commandables. Ce sont toujours des effecteurs terminaux. Ensuite, les effecteurs passifs (terminaux ou intermédiaires), peuvent être mobiles et commandés par le bras controlatéral ou par une tierce personne. Enfin, les effecteurs actifs sont commandés par le patient lui-même grâce à un système de câble et de ressorts ou un système électrique (Pérot & Chambon, 2012).

Enfin, l'élément essentiel de toute prothèse reste incontestablement l'emboiture qui lui permet d'épouser et de contenir parfaitement la forme du membre résiduel afin de s'y glisser. C'est grâce

à celle-ci que la personne est reliée à la prothèse le plus confortablement possible (Trent et al., 2020).

3) Types de prothèses :

Ainsi, les dispositifs et effecteurs peuvent être inertes, passifs ou actifs car les options prothétiques actuelles varient en terme de fonctionnalité et d'esthétique pour répondre à un grand panel de besoins chez les utilisateurs. Il existe donc plusieurs types de prothèses, classées selon les catégories suivantes dans la revue narrative de Trent et al (2020):

Les prothèses passives : Les prothèses passives peuvent avoir deux fonctions : l'une esthétique, l'autre fonctionnelle. Elles restaurent la longueur du membre nécessaire pour porter ou stabiliser un objet en uni ou bilatéral. Il existe de nombreuses prothèses passives allant des prothèses esthétiques en silicone stationnaire à des prothèses plus fonctionnelles, dites « positionnelles » qui peuvent être mobilisées manuellement et passivement dans différentes positions par la main opposée mais qui ne bougent pas activement (E. Biddiss & Chau, 2007). Ainsi, les dispositifs passifs statiques n'offrent pas une préhension active, celle-ci est donc relativement limitée par rapport aux dispositifs passifs positionnels. Ce type de prothèse peut être adapté à n'importe quel niveau d'amputation, même hautes. Elles sont généralement constituées d'une main prothétique sur laquelle se pose un gant de recouvrement réaliste. Parmi leurs principaux avantages, on retrouve leur attrait esthétique et très réaliste, leur entretien minimal, et la légèreté du matériel. Comme le montre la littérature, ces prothèses sont largement appréciées par un très grand nombre, notamment pour son impact psychologique sur l'utilisateur (Trent et al., 2020). De plus, les prothèses passives ont tendance à avoir un taux élevé d'utilisation permanente (E. Biddiss & Chau, 2007).

Les prothèses alimentées par le corps (ou mécaniques) : Ces prothèses existent depuis des siècles et un nombre important de personnes continuent d'apprécier leurs avantages. Ce sont des prothèses qui utilisent un harnais pour capturer le mouvement du corps actionnant alors un câble qui se fixe sur un crochet ou une main permettant de le mettre en mouvement. Elles sont conçues pour s'adapter à différents outils et pour réaliser des activités de tous genres (menuiserie, peinture, conduite, soudure...). Ce type de prothèse est apprécié pour sa légèreté, contrairement aux dispositifs myoélectriques, sa durabilité, sa tolérance aux conditions environnementales et son retour proprioceptif secondaire à l'utilisateur. De plus, son coût reste bien moindre à celui d'une

option électrique tant en terme d'achat qu'en terme d'entretien. Quelques points négatifs persistent comme la difficulté d'actionnement du mécanisme pour les personnes ayant une amputation haute, la rupture des câbles, l'inconfort du harnais ou encore son apparence peu attractive (Trent et al., 2020). Selon les études, l'acceptation de ces prothèses dépend principalement du type de dispositif terminal. Les mains, actionnées par le corps ont des taux de rejet pouvant aller jusqu'à 87% à cause de la lenteur des mouvements, de la force de préhension insuffisante, de leur utilisation maladroite et des difficultés de nettoyage. En revanche, les crochets actionnés par le corps sont largement utilisés et appréciés pour leur intérêt fonctionnel, leur durabilité, leur poids inférieur et surtout pour leur très bonne maniabilité au quotidien (E. Biddiss & Chau, 2007).

Les prothèses électriques : Les prothèses électriques, ou « myoélectriques » sont un type de prothèse actif qui utilisent des moteurs, à batterie rechargeable, pour effectuer des mouvements. Pour cela, des électrodes sont placées sur deux groupes musculaires antagonistes afin de contrôler par une contraction la fermeture ou l'ouverture du DT. En captant la contraction, l'électrode envoie un signal d'électromyographie (EMG) au moteur permettant d'actionner la main ou la pince. Selon les modèles de prothèses, la motorisation peut aller d'un seul doigt, à la main, au poignet, au coude et à l'épaule. Pour utiliser avec succès une prothèse électrique, une personne doit être physiquement capable de la faire fonctionner, et avoir des capacités cognitives suffisantes pour comprendre et contrôler le dispositif. De plus, plus le niveau d'amputation sera proximal, plus les options prothétiques se cumuleront, demandant une charge cognitive bien plus importante. Les mains prothétiques électriques existantes sont divisées en différentes catégories selon leur degré de liberté : simples ou multiples / anthropomorphes ou non anthropomorphes (Trent et al., 2020). De nombreuses personnes se tournent vers cette option prothétique, par son attrait bionique qui séduit. Elles sont avantageuses par leur apparence, leur force de pincement, et leur facilité d'utilisation. En revanche, elles demandent une maintenance accrue, un coût et un poids élevés. Ainsi, les avantages des prothèses électriques par rapport aux prothèses à propulsion corporelle sont encore indéterminés et de plus en plus débattus (E. Biddiss & Chau, 2007).

Les prothèses hybrides : Les prothèses hybrides combinent deux options prothétiques en un seul dispositif. Chez les amputés majeurs, par exemple, il est courant d'utiliser un DT myoélectrique avec des dispositifs intermédiaires mécaniques (Trent et al., 2020).

Prothèses spécifiques : Les prothèses spécifiques, sont conçues pour répondre spécifiquement à une activité ou une tâche pour lesquelles une prothèse traditionnelle n'est pas conseillée pour des raisons de sécurité et fiabilité. Il existe plusieurs DT, interchangeables entre eux, qui dépendent de l'utilisation spécifique de la prothèse (Trent et al., 2020).

Le type de prothèse le plus porté reste les myoélectriques, puis les corporelles et enfin les prothèses passives (Østlie et al., 2012). En revanche, malgré l'avancement technologique actuel, les DT les plus utilisés sont de type « crochets fendu » car ils permettent de réaliser des tâches typiques et durables tout en étant léger et peu coûteux (Belter et al., 2013). Avec toutes ces possibilités prothétiques, il est difficile de se positionner sur un modèle car chaque type de prothèse répond à un besoin particulier. Par conséquent, le choix définitif d'une prothèse en terme de fonctionnalité est toujours fortement discuté. Un seul type de prothèse convient rarement à toutes les activités et à tous les milieux. Le besoin de plusieurs options prothétiques se fait souvent ressentir pour répondre à des problématiques fonctionnelles complexes (Trent et al., 2020).

4) Modèles de prothèses myoélectriques :

L'arrivée sur le marché des prothèses myoélectriques a complètement chamboulé le monde de la prothèse. Son fonctionnement plus ou moins atypique et « futuriste » en attire plus d'un. Il est donc important de comprendre son mécanisme plus en détails, ainsi que les possibilités prothétiques concrètes qui en découlent selon les modèles. La première prothèse myoélectrique date des années 1960 (Keszler et al., 2019). Leur but est de récupérer des fonctions de préhension, sans avoir à manipuler la prothèse afin de créer une manière plus simple et plus intuitive de contrôler les membres artificiels. C'est en fonction de la localisation de la contraction et de son intensité que l'utilisateur de prothèse définira le mouvement à réaliser ainsi que sa vitesse et sa puissance. Les muscles ne sont pas choisis au hasard, car ils ne doivent pas être déjà impliqués dans d'autres fonctions actives (Bougrain & Le Golvan, 2016). Ils sont choisis en fonction de la localisation des points moteurs, par rapport à la forme de l'emboîture et aux impératifs techniques. Il faut toujours choisir 2 muscles antagonistes au minimum (Lamandé, 2014). Une fois les points moteurs repérés, les myoélectrodes seront intégrées au plastique de l'emboîture afin d'être positionnées au bon endroit, au contact de la peau. Dyson et al (2020) ont montré que n'importe quelle personne était capable de contrôler une interface myoélectrique, que ce soit avec un membre résiduel ou un bras intact. Il est également intéressant de noter que le poids de ce dispositif ne dépasse jamais celui d'un bras humain, ne nécessitant donc pas de re-muscularisation (Bougrain & Le Golvan, 2016).

En plus de la commande myoélectrique du DT, il est également possible d'avoir une commande motorisée du poignet : *«Les rotateurs de poignet peuvent être électriques ou passifs, tandis que les unités de flexion et d'extension ne sont actuellement disponibles qu'avec un contrôle passif. Les mêmes capteurs myoélectriques sont généralement utilisés pour contrôler à la fois le poignet et le terminal. [...] Les unités de poignet électriques ajoutent à la fois du poids et de la longueur à la prothèse. »* (Pasquina et al., 2006). En revanche, les coudes quant à eux sont bien souvent mécaniques car plus le nombre de fonctions motorisées est grand, plus il devient difficile de les contrôler (Lamandé, 2014). En ce qui concerne les mains, plusieurs options sont possibles. On retrouve principalement sur le marché, les modèles SensorSpeed de chez Ottobock, I-Limb de chez Ossür, et Michelangelo de chez Ottobock (annexe 3). Ces modèles possèdent tous une pince myoélectrique interchangeable associée (annexe 3).

Ces technologies ont donc un intérêt fonctionnel non négligeable par la variété de prises qu'elles offrent mais également par leur facilité d'actionnement. Ainsi, les AVQ peuvent être réalisées en utilisant un ensemble prédéfini de prises (Belter et al., 2013). Malgré tout, 75% à 100% des personnes interrogées dans l'article de Belter et al (2013), qualifient la vitesse de leur prothèse myoélectrique comme étant trop lente, entre la contraction et l'exécution du mouvement. De plus, la batterie doit être chargée tous les jours, leur autonomie étant de 20h maximum. Les défaillances arrivent régulièrement ce qui demande un entretien rigoureux et important. Enfin, les prothèses myoélectriques ne peuvent pas aller sous l'eau ni porter des objets trop lourds.

5) Futures technologies :

De nombreuses nouvelles technologies sont en cours de développement, comme le retour haptique, les bras robotisés contrôlés par le cerveau ou encore les membres bioniques (annexe 4). Au vu de l'évolution rapide des technologies il est difficile mais pourtant essentiel, pour les professionnels de santé d'être constamment à jour (Trent et al., 2020).

IV. Prothétisation :

1) Conditions de prothétisation :

Il y a différents facteurs et conditions à remplir pour être éligible au port d'une prothèse de MS. Les indications thérapeutiques varient en fonction de l'origine de l'amputation, des troubles trophiques et morphologiques associés. L'état général de la personne est également à prendre en compte (Bruandet, 2002). Bien d'autres facteurs rentrent dans l'équation comme l'endurance

cardiovasculaire, l'état du membre résiduel, le niveau d'amputation, les capacités cognitives, le coût financier, les comorbidités et la volonté de la personne. Ces éléments, tout comme la qualité de la chirurgie, influenceront la bonne mise en place d'un dispositif prothétique et ne doivent pas être négligés dans la prescription de prothèse.

2) Prescription et financement en France :

Ce type d'appareillage doit être prescrit par un médecin « *spécialiste en rééducation fonctionnelle exerçant dans le service de rééducation d'un établissement de santé* » (Lamandé, 2014). Malgré la décision définitive du médecin, la procédure de prescription doit impliquer une équipe pluridisciplinaire afin de prendre en compte l'ensemble des critères amenant à une prescription de prothèse comme le projet de vie de la personne, ses capacités à utiliser la prothèse, ses besoins, ses rôles, son engagement occupationnel, les coûts, les remboursements possibles et l'accès à des professionnels de la prothèse pour assurer la maintenance technique (Carey et al., 2015).

D'après Martinet et al (2011), le prescripteur doit donc rester vigilant et accompagner son choix d'une série d'évaluations, ne serait-ce qu'observationnelle. Elle doit faire suite à un programme de rééducation dans le respect du projet de vie de l'utilisateur. La prescription prothétique doit être adaptée pour aider à atteindre les objectifs occupationnels de chaque personne et doit inclure un DT, un poignet, une douille, un système de suspension et, si nécessaire, un mécanisme de coude et/ou d'épaule (Pasquina et al., 2006).

En ce qui concerne le remboursement effectué par la sécurité sociale, d'après la HAS (2010), « *La prise en charge des dispositifs médicaux par l'Assurance maladie nécessite une inscription sur la Liste des produits et prestations remboursables (LPPR) [...]. La Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS) de la Haute Autorité de Santé (HAS) est chargée de l'évaluation médicale de ces produits. Elle est engagée depuis 2005 dans un processus de réévaluation des descriptions génériques, dont celles des « prothèses externes de membre supérieur »*. En respectant cette liste de dispositifs prothétiques remboursables, la prise en charge financière est assurée à 100% par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM). Dans les cas d'utilisation intensive, la prescription et l'attribution d'une deuxième prothèse peuvent être envisagées (Lamandé, 2014).

Les coûts réels diffèrent, une prothèse à propulsion par le corps coûtera bien moins cher qu'une myoélectrique. C'est pourquoi, selon le modèle, il est également nécessaire de joindre un

argumentaire justifiant de la nécessité et de la capacité d'utilisation de la prothèse dans la vie quotidienne de la personne (Carey et al., 2015). C'est le cas pour certaines prothèses myoélectriques LPPR. Sans cet argumentaire en provenance du SSR où la personne est prise en charge, il n'y aura aucun remboursement effectué (Hill et al., 2009). Ainsi, en ce qui concerne les prothèses myoélectriques, un modèle est remboursé intégralement sans conditions. Il s'agit de la main prothétique Sensor Speed de chez Ottobock dont le coût s'élève aux environs de 8.200€ (Avis relatif à la tarification de la prothèse externe myoélectrique pour membre supérieur MYOBOCK visée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, 2021). Deux autres modèles sont remboursés intégralement sur justifications de la part de l'équipe médicale. Il s'agit de la main prothétique Michelangelo de chez Ottobock dont le coût s'élève aux environs de 32.275€ (Avis relatif à la tarification de MICHELANGELO visé à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, 2017), et de la main I Limb de chez Ossür dont le coût s'élève aux environs de 26.469€ (Avis relatif aux tarifs et aux prix limites de vente au public en euros TTC de la prothèse externe de main myoélectrique I-LIMB ULTRA et des prestations et consommables associés visés à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale - Légifrance, 2015). De plus, les mains Sensor Speed et I Limb sont interchangeables avec la pince myoélectrique « Grierfer » de chez Ottobock dont le prix s'élève à environ 7.143€ (Avis relatif à la tarification de la prothèse externe myoélectrique pour membre supérieur MYOBOCK visée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, 2021). La main Michelangelo, elle, est interchangeable avec la pince myoélectrique « Axon Hook » de chez Ottobock dont le prix s'élève aux environs de 9.787€ (Avis relatif à la tarification de la pince myoélectrique pour prothèse externe du membre supérieur AXON-HOOK visée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, 2019). Le kit alliant une main prothétique myoélectrique à sa pince myoélectrique correspondante ne compte que comme un seul DM pour la CPAM. Il peut donc être couplé à une deuxième prothèse.

En ce qui concerne les prothèses esthétiques, elles sont toutes intégralement prises en charge à l'exception de celles en silicone faites sur mesure avec coloration (Corti, 2008). Pour les prothèses mécaniques le remboursement dépend des matériaux et composants utilisés dans chaque partie de la prothèse, dans le respect de la liste des DM LPPR.

Enfin, Keszler et al (2019) soulèvent un point important dans leur article, en remarquant que l'optimisation de la prescription joue un rôle important dans la « *maximisation de la fonction et de la satisfaction chez les utilisateurs de prothèse* ». Il est ainsi souligné qu'avec la multitude d'options prothétiques existantes et qui se développent, il devient difficile de choisir celle qui conviendrait le

mieux. Il existe peu de preuves pour guider efficacement ce processus de prescription d'outils prothétiques.

3) Impact de la prothétisation sur la vie quotidienne :

Théoriquement, la prothèse de MS apporte donc de nombreux avantages, mais quel est l'avis des personnes concernées lorsqu'elles rentrent à domicile ? Il est mentionné dans l'article de Šosterič et al (2020) que les personnes ayant acquis leur prothèse plus récemment avaient un moins bon taux de satisfaction que les anciens. La satisfaction fonctionnelle, elle, dépend du type de prothèse utilisée, elle est plus élevée pour les personnes utilisant des prothèses passives. En règle générale, il ressort que la satisfaction esthétique est supérieure à la satisfaction fonctionnelle. Cependant, même si les usagers déclarent leur prothèse utile, ils *« n'utilisent pas leur prothèse pour plus de la moitié des tâches des activités de la vie quotidienne effectuées dans la vie de tous les jours »* (Østlie et al., 2012).

Il devient donc intéressant de se demander plus précisément dans quelles activités en particulier, la prothèse est utilisée, et dans quels cas elle ne l'est pas, pour mieux comprendre ce phénomène. C'est ainsi que la prothèse est perçue utile pour le jardinage, la conduite automobile et la stabilisation d'objets. En revanche, lorsqu'on s'intéresse davantage aux aptitudes prothétiques, il en ressort que les activités « cuisine et vaisselle », « alimentation », et « communication » ont des scores d'utilisation plus faibles que les autres (Østlie et al., 2012). Cela permet de confirmer les dires de Biddiss et Chau (2007) qui mettaient en avant les activités d'hygiène, d'alimentation, de toilette et d'habillage comme « difficiles ». Ils abordent également la proportion de personnes ayant des prothèses électriques ou actionnées par le corps qui ne les utilisent que comme dispositif passif esthétique en oubliant leurs capacités fonctionnelles actives (E. Biddiss & Chau, 2007).

L'utilité prothétique est dépendante du type de prothèse. En effet, les prothèses passives sont considérées plus utiles pour l'apparence, les prothèses mécaniques pour le travail et les prothèses électriques pour les occupations comme « saisir des objets, préparer un repas et effectuer des travaux extérieurs lourds » (Østlie et al., 2012). De manière générale, il ressort que les prothèses semblent plus utiles lors des activités professionnelles ou scolaires, et pour les activités bimanuelles, mais peu utilisées lors d'activités mono-manuelles. L'article de Ostlie et al (2012) permet également de souligner le fait que la prothèse a comme objectif principal la stabilisation d'objet et le soutien du membre intact.

Il faut également avoir en tête qu'une tâche réalisée sans prothèse peut l'être grâce à d'autres aides comme de l'antidérapant, une planche à clou, un ouvre boîte électrique etc.. Généralement les personnes utilisent ces AT lorsqu'elles ne maîtrisent pas bien leur prothèse mais également pour leur simplicité, leur efficacité, et leur meilleure performance (Østlie et al., 2012). C'est ainsi que de nombreux usagers déclarent ne pas utiliser leur prothèse dans la réalisation de leurs occupations. Leur « non-utilisation » ne change pas réellement la perception des personnes amputées quant à leur capacités de performance. Chaque personne s'est simplement adaptée à ses occupations afin de créer sa propre « boîte à outils » (McDonald et al., 2020).

La prothèse n'étant utilisée que pour certaines tâches de la vie quotidienne, le temps de port varie beaucoup. Chaque étude établit des chiffres et pourcentages mais aucune n'a été réalisée avec un panel de personnes assez grand et varié pour être assez fiable et représentative de l'ensemble de la population. Pour les prothèses mécaniques et électriques les chiffres varient entre 4h/jour (Østlie et al., 2012), à 8h par jour (Biddiss & Chau, 2007). Les raisons principales sont l'inconfort, le poids ou l'absence de bénéfices fonctionnels. Les personnes dont l'amputation est haute, ont des taux d'abandon et de non utilisation bien plus élevés que celles qui subissent une amputation plus basse. Cependant, *« qu'ils considèrent les prothèses comme un outil ou comme quelque chose de plus, les personnes ont adopté les prothèses en fonction de leurs besoins - pour certains à plein temps, pour d'autres par intermittence, et pour d'autres pas du tout. »* (McDonald et al., 2020).

Plus récemment, McDonald et al (2020) ont abordé le sujet dans un article. Ils situent les taux de non utilisation chez les amputés de MS entre 23 et 29% selon leur niveau d'amputation, âge, sexe et type d'appareillage. Mais quelles sont les raisons des abandons ou sous-utilisation des prothèses malgré les gains de performances, non négligeables ? Tout d'abord, *« Les solutions prothétiques disponibles ne sont pas en mesure de répondre à tous les besoins en raison des limitations des interfaces adoptées pour le contrôle de la prothèse et du manque de force ou de tactile la rétroaction, limitant ainsi les compétences de préhension de la main. »* (Das et al., 2018). Les prothèses myoélectriques ont donc un système de contrôle plus ou moins intuitif qui nécessite une formation. En effet, chaque degré de liberté supplémentaire de la prothèse ajoute une charge cognitive importante à l'utilisateur. Ainsi certaines personnes vont préférer rester dans une position de main inadaptée plutôt que de changer de prise (Resnik et al., 2018). De plus, le temps de latence de ces prothèses est souvent jugé trop important par les usagers expliquant ainsi, le rejet des prothèses myoélectriques pour des prothèses alimentées par le corps (Keszler et al., 2019). Il est également mentionné par Williams III (2011) que les prothèses électriques n'ont aucun retour

proprioceptif, de vitesse ou de force favorisant sa sous-utilisation dans certaines activités. Le manque de retour sensitif rend les utilisateurs dépendant de la vision, au bruit des moteurs, aux sensations du membre résiduel contre l'emboiture lors de la prise et du déplacement d'objet (Resnik et al., 2018). Cependant, il n'existe à ce jour aucun dispositif sur le marché offrant ces possibilités de sensibilité (Graczyk et al., 2018).

Ensuite, de nombreuses personnes estiment être plus fonctionnelles sans appareillage puisque 90% des AVQ peuvent être réalisées en mono-manuel. En 2019, Keszler et al ont démontré que l'acceptation de la prothèse était considérablement liée à un accompagnement en centre spécialisé et en ergothérapie. En effet, comprendre l'utilisation de sa prothèse limite les taux de rejet et les blessures de surmenage (Chadwell et al., 2018). Ainsi l'entraînement peut favoriser l'utilisation de la prothèse dans les AVQ par la prise de conscience des schémas comportementaux. *«35 % des répondants au questionnaire de notre étude ont déclaré ne pas avoir reçu une formation prothétique suffisante pour répondre à leurs besoins. Pour assurer une utilisation optimale de la prothèse dans la vie de tous les jours, une formation prothétique individualisée devrait être fournie lors de chaque adaptation prothétique, et une formation supplémentaire devrait probablement être proposée lorsque les besoins fonctionnels de l'amputé changent. »* (Østlie et al., 2012). C'est en cela que le rôle de l'ergothérapeute paraît être au cœur de cette problématique.

V. L'ergothérapie auprès de la population d'amputés du MS :

1) Ergothérapie et OTIPM :

L'ergothérapie est un domaine très vaste et varié. Il est difficile de trouver une définition qui fasse consensus dans la littérature. D'après l'OMS, *« L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. [...] Il évalue les lésions, capacités, intégrités de la personne ainsi que ses compétences motrices, sensorielles, psychologiques et cognitives. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapique. Il met en œuvre des soins, des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation psycho-sociale visant à réduire et compenser les limitations et altérations d'activités, développer, restaurer, maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. [...] Il préconise des aides techniques, des aides humaines, des aides animalières, des assistances technologies et des modifications matérielles. Il préconise et utilise des appareillages de série,*

conçoit et réalise de petits appareils provisoires, extemporanés et entraîne les personnes à leurs utilisations. ».

Pour ce mémoire, c'est au travers du cadre conceptuel de l'Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM), que le rôle de l'ergothérapeute sera présenté (annexe 6). Ainsi, l'ergothérapeute est un « être occupationnel », qui utilise l'occupation comme moyen d'intervention pour suivre un but curatif de réparation et cibler l'amélioration de processus déficitaires sous-jacents par une approche holistique. L'OTIPM est un modèle appliqué inspiré du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), qui a pour objectif d'accéder à une intervention de l'ergothérapeute plus claire et épistémologique, centrée sur la personne et ses occupations. Par une approche top-down, il place ainsi ces deux composantes au cœur du modèle avec la notion d'engagement occupationnel. Celui-ci correspond à la relation entre le sens et l'intention pour la personne : « Meaning » (le sens), correspond à la signification personnelle de l'occupation, des sources de motivation pour agir de la personne. « Purpose » (l'intention), correspond aux buts personnels, aux raisons et objectifs de la personne. Il reflète une approche centrée sur la personne qui prend en compte la « constellation du client », c'est-à-dire, l'entourage proche ou éloigné de la personne (Morel-Bracq, 2017).

Ainsi, l'intervention en ergothérapie au travers de ce modèle, se construit à partir de la performance occupationnelle de la personne dans sa vie quotidienne à travers 3 phases : la **phase d'évaluation et d'établissement des objectifs d'intervention**, la **phase d'intervention** et la **phase de réévaluation**. La fonction de l'ergothérapeute est donc de soutenir la performance occupationnelle en assumant les rôles souhaités dans la vie de la personne et en soutenant son niveau de participation à la société. L'OTIPM souligne l'importance de l'engagement dans des actions significatives et signifiantes. Dans le même temps, l'OTIPM indique que la performance est un moyen d'assumer un niveau souhaité de participation dans la société (Larsson-Lund & Nyman, 2017).

2) Accompagnement de l'ergothérapeute vers une meilleure performance occupationnelle :

La prise en charge des patients amputés de MS nécessite d'aller dans des établissements de rééducation et réadaptation spécialisés comme les SSR. Elle doit commencer très rapidement après l'amputation (24h) pour éviter les rétractions articulaires. Elle est décomposée en plusieurs phases qui suivent l'évolution du membre résiduel : phase de cicatrisation cutanée (environ 30 jours) ;

phase pré-prothétique (de 30 à 45 jours) ; phase de prothétisation provisoire (de 45 à 75 jours) ; phase de prothétisation définitive (de 75 à 90 jours). Enfin, les personnes ont la possibilité de renouveler leur prothèse tous les 5 ans. (Pérot & Chambon, 2012). Les centres de réadaptation ont de multiples rôles, allant de la rééducation, réadaptation et réinsertion, de l'utilisation de la prothèse, au bon retour à domicile (Shahsavari et al., 2020). Ils doivent répondre à différents besoins et « services » tels qu'ils sont présentés dans l'article de Biddiss & Chau (2007) :

Service d'information : L'amputation d'un membre n'est pas un acte anodin. Cela arrive généralement subitement et la personne n'a pas le temps de s'informer. Il est donc essentiel de leur donner dès leur arrivée les informations qui les concernent avant de créer une relation et un cadre thérapeutique sur lesquels les décisions sont prises.

Service d'appareillage : Le choix d'une prothèse est la partie la plus importante du processus de réadaptation. Idéalement, il doit être fait en collaboration avec la personne et sa famille, et les professionnels de santé. La personne doit connaître toutes les options qui s'offrent à elle avant de faire son choix.

Service de formation : l'entraînement pré-prothétique et prothétique ont pour visée la maîtrise de la prothèse par l'utilisateur afin d'être indépendant dans la réalisation des AVQ, en vue d'un retour à domicile (RAD).

Respect du besoin établi : C'est la personne qui va établir ses propres besoins afin de déterminer les modalités d'accompagnement (E. Biddiss & Chau, 2007).

Le processus de réadaptation est donc essentiel pour maîtriser les compétences clés de la prothèse mais il présente des lacunes et des défis importants (McDonald et al., 2020). La réadaptation doit être multidisciplinaire afin d'aider la personne à accomplir ses performances occupationnelles et sa participation aux AVQ. L'équipe se compose en principe, d'infirmiers, de médecins spécialisés, d'assistant(e)s social(e)s, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychologues, et de prothésistes (Shahsavari et al., 2020). Le travail d'équipe permet d'optimiser les résultats fonctionnels (à court et à long terme) avec ou sans prothèse et joue un rôle important tout au long de la vie de la personne (Keszler et al., 2019). Cependant pour que la rééducation réussisse, il est indispensable que l'équipe dans son entièreté prenne en considération l'utilisateur, sa famille, ses besoins et ses objectifs à court et long terme (Pasquina et al., 2006). L'approche interdisciplinaire doit être mise en place, de la réadaptation pré-prothétique, jusqu'à après sa fourniture (Chadwell et al., 2020). Ainsi, « *L'équipe de réadaptation prothétique du membre supérieur comprend ces complexités et a pour tâche d'aider la personne à atteindre ses objectifs en*

recommandant des options prothétiques appropriées ainsi que d'autres stratégies de réadaptation. » (Trent et al., 2020). Mais qu'en est-il du rôle de l'ergothérapeute, dans cette prise en charge pluridisciplinaire ?

En premier lieu, il doit être présent dès l'arrivée de la personne pour répondre à ses questions et pour lui donner des informations claires et précises afin qu'elle se sente soutenue et accompagnée dans sa démarche jusqu'à sa sortie. Ensuite, l'ergothérapeute est amené à réaliser divers entretiens et bilans d'autonomie et d'indépendance afin d'en connaître davantage sur la personne, ses habitudes de vie, et de pouvoir en dégager ses besoins, ses motivations et ses objectifs de réadaptation. Cela permet de s'orienter vers un accompagnement individualisé et spécifique à l'usager (Shahsavari et al., 2020). *« L'objectif principal de leur rééducation est de permettre de les aider à devenir indépendants dans l'accomplissement de tâches significatives de leurs activités de la vie quotidienne et de réintégrer dans la société en les rendant capable de participer à tous les rôles sociaux. Cet objectif peut être atteint en effectuant la tâche observée d'une autre manière, en utilisant des aides techniques, en utilisant uniquement le membre résiduel ou en utilisant une prothèse de MS. »* (Burger & Vidmar, 2016). C'est ainsi que pendant la phase de cicatrisation, l'accompagnement sera surtout orienté sur les obstacles rencontrés dans la Vie Quotidienne (VQ) et sur l'acquisition de stratégies de compensation. L'utilisation d'AT adaptées est alors préconisée (pince, long manche, chausse pieds, aides aux chaussettes, planche à clou, brosse à ventouse ...). Une évaluation de l'environnement de la personne sera également effectuée afin de préconiser les changements nécessaires à un RAD en toute sécurité (Meier & Melton, 2014). Il sera peut-être demandé de changer la latéralité de la personne si celle-ci a perdu sa main dominante. Les séances d'ergothérapie permettent d'apprendre à réaliser certaines tâches à seulement une main comme le boutonnage des chemises, le laçage des chaussures, la toilette, ouvrir une bouteille, l'écriture etc...(Shahsavari et al., 2020).

Lorsque la personne a fini de cicatriser, le processus de prothétisation peut être lancé. L'appareillage ne peut avoir lieu sans une rééducation post-prothétique. Elle permet d'améliorer les fonctions restantes, de surmonter le handicap et de favoriser la réintégration sociale de la personne (Lamandé, 2014). Une fois la prothèse provisoire livrée, les essais en séances peuvent débiter. L'ergothérapeute commence par apprendre à mettre et à enlever la prothèse, son nettoyage ainsi que l'entretien du membre résiduel. Vient ensuite, le moment d'apprendre à contrôler la prothèse par des tâches répétitives de motricité fine et globale (Meier & Melton, 2014). Pour poursuivre, la personne passe par la phase d'adaptation dans laquelle l'ergothérapeute lui apprend le

fonctionnement et le contrôle de son bras prothétique. C'est durant cette phase qu'il s'habitue à porter sa prothèse de plus en plus longtemps (Meier & Melton, 2014). Selon le type de prothèse, cet apprentissage peut être plus ou moins long. La personne doit s'entraîner régulièrement pour obtenir de réels progrès (Bougrain & Le Golvan, 2016). Puis, quand celui-ci est acquis, il peut commencer à s'entraîner sur des activités de motricité en uni et bilatéral, de vitesse et précision, et de déplacement et manipulation d'objet (Corti, 2008). Des séances dédiées à la détermination des prises les plus appropriées selon les tâches demandées sont également nécessaires (Resnik et al., 2018). Enfin, la formation progresse à partir d'exercices simples d'activation de mouvements, et de préhension jusqu'à l'exécution de tâches unilatérales et bilatérales de plus en plus complexes, comme couper de la viande, plier du linge, manipuler des fermetures éclair, etc... (Resnik & Borgia, 2016). Viendront par la suite la réalisation des tâches ménagères et activités occupationnelles de la personne qui sont essentielles pour qu'elle retrouve ses performances occupationnelles (Meier & Melton, 2014). Vers la fin de la prise en charge en SSR, l'ergothérapeute oriente les activités vers la réalisation de projets à court terme comme la réalisation d'un repas, des tâches de menuiserie ou récréatives, ou encore des activités de loisirs. Le but étant que la personne intègre sa prothèse seule dans une activité sans consigne particulière, ni intervention du thérapeute (Resnik & Borgia, 2016).

Pour conclure, le programme de rééducation est spécifique à la personne et à ses besoins. Il est destiné à lui permettre de réinvestir ses occupations en utilisant des compensations de type prothèses, AT ou par l'utilisation d'autres parties du corps. Enfin, il est nécessaire d'envisager tous les outils possibles pour permettre à la personne de choisir le ou les plus appropriés (McDonald et al., 2020). De plus, selon la revue de Trent et al (2020) et l'article de Chadwell et al (2020), des améliorations concernant l'accompagnement mais surtout concernant l'évaluation des besoins prothétiques des usagers doivent être envisagées pour permettre une prescription plus appropriée.

3) Outils d'évaluation du niveau d'indépendance fonctionnelle :

L'amputation du MS est une pathologie rare et par conséquent peu documentée. C'est pourquoi il existe très peu de publications sur l'évaluation clinique des prothèses de MS, ni de mesures validées spécifiques à la population. Il en résulte un manque de mesures objectives, basées sur la performance (Resnik et al., 2013). Le faible nombre d'études concernant les capacités fonctionnelles des utilisateurs de prothèses ne permettent pas une comparaison des prothèses dans un cadre contrôlé. Cela explique le manque de preuves pour différencier fonctionnellement les prothèses (Carey et al., 2015).

Puisque la documentation et les recherches sont moindres pour cette population, les professionnels sur le terrain utilisent des bilans, questionnaires et mesures validées pour d'autres types de population présentant une déficience du MS. Le fait d'utiliser fréquemment des bilans non spécifiques à la population reflète la nécessité de développer des mesures plus complètes (Wang et al., 2018). Sinon certains professionnels utilisent des questionnaires non validés, ou leur propre échelle d'évaluation. C'est ce qu'on appelle des « questionnaires maisons », ils ne sont pas reproductibles ni valides et fiables (Loiret et al., 2005). Il est donc clair qu'une recherche élargie est nécessaire même si elle représente un réel défi pour la communauté scientifique (Resnik & Borgia, 2015). Avoir davantage de données sur le sujet permettrait de « guider la pratique et la prescription de prothèses ». C'est pourquoi il y a un tel besoin d'évaluation des performances des amputés de MS qu'ils soient appareillés ou non (Resnik et al., 2018). L'évaluation des capacités de performance avec et sans prothèse, de satisfactions, des douleurs, de bonne utilisation du matériel, et d'indépendance sont pourtant primordiales. Mesurer l'utilisation d'une prothèse dans la vie quotidienne des personnes lors de leur RAD est essentiel pour avoir un retour constructif quant à l'utilité de la prothèse. Les études actuelles permettent de connaître les possibilités d'utilisation d'une prothèse cliniquement mais elles ne permettent pas de rapporter quoi que ce soit sur leur utilisation à domicile ou au travail (Østlie et al., 2012). Pourtant les mesures des capacités de performances sont appréciées et demandées par les prestataires de santé, les chercheurs et surtout par les assurances, d'où l'importance d'avoir des évaluations fiables, valides et spécifiques à la population étudiée (Resnik & Borgia, 2016). Elles permettraient de faire évoluer la réadaptation et l'efficacité des dispositifs prothétiques (Resnik et al., 2013).

D'après Loiret et al (2005), la stratégie d'évaluation des amputés de MS diffère en fonction des objectifs généraux et individuels de la personne et elle s'organise autour de 3 axes :

L'évaluation de l'appareillage : elle porte sur les spécificités techniques (sécurité, solidité, fiabilité, qualité) et normatives durant des essais cliniques en laboratoire.

L'évaluation du patient : elle doit être fondée sur les objectifs de la personne, ses facteurs personnels et environnementaux. Elle peut se faire grâce à des entretiens occupationnels.

L'évaluation du couple (patient-appareillage) : Elle permet d'évaluer l'efficacité des solutions mises en œuvre par rapport aux capacités de la personne, sa satisfaction et les solutions de compensation apportées. Cette évaluation est peu représentée dans la littérature et pourtant elle est nécessaire pour le choix du matériel de compensation et sa prescription. L'évaluation du couple « patient-appareillage » s'effectue de manière générale, de deux façons complémentaires et

régulièrement combinées car les deux types de mesures sont essentielles pour interpréter les résultats (Resnik et al., 2013).

Tout d’abord, par une **évaluation basée sur la performance** lors de la réalisation de tâches fonctionnelles. Ces évaluations sont côtées par le professionnel de santé (Resnik et al., 2013). Elle permet de coter la réalisation de tâches bimanuelles principalement (Wright, 2006). Les résultats fournis sont donc objectifs, reproductibles et fiables. Ils peuvent appuyer le choix de l’appareillage et le justifier auprès de la CPAM (Wang et al., 2018). Ils permettent aussi, parfois, d’identifier les difficultés liées à la prothèse et de la modifier en conséquence. Ainsi, la réussite de la tâche, sa durée, la qualité du mouvement et le regard sont observés. Attention, la littérature démontre qu’une amélioration de la fonctionnalité évaluée cliniquement n’est pas associée à une augmentation fonctionnelle dans l’utilisation du membre dans la vie réelle (Bailey et al., 2015).

Ensuite, par une évaluation plus subjective via la réalisation **d’auto-questionnaires**, reflétant l’utilisation du MS atteint dans le monde réel. Ils permettent d’aborder le temps de port, la qualité de vie, les AVQ, la douleur et l’expérience (Wang et al., 2018) mais possèdent des propriétés psychométriques peu fiables dues à la subjectivité des informations recueillies (Chadwell et al., 2018).

Aucune donnée dans la littérature ne reflète à quel moment de l’accompagnement les évaluations doivent être pratiquées, ni à quelle fréquence.

Il devient donc intéressant de se pencher sur les évaluations actuelles utilisées concrètement par les professionnels de santé, représentées dans les tableaux ci-dessous.

Auto-questionnaires	Définition	Spécifique aux Amputés MS
Orthotics and Prosthetics Users Survey (OPUS)	Il s'agit de l'un des deux bilans initialement conçus et testés pour les utilisateurs de prothèses de MS. (McDonald et al., 2020)	OUI
Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (TAPES)	C’est le deuxième bilan conçu pour les utilisateurs de prothèses de MS. Il mesure les catégories d'activité et de participation de la CIF ainsi que le statut émotionnel et social d'une personne. Il couvre également la douleur du moignon, l'emploi, les relations sociales, et l’aspect corporel (Šosterič et al., 2020). Il évalue l’ajustement psychosocial, la restriction d’activité et la satisfaction des prothèses (Keszler et al., 2019).	OUI
Groniger Questionnaire Problems After Arm Amputation (GQPAA)	Il différencie les types de douleurs (sensations, membres fantômes, douleurs au moignon ...) leur fréquence, la prise d’un traitement et l’utilisation de la prothèse sous 28 questions (annexe 6).	OUI

Disability of the Arm Shoulder and Hand Scale (DASH)	C'est l'une des mesures génériques du handicap et de la fonction les plus couramment utilisées. Plusieurs études confirment la validité et la réactivité du DASH pour les amputés des MS (Resnik & Borgia, 2015). Outil validé en français, il mesure la capacité fonctionnelle de la personne selon les tâches quel que soit le MS utilisé (Østlie et al., 2011) (Annexe 6).	NON
QuickDash	Version abrégée et plus rapide que le DASH. Il comporte 11 questions. Il est également validé en français. (Resnik & Borgia, 2015).	NON
Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST)	L'échelle Canadienne d'évaluation de la satisfaction des AT est non spécifiques. Il comporte 24 items cotés sur 5 niveaux. Il est validé en français. Il mesure la façon dont le patient perçoit la qualité des services et du produit lui-même (Loiret et al., 2005) (annexe 6).	NON

Figure 1 : Auto-évaluations des capacités fonctionnelles du MS

Bilans basés sur la performance	Définition	Spécifique aux amputés MS
Le Southampton Hand Assessment Procedure (SHAP)	Evalue la fonctionnalité et les performances mono-manuelles avec la prothèse. Le test dure environ 20 minutes, il est fiable, valide et reproductible mais n'est pas traduit en français. C'est une méthode objective d'évaluation de la fonction de la main pathologique ou prothétique (Light et al., 2002). Il consiste en la réalisation de 12 tâches avec objets (formes, tailles, poids et matériaux divers) et en la réalisation de 14 AVQ qui nécessitent l'utilisation de tous les types de préhension selon un protocole standardisé. C'est le bilan international de l'utilisation de prothèse (annexe 6).	OUI
Activities Measure for Upper Limb Amputation (AM-ULA)	Il a été conçu pour évaluer l'efficacité des adultes amputés d'un MS. Son système d'évaluation tient compte de l'achèvement de la tâche, de la vitesse, de la qualité du mouvement, de l'habileté de l'utilisation de la prothèse et de l'indépendance en 30 minutes environ (Graczyk et al., 2018). L'un des avantages de l'AM-ULA est qu'il peut être utilisé pour évaluer la performance de l'activité quel que soit le niveau d'amputation et le type de prothèses (Resnik, Borgia, et al., 2018) (annexe 6). Une version plus brève a été créée : BAM-ULA (annexe 6)	OUI

Figure 2 : Bilans de performance du MS

La représentation d'autres bilans mentionnés dans la littérature est détaillée en annexe 6.

Pour poursuivre, l'article de Loiret et al (2005) semble quelque peu ancien mais est pour autant essentiel à ce mémoire. Il constitue à ce jour la documentation la plus récente et la plus complète quant à la représentation des évaluations utilisées en France auprès de la population des amputés de MS. Les outils de mesures fréquemment utilisés pour évaluer la satisfaction sont l'OPUS ou le QUEST qui sont validés en français. Pour évaluer subjectivement les activités bimanuelle, l'auto-questionnaire du DASH est couramment utilisé. Enfin, « *le SHAP, est le seul test clinique rapide spécifique évaluant les activités mono-manuelles effectuées avec la prothèse. Il nécessite un matériel spécifique et son système de cotation est difficile* ». Cependant il n'est pas validé en Français (Loiret et al., 2005).

4) Choix de prothétiser ou non :

Les mesures d'évaluation, tout comme le travail de l'ergothérapeute, sont des éléments centraux dans le processus de choix de prothèse. Lorsque la personne acquiert son amputation de MS plusieurs possibilités s'offrent à elle : l'abstention d'appareillage, l'adaptation de son environnement grâce à des AT et stratégies, et/ou la prothétisation (Lamandé, 2014). C'est un processus laborieux qui n'est pas documenté dans la littérature et ne fait pas consensus. Certains auteurs comme Bruandet (2002), préconisent la mise en place systématique d'un appareillage précoce afin de ne pas laisser le temps aux personnes de trouver des stratégies de compensations, tandis que d'autres n'imposent pas l'appareillage mais prennent en compte la compensation du handicap sur le plan fonctionnel ou esthétique (Lamandé, 2014). Certains démontrent même un plus grand rendement occupationnel sans dispositif prothétique (Chancholle et al., 2010). Le port de la prothèse est alors vu comme une gêne qui nuit à la performance (Choumon et al., 2006). Ainsi, *« La nécessité d'une prothèse est souvent justifiée par le fait qu'elle permet de participer aux activités de la vie et d'atteindre des objectifs personnels. De même, l'absence de besoin est une raison courante de non-utilisation de la prothèse. »* (E. A. Biddiss & Chau, 2007). Cependant, il n'existe pas d'étude qui permettent de recueillir des données sur l'utilisation réelle d'une prothèse, ainsi que des raisons de son utilisation ou non (Chadwell et al., 2019). Quoi qu'il en soit, la nécessité de prendre en compte le projet de vie de l'utilisateur avec une approche psychologique qui prend en compte son vécu, ses motivations, son environnement est citée comme indispensable pour juger de la nécessité d'appareiller ou non dans la littérature (Pérot & Chambon, 2012).

Si une personne s'oriente vers un outil de compensation prothétique, des facteurs tels que le contrôle, la fonction, l'esthétique, l'expérience et le rejet permettent d'orienter son choix. Celui-ci sera principalement basé sur les besoins individuels et fonctionnels de la personne. En revanche, comme le souligne (Carey et al., 2015), le manque de preuves significatives pour comparer la fonctionnalité de chaque prothèse entre elles peut représenter un obstacle lors de la prise de décision. En général, les prothèses spécifiques, souvent passives, seront préconisées pour les personnes désirant effectuer des activités sportives récréatives ou de loisirs afin de répondre à des demandes d'importance fonctionnelle. Cependant, le coût de ces prothèses reste un réel frein à leur préconisation (E. Biddiss & Chau, 2007). Les prothèses propulsées par le corps, sont davantage destinées à des activités professionnelles physiquement exigeantes, dans des environnements plus rudes et demandant une certaine variété de mouvements. Enfin les prothèses électriques sont

plutôt destinées à la réalisation de tâches domestiques légères dans des environnements propres et tempérés et elles ont un attrait esthétique. C'est ainsi que désormais, les professionnels orientent principalement la population vers un appareillage électrique qui plaît beaucoup au premier regard mais qui offre, a priori, bien moins de fonctionnalités que les dispositifs mécaniques ou passifs (Carey et al., 2015). Aucun article ne démontre la supériorité d'un dispositif par rapport à un autre, d'où la fréquente nécessité de s'acquitter de deux appareils prothétiques avec des propriétés différentes (E. Biddiss & Chau, 2007).

VI. Problématique :

C'est ainsi, qu'il « *existe de nombreuses directives pour le choix d'une prothèse appropriée. Les facteurs associés à cette décision comprennent, entre autres, le niveau de différence entre les membres, les besoins professionnels et de loisirs, les désirs et les objectifs fonctionnels de l'individu, l'intégrité du membre résiduel, les exigences professionnelles et domestiques, le niveau et le type d'activités, ainsi que les priorités esthétiques.* » (Trent et al., 2020). Malgré ces directives il reste un taux de rejet et de sous-utilisation prothétique important qui amène à se demander comment faire en sorte que le choix prothétique soit le plus pertinent possible. En effet, l'achat d'une prothèse définitive coûte extrêmement cher, il est donc nécessaire de s'assurer que la prescription de prothèse pour la personne lui sera utile au quotidien et qu'elle sera utilisée régulièrement. Mais qu'est ce qui fait qu'une prothèse n'est pas portée ? Sur quel axe doit-on s'orienter pour améliorer ce processus ? Faut-il agir sur le choix du dispositif ? Faut-il agir sur l'accompagnement sans matériel prothétique ou sur l'accompagnement et l'entraînement prothétique ? Sur l'évaluation des besoins ? Sur l'évaluation de l'utilisation de la prothèse ? Peut-on prévoir le rejet d'une prothèse avant que la prescription soit faite ? L'appareillage améliore-t-il toujours l'indépendance et les performances fonctionnelles ?

L'ensemble de ces questionnements amènent à la problématique suivante : **Quels outils l'ergothérapeute peut-il utiliser pour accompagner une personne présentant une amputation acquise de MS dans un choix prothétique pertinent et ainsi améliorer ses performances occupationnelles ?**

Partie Méthodologie

I. Objectif de l'étude :

Suite à la recherche théorique, l'objectif général de cette étude exploratoire est de comprendre les outils de l'ergothérapeute, sur le terrain, pour accompagner au mieux une personne ayant une amputation de MS acquise dans son choix prothétique. Il en ressort alors plusieurs objectifs d'enquêtes tels que :

Explorer l'accompagnement de l'ergothérapeute dans le processus de prothétisation

Apporter des éléments de réponses sur les causes probables des abandons de prothèses et définir des axes d'amélioration dans l'accompagnement

Recueillir le vécu professionnel des ergothérapeutes du terrain, leur expérience sur ce qui est fait actuellement, et leur avis sur ce qui pourrait être fait pour arriver à de meilleures performances occupationnelles.

II. Type de recherche et design de l'étude :

Cette recherche exploratoire s'inscrit dans une démarche qui se veut qualitative afin de recueillir le vécu, l'expérience professionnelle et les avis des participants interrogés en vue de la formulation d'une question de recherche finale plus aboutie.

Elle sera réalisée via plusieurs entretiens semi-directifs, d'une durée d'environ 1 heure, qui visent à recueillir des informations sur la base du discours de 3 ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion et œuvrant sur le terrain. Ce mode d'entretien basé sur des questions ouvertes permet la libération de la parole de la personne qui est placée en tant que détentricrice du savoir. Ils seront ensuite rigoureusement analysés à l'aide d'outils afin d'en faire ressortir les éléments permettant de répondre aux objectifs et hypothèses de recherche.

III. Critères d'inclusion des participants :

Pour cette enquête plusieurs critères de recrutement des participants ont été pris en compte afin d'être en corrélation avec la partie théorique. Seuls les ergothérapeutes diplômés d'état travaillant régulièrement avec des amputés de MS sont ciblés au sein d'un Service de Soins et de Réadaptation (SSR). Il leur est demandé d'avoir une expérience d'au moins 5 ans dans le domaine afin de recueillir un avis et une expérience plus fiable dans le temps. L'accent a été mis sur leurs connaissances des prothèses disponibles sur le marché et du processus de prothétisation. Les personnes interrogées viennent de structures différentes afin de comparer les modes de

fonctionnement de plusieurs SSR et de plusieurs ergothérapeutes travaillant avec la même population.

IV. Méthode de recrutement :

Pour recruter des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion dans cette étude, 3 méthodes différentes ont été utilisées. Dans un premier temps, un ergothérapeute travaillant dans un ancien terrain de stage a été contacté directement par mail. Dans un second temps, le contact d'un ergothérapeute travaillant dans un SSR avec cette population a été transmis par une connaissance. Un message invitant les personnes répondant aux critères d'inclusion a été diffusé sur les réseaux sociaux sur des groupes destinés à des ergothérapeutes. Enfin, le contact des professionnels susceptibles de répondre aux critères de cette étude ont été recherché dans un fichier répertoriant différents lieux de stage. En tout, une quinzaine d'ergothérapeutes ont été contactés, 3 ont répondu positivement.

V. Choix et élaboration de l'outil d'investigation :

Dans le cadre de cette recherche exploratoire, un guide d'entretien (annexe 7) a été élaboré en amont dans le but de préparer, cadrer et guider les entretiens. Lors de l'élaboration de ce guide, 5 thèmes ont été définis afin de couvrir les objectifs de l'étude et de reprendre les éléments recensés en partie théorique.

- Accompagnement en ergothérapie des personnes amputées de MS
- Accompagnement au choix prothétique
- Evaluation de la fonctionnalité
- Abandon de prothèse
- L'appareillage

Pour chaque thème, des indicateurs de réponses ont été réfléchis et ont permis de faire ressortir différentes questions ouvertes permettant d'approfondir les sujets. Afin de s'assurer de la clarté et de la cohérence du guide, il fut relu par plusieurs personnes extérieurs avant d'être utilisé.

VI. Méthode de traitement et d'analyse des données :

A la suite des interview, une grille d'analyse (annexe 8) a été construite afin des comparer les entretiens les uns aux autres une fois retranscrits, et de faciliter l'exploitation qualitative des discours. Elle reprend les 5 thèmes du guide d'entretien ainsi que les indicateurs spécifiques préalablement établis. De nouveaux indicateurs ont émané des discours des participants et ont été

rajoutés en regard des thématiques étudiées. Une fois la grille réalisée, tous les verbatims ont été classés dans le tableau permettant de faciliter la synthèse des informations et d'en dégager les points de vue, les arguments forts, les nuances apportées, les similitudes ainsi que les différences entre les discours.

VII. Biais, facteurs favorisants et respect des règles éthiques

Afin de porter un regard critique sur l'ensemble de cette étude il est primordial de mettre en évidence certaines limites qui ont pu biaiser les résultats.

En effet, au vue du contexte sanitaire actuel et de la distance entre Lyon et certaines structures, certains entretiens n'ont pu être effectués que par visioconférence ou par téléphone. L'un d'entre eux a cependant pu être réalisé directement sur le lieu de travail de l'ergothérapeute interrogé. Avoir le son et l'image sont essentiels pour interpréter les non-dits de la personne, ses expressions faciales, sa gestuelle, pour affiner ses paroles et pour aider à la mettre en relation de confiance tout au long de l'entretien. N'avoir qu'un retour auditif lors d'un de ces entretiens a donc pu être un obstacle pour la compréhension du discours. De plus, l'usage du téléphone implique d'avoir un réseau suffisant, or, l'un des entretiens a été coupé durant sa passation. Des informations ont certainement été manquées suite à cette coupure. Ensuite, chaque ergothérapeute a été interviewé durant son temps de travail ou de pause, ce qui a limité le temps d'échange. Ainsi, afin de parcourir toute la grille dans les temps, certains points n'ont pas pu être approfondis tels qu'ils auraient pu l'être. Enfin, la taille de l'échantillon est faible et peut, ainsi, biaiser les résultats.

Facteurs favorisants	Biais et limites
- Entretien physique - Connaissance d'un participant - Recommandations - Intérêt pour le sujet - Mise en confiance des participants - Adaptations aux contraintes des participants - Entretiens au calme	- Entretien par téléphone ou visioconférence - Dépendance au réseau - Temps imparti - Echantillon faible - Population étudiée rare

Figure 3 : Analyse des forces et limites de l'étude

Chaque personne a été prévenue au préalable du cadre de l'entretien via un formulaire de consentement (annexe 9), envoyé en amont de la rencontre. Les informations ont également été rappelées par mail et à l'oral avant la passation des interview. Ainsi, chaque entretien a été enregistré vocalement avec l'accord préalable des participants. Les discours ont ensuite été retranscrits et anonymisés sous forme de dialogue et les enregistrements ont été détruits.

Résultats et analyse :

I. Accompagnement des personnes amputées de MS en ergothérapie :

Provenance des personnes : Dans leur SSR, les personnes viennent d'orientation diverses selon les centres. En effet, la structure de E1 ne reçoit que des amputés en phase de cicatrisation qui viennent dans le but d'acquérir une prothèse : « *Ici on accepte que des patients qui ont la volonté d'acquérir une prothèse autre qu'esthétique.* » (341). Cependant, E2 et E3 reçoivent au sein de leur SSR, des personnes en phase de cicatrisation, tout comme E1, mais également des personnes déjà cicatrisées depuis un certain temps et qui souhaitent être appareillées. De plus, il est possible que E2 et E3 puissent accueillir des personnes amputés même si elles ne souhaitent pas être appareillées, ce qui n'est pas le cas pour E1.

Type d'hospitalisation : Elle est la même pour les 3 ergothérapeutes. Les personnes sont hospitalisées le temps de la cicatrisation, si cicatrisation il y a, puis durant les 15 jours d'essai de la prothèse myoélectrique. Enfin, les 15 jours d'essai suivant sont réalisés complètement à domicile ou bien en Hôpital De Jour (HDJ) si la proximité de leur domicile leur permet « *C'est 4 semaines d'essai, et en général on essaie 15 jours hospitalisés pour avoir un apprentissage intensif et après 2 semaines en HDJ quand c'est possible.* » E2 (154-156).

Entretien d'entrée : E1, E2 et E3 réalisent tous les 3 un entretien d'entrée pour cibler les besoins de la personne, son environnement, ses habitudes de vie, ses projets... permettant de mieux cerner l'accompagnement qui sera proposé en ergothérapie. Pour cela E1 n'utilise pas d'outil en particulier, E2 la MCRO et E3 la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) ou la Mesure des Habitude de Vie (MHAVIE).

Attente de la personne : Lors des interview, E1 et E3 ont abordé les attentes des usagers à leur arrivée en centre. Ainsi, les 2 ergothérapeutes ont remarqué les mêmes attentes : « *c'est de retrouver leur main. Donc souvent ils me disent « j'aimerais refaire tout ce que je faisais avant ».* (E1 : 70-71) ; « *en première intention ce qu'on veut c'est refaire comme avant. Donc ça c'est la première demande du patient amputé c'est de retrouver ses mains. Et ensuite quand il commence à avancer dans la gestion du trauma, de la situation..., la deuxième chose c'est effectivement compenser autrement.* » (E3 : 45-46).

Accompagnement sans prothèse : Tous les ergothérapeutes interrogés proposent un premier accompagnement sans prothèse. Il a pour objectif l'acquisition d'autonomie dans les AVQ par

compensation avec des AT, des stratégies, l'apprentissage de l'utilisation du moignon et mises en situation réelles (toilette, habillage, cuisine, brossage de dent...) comme le déclare E3 : *« on va fabriquer des AT, on va leur faire essayer des choses, on va les aider à expérimenter, on va leur montrer des films d'autres patients, on va leur montrer des possibilités. »* (164-170). E1 et E3 proposent en plus de cet accompagnement, la préparation du moignon par la contention à l'aide de bonnets compressifs.

Préparation à la prothèse : Le repérage des points moteurs est réalisé par des professionnels différents selon les structures où travaillent E1, E2 et E3. Par exemple, chez E1 c'est réalisé en kinésithérapie principalement et parfois en ergothérapie, chez E2 c'est exclusivement fait par les ergothérapeutes et enfin, c'est réalisé par les ergothérapeutes et les prothésistes chez E3.

Accompagnement avec prothèse : L'apprentissage peut se faire pour des prothèses myoélectriques, mécaniques et passives chez E2 alors que pour E1 et E3 l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse n'a lieu que lors d'essai de prothèse myoélectrique. Ainsi, la méthode utilisée au commencement de l'apprentissage de l'utilisation de la prothèse myoélectrique est plutôt unanime. En effet, les 3 ergothérapeutes commencent par des exercices analytiques (ouverture/fermeture, déplacement d'objet, travail bimanuel, appropriation des différentes prises etc...). Ensuite les 3 participants déclarent passer peu à peu à des mises en situation plus concrètes dès lors que les contractions sont contrôlées. Ainsi, ils proposent tous des mises en situation de la vie quotidienne en fonction des habitudes de vie de la personne (cuisine, toilette, jardinage, bureautique etc..).

Accompagnement au passage à domicile : Pour accompagner au retour à domicile, rien n'est mis en place par E1. En revanche E2 et E3 encouragent les retours à domicile lors des week-end et en HDJ dès que cela est possible. Pour cela E2 et E3 ont des approches semblables. En effet, E2 met en place des « devoirs » *« j'ai une liste que je leur donne et comme ça ils ont des devoirs à faire à la maison avec telle ou telle activité du quotidien et donc comme ça quand ils reviennent du week-end ou quand ils sont en HDJ, on leur demande « tiens qu'est-ce que vous avez fait »* (157-162) et elle demande également à ce que les personnes se prennent en photo et vidéo en situation à domicile pour revenir dessus en séance. La méthode d'E3 est similaire *« ils repartent les week-end avec la prothèse à chaque fois. Donc on leur donne un peu des trucs à expérimenter »* (135). Tout comme E2, l'usage des photos est également fréquent. De plus, E3 utilise parfois un carnet de bord permettant de relater le temps et l'usage de la prothèse lors du temps d'essai à domicile.

Rôle de l'ergothérapeute : E2 n'a pas amené d'éléments répondant à cette question. E1 et E3 abordent tous deux le même point de vue quant au rôle de l'ergothérapeute, qui consiste à mettre un maximum les usagers dans leurs activités de la vie quotidiennes en regard de leur habitudes de vie antérieures afin qu'ils retrouvent le maximum d'autonomie dans ce qu'ils faisaient avant. E3 insiste également sur la mise en activité avec et sans prothèse « *on va les mettre dans toutes leurs activités le but étant vraiment que le patient ait un vrai choix entre ce qu'il va faire avec et sans prothèse. Pour que pour chaque activité il puisse faire avec ou sans.* » (182-184). L'important pour E3 n'étant pas l'utilisation de la prothèse mais l'augmentation de la satisfaction vis-à-vis de la réalisation des AVQ importantes pour la personne. Ainsi, le rôle de l'ergothérapeute serait de montrer les possibilités de réalisation de l'activité avec et sans prothèse afin qu'elle puisse choisir par la suite la façon de faire qui lui convienne.

II. Accompagnement au choix prothétique en SSR :

Types de prothèses testées : Les prothèses qui sont essayées en centre diffèrent selon les ergothérapeutes. En effet, pour E1 et E3 ce sont principalement les prothèses myoélectriques qui sont essayées « *Donc ça peut arriver qu'on fasse essayer des prothèses mécaniques mais très rapidement c'est vrai qu'on parle souvent des myoélectriques très rapidement et au cours du séjour il y a essayage de toutes les prothèses possibles qu'on peut faire essayer au patient. Pour les MS en général on fait essayer la Sensor Speed, la I-limb et la Michelangelo, tout dépend un peu du niveau d'amputation et la gestion du coût ou pas quand il y a besoin.* » (E1 : 34-38), « *on va commencer en myoélectrique parce que c'est quasiment automatique maintenant. Soit avec la prothèse Sensor, ça c'est le premier choix qu'on va faire et après on va essayer en fonction des besoins du patient, en fonction de ce qu'il souhaite, de sa demande, de l'argent qu'il a.* » (E3 : 26-30). Cependant, E3 propose également des prothèses de sport ce que ne font pas E1 et E2. En revanche, E2 propose des prothèses esthétiques, mécaniques et myoélectriques.

Nombre de modèles testés : Ainsi, E1 fait essayer les 3 prothèses myoélectriques qui sont remboursées par la sécurité sociale, tandis que E2 n'en fait essayer qu'une seule. E3 en fait essayer 2 ou 3 pour les civils et peut aller jusqu'à 5 essais de prothèses différentes pour les militaires.

Présentation des différentes prothèses à la personne : Les méthodes pour aborder les prothèses sont différentes selon les ergothérapeutes. Dans le SSR de E1, c'est le médecin qui présente les différents modèles de prothèses à leur arrivée, et parfois même avant leur amputation. En revanche, E2 la réalise lui-même en collaboration avec le prothésiste. Ils présentent des modèles de

démonstration pour étayer leur propos. E1 et E3, quant à eux utilisent des vidéos pour présenter les différents modèles.

Choix final de la prothèse : Le déroulement est semblable pour E1, E2 et E3. En effet, ce sont les équipes qui décident, en accord avec la personne les prothèses qui vont être testées après analyse des besoins de l'utilisateur. Ensuite, vient la phase d'essai de ces mêmes prothèses qui aboutira à la prescription finale. Ainsi, la personne décidera quelle prothèse elle choisit. Les 3 ergothérapeutes ont également mentionné qu'elle aura toujours le dernier mot même si c'est au médecin de prescrire. Le rôle de l'équipe est donc d'orienter les choix et de dissuader avec des arguments objectifs s'il ne paraît pas pertinent pour la personne au vu des évaluations.

Prescription : Elle est réalisée par le médecin en fonction du choix éclairé de l'utilisateur. Cependant le nombre et le type de prothèses prescrites diffèrent selon les structures. E1 déclare que « *Le patient aura de toute façon droit à 2 prothèses. Donc même si quelqu'un prend une prothèse myoélectrique il aura une deuxième prothèse de secours qui sera en général mécanique.* » (154-157), E2 que « *Les patients n'ont droit qu'à 2 prothèses remboursées par la sécu donc il ne faut pas se tromper non plus.* » (84) et enfin E3 qu'il est généralement prescrit « *Une classique et une pour faire du sport. La plupart de nos patients partent avec 2 prothèses* » (395).

Période d'attente de livraison : E1, E2 et E3 déclarent tous les 3 qu'il y a une période entre le retour à domicile et la livraison de la prothèse définitive, durant laquelle les usagers se retrouvent sans prothèse. Ainsi, E1 déclare que durant cette période les personnes ne perdent en aucun cas leurs capacités alors que E2 et E3 sont plus nuancés. D'après eux, en général, elles ne perdent pas leurs capacités, mais quand c'est le cas, ils proposent de refaire une semaine intensive en centre avec leur prothèse définitive.

Lien entre prothèse et indépendance : Les trois ergothérapeutes ont des avis divergeants sur la question de savoir si la prothèse est forcément synonyme d'indépendance. E2 est catégorique sur la question, la prothèse apporte toujours davantage de fonctionnalité « *Après que les gens ne portent pas la prothèse parce qu'elle est encombrante, parce qu'elle est lourde, parce qu'il y a le regard des autres, donc les gens vont se débrouiller sans prothèse. Mais ça veut pas dire que la prothèse n'apportait rien mais il y a des facteurs qui font que les gens sont mieux sans. Donc si la prothèse est adaptée, c'est-à-dire si elle est bien tolérée, le poids, le contact, si elle est adaptée au niveau cognitif, oui elle est forcément plus indépendante avec.* » (270-274). Pour E1, c'est plus nuancé, cela dépendant du niveau d'amputation « *oui, exceptées les amputations très courtes même presque désarticulation d'épaule* » (274-275). Enfin pour E3 cela dépend des situations « *Il arrive*

que les personnes soient plus indépendantes sans utiliser de prothèse plutôt qu'avec. Il y a des gens qui sont pas habiles avec des prothèses. » (223-224). Pour E3, la prothèse est un outil et non une finalité, ainsi «le fait d'enlever la prothèse ça ne va pas forcément entraver l'indépendance, je pense qu'il faut vraiment sortir de ce schéma-là, c'est pas parce que vous allez avoir une prothèse que vous allez forcément gagner en indépendance. Et après, il faut savoir quel est l'enjeu » (369-371).

III. Evaluation de la fonctionnalité :

	E1	E2	E3	Temporalité de passation
Bilans d'autonomie	MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle)	MCRO	MCRO ou MHAVIE	En début et fin de séjour
Auto-questionnaires	ESAT (Evaluation de la Satisfaction des Aides techniques)	DASH	QUEST et OPUS	Après chaque essai de prothèse
Bilans fonctionnels	400 points (épreuves C et D)	Action Research Arm Test (ARAT)	SHAP	Après chaque essai de prothèse
Bilans spécifiques à la population	/	/	SHAP et OPUS	/

Figure 4 : Evaluations utilisées sur le terrain

Il paraît cependant intéressant de relever qu'E1 utilise la MIF alors que E2 et E3 la considèrent comme peu précise pour cette population et lui préfèrent la MCRO. En revanche, concernant les bilans fonctionnels, chacun mentionne le fait que le 400 points pourrait faire consensus et être utilisé partout même si ce n'est pas le cas actuellement.

Impact des bilans sur le choix de prothèse : E1, E2 et E3 affirment que les bilans ont un impact sur le choix de prothèse puisqu'ils permettent de les comparer entre elles et d'évaluer leur performance. Cependant E1 et E2 donnent beaucoup de poids à l'observation lors des mise en situation dans les AVQ sur le choix de prothèse.

L'argumentaire : Pour rédiger leur argumentaire à destination de la MDPH, E1, E2 et E3 insèrent les résultats des bilans. Cependant, E1 et E2 y rajoutent des photos et vidéos et un compte-rendu de ce que la prothèse apporte à la personne dans ses AVQ, ce que ne fait pas E3. En effet, E3 quant à lui, insère les résultats des bilans, le ressenti de la personne, les compensations d'épaule et les capacités de la personne avec et sans prothèse.

IV. Abandons de prothèses :

Raisons : Chaque ergothérapeute rapporte des raisons différentes à l'abandon de prothèse. E1 mentionne le niveau d'amputation « *De mon expérience, plus l'amputation est haute, moins ils se servent de leur prothèse.* » (197) et aborde également la cause de l'amputation « *ça je m'en rends compte aussi pour les amputations de MI, c'est la cause de l'amputation. C'est-à-dire que parfois il y a une espèce de deuil et de « j'ai eu un accident et je ne suis pas responsable » où il y a un côté « j'ai rien demandé et je me trouve amputé donc on me doit de me fournir le matériel le plus sophistiqué qui existe ».* » (212-215). E2 cite l'erreur de choix en amont ou encore le changement de vie sociale « *ça pourrait être une erreur de choix au départ, de prescription, ça arrive. Ça peut être aussi, j'ai un cas très précis mais entre le moment où on a fait l'apprentissage de la prothèse et l'acquisition, la vie sociale de cette patiente a changé.* » (327-329). Enfin, pour E3 « *quand l'appareillage est tellement galère et qu'il a plus d'inconvénients que d'avantages, les patients ne le portent pas.* » (200-202). D'après lui, beaucoup d'éléments sont à prendre en compte « *Il y a autant d'éléments psy que d'éléments de continuité du corps, que d'éléments de réalisation des activités avec, que d'éléments de sensibilité.* » (208-210).

Anticipation des abandons : Ce domaine fait débat parmi les ergothérapeutes, chacun ayant une vision différente. E1 mentionne qu'il lui est arrivé de voir qu'une personne ne se servirait surement pas de sa prothèse lors de la prescription mais que le médecin ne peut pas refuser le droit à une prothèse. « *Moi je pense qu'ils en ont quand même droit et qu'on ne peut pas prévoir l'utilisation qu'ils vont en faire derrière.* » (347). Pour E2, il est primordial de connaître la personne, de pointer les inconvénients de la prothèse « *Donc c'est aussi notre rôle à nous de dire « attention ça prend du temps, ça fait du bruit, c'est lourd ... » il faut vraiment être très concret et objectif sur les plus et les moins des prothèses mais malgré tout le patient idéalise la prothèse et ça va être dans la vie quotidienne quand il aura la prothèse qu'il va déchanter.* » (364-367). Enfin, E3 apporte beaucoup d'éléments de réponse à cette question, tout d'abord E3 retourne la vision sociétale de l'abandon de prothèse « *L'abandon de la prothèse ce n'est pas un échec de l'ergothérapie mais c'est la réussite de l'ergothérapie. C'est-à-dire que le patient il a réussi en fait à faire autrement. Et c'est pas grave s'il n'a pas de prothèse, on s'en fiche. S'il est satisfait à 100% de sa vie sans prothèse, tant mieux. Nous notre objectif c'est qu'il améliore sa satisfaction.* » (216-219). Ainsi, ce participant mentionne le fait que les personnes étant encore en phase de deuil lors de la prothétisation, ne peuvent pas prévoir leur utilisation future de la prothèse. D'après lui, il faudrait que la personne expérimente la

vie sans prothèse durant 1 an pour mieux cibler les difficultés rencontrées et ainsi les besoins d'une prothèse mais ce n'est pas possible. « *En fait moi je pense qu'il faut vraiment se dire qu'avec la première prothèse on va essayer de trouver le meilleur système pour le patient à l'étape où il en est dans sa vie au moment où on l'a, et que pour le renouvellement de la prothèse, là on verra.* » (321-323). Enfin, les 3 ergothérapeutes mettent en évidence que quoi qu'il arrive les personnes souhaitent toujours repartir avec une prothèse lorsqu'elles arrivent « *Anticiper les abandons pour moi c'est quasiment impossible. Parce que pourtant on prend vraiment le temps d'écouter les patients, mais c'est vraiment difficile de se dire que voilà... Et puis il y a très peu de patients qui sont d'accord de partir sans prothèse quand même. Parce que même s'ils sentent qu'ils n'arrivent pas à l'utiliser, ils n'ont pas envie de partir sans prothèse.* » (E3 : 326-329). Ainsi, ils déclarent que les personnes ont besoin de repartir avec une prothèse quoi qu'il en coûte et que c'est 5 ans après, lors du renouvellement qu'ils réaliseront davantage leurs besoins en fonction de ce qu'ils ont expérimenté.

Suivi : Pour chaque structure, les usagers reviennent pour les renouvellements de prothèse. E1, E2 et E3 ont tous mentionné le fait qu'ils donnaient systématiquement leur contact pour être rappelés si besoin. Cependant, le reste du suivi des usagers diffère selon les structures. Pour E1 et E3 les usagers sont revus en consultations externes par le médecin et refont un séjour lors d'essais de nouveaux appareillages. E3 propose un suivi régulier pour les usagers qui testent de nouveaux prototypes de prothèse par mail ou par téléphone.

Axes d'amélioration : Il y a consensus sur le fait qu'il serait bénéfique de développer davantage l'accompagnement en HDJ afin d'être au plus près du quotidien des personnes. E1 et E2 émettent tous deux l'idée d'organiser des journées de rencontre entre patients accompagnés d'ergothérapeutes, autour de plusieurs AVQ afin de faciliter l'échange entre pairs. E2 expose l'idée de faire un questionnaire qui permettrait de suivre davantage les usagers à leur sortie, et de développer un système de patient expert.

V. L'appareillage :

	E1	E2	E3
Avantages	- Bimanuel - Finesse	- Equilibrage des bras - Apport esthétique - Apport fonctionnel - Préhension	- Equilibrage des bras - Protection des épaules

Inconvénients	- Utilisation du coude difficile et limitante	- Lenteur	- Pas de retour sensitif
	- Lourd	- Esthétique	- Sécurité (peur de blesser)
	- Non étanche	- Bruyant	- Fragilité
	- Non esthétique	- Gérer la charge	
	- Bruyant	- Fragilité	
		- Non étanche	

Il est intéressant de noter que E2 et E3 sont en contradiction concernant la préhension. E2 cite la possibilité de préhension comme un avantage quand E3 déclare *« En fait je ne pourrais pas dire que l'avantage c'est le retour de la préhension pour un bi-amputé par exemple parce qu'il trouvera toujours un autre moyen. »* (383-384)

Temporalité : Ici encore, les avis divergent. E1 considère qu'il est préférable d'appareiller le plus tôt possible *« je pense que plus l'appareillage est essayé rapidement après l'amputation plus on met les chances qu'elle utilise sa prothèse derrière. »* (281-282). Pour E2, la temporalité d'appareillage n'a pas d'incidence *« Quoi qu'il arrive on garde les mêmes limites... donc prothétiser tôt ou non ça ne change pas. »* (406-407). Enfin, E3 présume qu'il est préférable de laisser du temps avant d'appareiller pour mieux confronter les usagers aux difficultés rencontrées et d'apprendre à réaliser les AVQ sans prothèse : *« encore une fois nous en tant qu'ergo on s'en fout, ce qui nous intéresse c'est pas la vitesse à laquelle les gens vont être appareillés mais de répondre à un besoin. Et le fait de ne pas être appareillé tout de suite permet aussi aux personnes de se rendre compte des limites qu'ils ont pu observer sans appareillage. »* (407-410).

Alternatives : L'utilisation d'alternative à la prothèse fait consensus. Tous utilisent les AT, des stratégies, des « fabrications maisons » pour compenser l'amputation avec d'autres outils que la prothèse.

Discussion :

I. Interprétation des résultats par rapport à la littérature

1) L'accompagnement en ergothérapie :

L'accompagnement au sein du SSR des personnes amputées de MS suit plusieurs phases, citées par Pérot & Chambon (2012), qui coïncident avec la pratique : la cicatrisation, la phase pré-prothétique, prothétique provisoire puis définitive, et enfin le renouvellement de prothèse tous les 5 ans. On retrouve ces phases dans l'accompagnement des nouveaux amputés dès la phase de cicatrisation et pour les anciens amputés dès la phase de prothétisation. En revanche, la littérature ne mentionne pas la nécessité d'un passage en SSR pour les personnes ne voulant pas être prothétisées mais ayant subies une amputation. N'y a-t-il donc pas besoin de réapprentissage à la réalisation des AVQ s'il n'y a pas d'acquisition de prothèse ? Pourquoi certaines structures accueillent les usagers dans cette optique comme celle de E1, mais d'autres ne le font pas comme celle de E2 ? Il n'y a aucun consensus entre la littérature, la pratique et entre les pratiques elles-mêmes.

Biddiss et Chau (2007) mentionnent plusieurs axes ou « services » auxquels l'accompagnement pluridisciplinaire doit répondre qui sont en concordance avec ce que font les ergothérapeutes dans la pratique.

Concernant l'accompagnement durant la phase de cicatrisation, les ergothérapeutes développent des stratégies, AT, fabrications maisons etc..., permettant de compenser les limitations fonctionnelles de la personne dans ses AVQ ce qui confirme les dires de Meier & Melton (2014). En revanche, les 2 auteurs mentionnent la réalisation d'une évaluation de l'environnement à domicile, qui n'est pas retrouvée dans la réalité. En effet, les VAD sont rarement possibles du fait de l'éloignement du domicile des personnes par rapport à la structure. Les ergothérapeutes interrogés, abordent également la mise en situation des usagers dans leurs AVQ en corrélation avec les dires de Shahsavari et al. (2020). La notion de préparation du moignon par contention n'est retrouvée nulle part dans la littérature contrairement à la pratique.

Meier et Melton (2014), considèrent l'apprentissage au positionnement et au nettoyage de la prothèse comme relevant de l'accompagnement en ergothérapie alors qu'il n'apparaît dans aucun des témoignages. Le reste de l'apprentissage à l'utilisation de la prothèse sur le terrain confirme la littérature, que ce soit par un début d'accompagnement analytique développé par Corti (2008) ou par l'usage de mises en situation réelles sur la base des AVQ.

Enfin, la notion d'accompagnement au retour à domicile n'est pas abordé dans les ouvrages (Østlie et al., 2012) et est très peu développé sur le terrain. C'est un axe qui reste encore à approfondir.

2) Choix de prothèse :

Pour Williams III (2011) et Pérot & Chambon (2012), l'objectif d'une prothèse dépend des besoins du porteur, de son projet de vie et de ses motivations. Cela est vérifié dans la pratique où chaque ergothérapeute prend en considération les besoins de la personne, ses activités significatives et significatives, et ses objectifs, lors de l'accompagnement au choix prothétique.

D'après Trent et al. (2020), plusieurs options prothétiques s'offrent à la personne selon son profil et ses attentes. Tout d'abord, les prothèses passives qui permettent de restaurer la longueur du MS, ont un attrait esthétique et un impact psychologique. Les raisons de leur utilisation coïncident avec les dires des professionnels interrogés. Ensuite, les ergothérapeutes orientent les personnes vers des prothèses mécaniques pour un usage plus manuel, pour des personnes bricoleuses qui auront usage de la force ce qui est en accord avec la littérature. De plus, Biddiss & Chau (2007) affirment que les mains mécaniques ont une moins bonne performance fonctionnelle que les crochets. Cela concorde avec le témoignage d'E1 qui considère que les prothèses mécaniques ne sont utiles que si elle permettent l'usage d'un DT spécifique, sinon l'orientation sera faite vers de l'électrique. L'orientation vers ces prothèses électriques est réalisée en SSR, pour des personnes voulant réaliser des tâches domestiques ou journalières confirmant les dires de la littérature. En revanche contrairement, à l'article de Biddiss & Chau (2007) les prothèses hybrides et spécifiques ne sont quasiment jamais préconisées en SSR, généralement en raison de leur coût conséquent. En effet, seul E3 oriente ses usagers vers ce genre de prothèse, lorsque l'apport financier le permet.

Belter et al (2013) ont démontré que les DT les plus utilisés étaient les types « crochet » ce qui est en contradiction avec la pratique. En effet, en structure, l'utilisation de mains myoélectriques est quasiment systématique, bien avant l'utilisation de prothèses mécaniques qui sont plutôt proposées en second temps, au cas par cas. Les personnes voulant être appareillées de prothèses passives, en revanche, ne sont pas vues en SSR et ne bénéficient donc pas d'accompagnement. Là encore on peut alors se demander comment ces personnes vont pouvoir réinvestir leurs AVQ sans suivi ergothérapique. Cela leur fait-il défaut ?

Carey et al. (2015), exprimaient le fait que désormais, les professionnels orientaient surtout la population vers des dispositifs électriques, alors que sa supériorité fonctionnelle par rapport à

d'autres modèles n'a jamais été prouvée (E. Biddiss & Chau, 2007). Cela est effectivement retrouvé dans la réalité du terrain, où les professionnels proposent tous systématiquement des prothèses myoélectriques en première intention. Mais puisqu'aucune supériorité fonctionnelle n'a été prouvée, est-il négligent de se focaliser sur ce type de prothèse lors des essais plutôt que sur un autre ? Cela a-t-il un impact sur l'accompagnement des personnes et limite-t-il leurs chances d'acquiescer davantage d'indépendance ?

Les mains myoélectriques fréquemment testées en structures sont les mêmes dans chaque SSR : la Sensor Speed, la I-Limb et la Michelangelo. Cela concorde avec la littérature puisque ce sont les 3 seuls modèles remboursés par la sécurité sociale en France. En revanche, lorsque le coût financier n'est plus un critère de choix, comme pour la population militaire accueillie par E3, des essais d'autres prothèses plus sophistiquées peuvent alors être réalisés sans conditions.

3) Processus de prescription :

Le processus de prescription confirme celui décrit dans la partie théorique de ce mémoire.

D'après la littérature, il est nécessaire de joindre un argumentaire à la prescription de certaines prothèses myoélectriques pour justifier de leur prescription (Carey et al., 2015), mais aucune donnée ne permet de savoir quel contenu doit avoir cet argumentaire. Ainsi, dans la pratique chaque ergothérapeute le réalise selon ce qui lui paraît le plus judicieux (résultats de bilans, photos, vidéos, écrits professionnels etc.). Quel que soit leur manière de rédiger l'argumentaire, aucun ergothérapeute interrogé ne s'est jamais vu refusé un argumentaire par la CPAM.

4) Evaluations des besoins et des performances de la personne :

Cela fait consensus dans la littérature qu'un manque de documentation concernant les bilans spécifiques aux amputés de MS se fait ressentir. Wang et al. (2018) déclarent que les professionnels utilisent en conséquent, des bilans « maisons » ou bien des bilans initialement dédiés à une autre population, ce qui coïncide avec la pratique puisque aucun ergothérapeute interrogé n'utilise de bilans spécifiques à la population à part E3.

En effet, E3 utilise l'OPUS qui est spécifique et validé en français. C'est l'un des deux instruments initialement conçus pour les personnes amputées de MS (McDonald et al., 2020). L'autre bilan spécifique utilisé par E3 est le SHAP qui est un outil standardisé pour l'évaluation de la fonction de la main prothétique (Light et al., 2002). C'est le bilan de référence d'utilisation de la prothèse. Alors pourquoi les autres ergothérapeutes n'utilisent-ils pas également ces deux bilans ? Une première hypothèse peut être faite par la méconnaissance de ces évaluations par les ergothérapeutes

interrogés. Une deuxième par rapport au coût financier du bilan SHAP qui n'est pas forcément accessible à chaque SSR.

En revanche, E2 utilise le DASH, confirmant ainsi la littérature de Loiret et al (2005). Le bilan n'est pas spécifique à la population mais sa validité pour les amputés de MS a été prouvée (Resnik & Borgia, 2015). E1 utilise l'ESAT et E3 le QUEST qui sont relativement similaires. Leur usage est également en accord avec les dires de la littérature.

En revanche, les ergothérapeutes utilisent d'autres bilans qui n'apparaissent pas dans la littérature comme le 400 points, la MIF, la MCRO ou bien l'ARAT. De plus, l'usage du 400 points fait consensus chez les personnes interrogées qui le considèrent comme une bonne alternative pour l'évaluation du MS alors que celui-ci n'apparaît nulle part dans la littérature. Cependant aucune évaluation ne permet de comparer les performances occupationnelles des personnes lorsqu'elles ont leur prothèse et lorsqu'elles sont sans prothèse.

Enfin, aucune donnée dans la littérature ne reflète à quel moment de l'accompagnement les évaluations doivent être réalisées ni leur fréquence alors que sur le terrain la temporalité d'évaluation fait consensus.

Les ergothérapeutes utilisent les résultats de leur évaluation pour l'argumentaire ce qui confirme les dires de Wang et al (2018). Cependant, la littérature démontre qu'une amélioration de la fonctionnalité évaluée cliniquement n'est pas associée à une augmentation fonctionnelle dans la vie réelle (Bailey et al., 2015). C'est pourquoi les participants relèvent la nécessité d'observer les personnes lors de mises en situation comme étant aussi importante que les évaluations dans le choix de prothèse. Enfin, d'après Martinet et al. (2011) et Resnik et al (2018), l'évaluation a un impact sur le choix de prothèse et sur la prescription ce qui est en accord avec les témoignages recueillis.

5) Appareillage :

La pratique relève des avantages que l'on retrouve également dans la littérature mais mentionne en plus que cela permet de préserver les épaules. En inconvénients, les participants rapportent, en plus de ce qui est dit dans les ouvrages, que les prothèses sont parfois peu esthétiques, fragiles et que les personnes ont peur de blesser avec.

Concernant la temporalité du processus d'appareillage, la question est tout aussi divisée dans la littérature que sur le terrain. En effet, E1 préfère appareiller le plus rapidement possible après l'amputation afin de ne pas laisser le temps aux personnes de trouver des stratégies de

compensation comme le préconise (Bruandet, 2002). E3 préfère laisser un premier temps sans appareillage afin que les personnes puissent mieux cibler les obstacles rencontrés dans leur AVQ à l'instar de Lamandé (2014). Enfin, E2 ne se positionne ni d'un côté ni de l'autre car pour lui, la temporalité d'appareillage n'a pas d'influence sur la fonctionnalité. Ces résultats mitigés ne permettent pas de conclure sur la méthode à suivre.

6) Lien entre prothèse et indépendance :

Selon E2, la prothèse est toujours synonyme d'indépendance ce qui confirme les dires de (Chadwell et al., 2019). Cependant que ce soit dans la littérature ou sur le terrain la question ne fait pas consensus et chacun reflète un avis différent.

E1 constate un gain d'indépendance considérable grâce à la prothèse dans les activités bimanuelles. Or, selon Chadwell et al (2018), 90% des AVQ peuvent être réalisées en mono-manuel expliquant pourquoi de nombreuses personnes préfèrent ne pas utiliser leur prothèse. A l'instar du témoignage de E3, certaines personnes démontrent une plus grande performance occupationnelle sans prothèse (Chancholle et al., 2010). En effet, selon E3 quand la prothèse a plus d'inconvénients que d'avantages les personnes ne l'utilisent pas ce qui est en accord avec Choumon et al (2006) qui mentionnent que la prothèse peut être vue comme une gêne qui nuit à la performance.

De plus, l'usage d'alternatives à la prothèse (AT, stratégies, créations personnelles..) sont régulièrement utilisées par les usagers selon McDonald et al (2020), ce qui se confirme dans la pratique par l'accompagnement dans l'acquisition d'indépendance et d'autonomie sans prothèse par les ergothérapeutes. Ainsi, certaines personnes vont estimer avoir une meilleure performance sans prothèse plutôt qu'avec (Østlie et al., 2012).

Mais quel est donc le rôle de l'ergothérapeute dans cette acquisition d'indépendance ? Lors des entretiens, chaque ergothérapeute est unanime, leur rôle est d'aider la personne à réinvestir ses AVQ antérieures par le biais de l'utilisation de la prothèse mais aussi en utilisant le membre résiduel, des AT ou bien par d'autres moyens : *« on va les mettre dans toutes leurs activités le but étant vraiment que le patient ait un vrai choix entre ce qu'il va faire avec et sans prothèse. Pour que pour chaque activité il puisse faire avec ou sans. »* (E3 : 182-184). Cela confirme les dires de Burger & Vidmar (2016) et Trent et al (2020) quant au rôle de l'ergothérapeute. Ainsi, E3 partage la vision de McDonald et al (2020) qui voient les prothèses comme des outils que les usagers utilisent selon leurs besoins, à plein temps ou non, pour des activités de la vie quotidienne en particulier.

On peut alors s'interroger. La prothèse est-elle toujours synonyme d'indépendance ? Est-elle la solution pour chaque cas ? Doit-on toujours la présenter à la personne même si ce n'est pas la solution la plus adaptée pour elle et ses besoins ?

7) Axes à développer pour améliorer l'accompagnement.

Lors de l'entretien, il a été demandé aux ergothérapeutes quels changements pourraient être envisagés pour améliorer l'accompagnement. Ainsi, le développement de l'HDJ est ressorti à l'unanimité mais n'apparaît jamais dans la littérature. Il en est de même sur la question du suivi qui n'est pas abordé dans la littérature et peu exercé sur le terrain, pourtant il paraît évident pour les ergothérapeutes qu'un meilleur suivi lors du retour à domicile permettrait un meilleur rendement occupationnel. En effet, outre les consultations externes du médecin et les renouvellements de prothèses, aucun suivi régulier n'est réalisé à la sortie des patients du SSR. Cette situation est un axe de réflexion unanime car le manque de suivi lors du RAD peut porter préjudice au choix final de la prothèse ainsi qu'à son utilisation quotidienne.

De son côté, la littérature évoque un manque de soins lors de la formation prothétique (Østlie et al., 2012) qui n'apparaît guère lors des entretiens.

Enfin, des améliorations concernant l'évaluation des besoins prothétiques et des performances sont abordées à de nombreuses reprises dans la littérature par différents auteurs. Cependant, ils ne mentionnent pas le fait que les personnes, en réalité, souhaitent toujours partir avec une prothèse car ils la considèrent comme due « *Pourtant on prend vraiment le temps d'écouter les patients, mais il y a très peu de patients qui sont d'accord de partir sans prothèse.* » (E3 : 326-329). Sachant qu'aucun usager ne souhaite partir sans prothèse, même si ça ne paraît pas le plus adapté pour lui, une meilleure évaluation aurait-elle un impact positif sur le choix ? N'ont-ils pas le droit d'avoir cette opportunité même s'ils ne l'utilisent pas ? C'est ce qu'aborde E3 « *Ils ont besoin de cette prothèse aussi pour avancer dans leur vie et peut-être qu'ils vont pas beaucoup la mettre mais au moins ils l'auront. Et il y a un patient qui nous a dit ça il y a très peu de temps « en fait j'ai besoin d'avoir cette prothèse, pas pour la mettre mais pour savoir que je peux choisir d'avoir un bras » et j'ai trouvé ça hyper juste ce qu'il disait parce qu'effectivement je pense que c'est une bonne remarque de se dire qu'on peut choisir d'avoir ou de ne pas avoir.* » (240-245)

II. Intérêts et limites de l'étude :

Cette étude a permis de recueillir des informations sur des éléments peu documentés comme sur le processus de choix pluridisciplinaire, le rôle de l'ergothérapeute, le suivi des usagers, ou

encore sur l'accompagnement au retour à domicile. De plus, confronter la littérature à la pratique soulève plusieurs questionnements qui mériteraient d'être approfondis par la suite. Enfin, cela a permis de mieux comprendre les outils utilisés par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des amputés de MS, de leur arrivée en SSR à leur retour à domicile.

Cependant, la méthodologie a engendré certaines limites à cette étude. Tout d'abord, la grille d'entretien aurait pu être davantage aboutie et précise sur les éléments clés de la problématique. En effet, les entretiens étaient sûrement trop dédiés à la compréhension du fonctionnement de chaque structure et de l'accompagnement de l'utilisateur mais n'exploraient pas assez suffisamment la question du choix, des outils et l'avis des interviewés. De plus, la problématique peut paraître trop vaste et pourrait être affinée. Ensuite, certaines informations n'ont pas pu être intégrées et prises en compte dans l'étude ce qui a peut-être trop orienté les résultats. Enfin l'une des principales limites relève de la rareté de la population étudiée qui a pu biaiser les résultats. L'interview d'un panel de professionnels plus large aurait pu accroître la fiabilité de l'étude.

III. Suggestion pour la poursuite de l'étude :

La confrontation entre la théorie et l'enquête exploratoire de ce travail soulève de nombreux éléments qui prêtent encore à discussion : pourquoi les personnes ne voulant pas être appareillées ne sont-elles pas prises en charge ? Est-il pertinent d'orienter l'accompagnement des personnes en SSR vers les prothèses myoélectriques, alors que leur supériorité fonctionnelle n'a pas été prouvée ? Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser la prise de conscience de l'utilisateur qui veut absolument sortir appareillé, lorsque celui-ci s'avère plus indépendant sans appareillage ? Ces perspectives de recherche ultérieures pourraient être développées plus en détails grâce à des études exploratoires plus poussées sur la pratique.

Cependant, parmi les outils utilisés par les ergothérapeutes pour accompagner les personnes présentant une amputation acquise de MS dans leur choix prothétique afin qu'il favorise leur rendement occupationnel, deux axes nous intéressent plus particulièrement.

Tout d'abord, si l'on reprend les phases d'intervention de l'OPTIM, on observe que la phase d'évaluation diffère selon les professionnels. De plus, de nombreuses évaluations sont utilisées pour évaluer différents paramètres :

- Les besoins de la personnes avec la MCRO ou la MHAVIE,
- La satisfaction et l'utilisation de la prothèse du point de vue de la personne avec l'OPUS, la QUEST, l'ESAT ou encore le DASH

- Les préhensions en analytique ou bien avec des objets du quotidien grâce au 400 points et au SHAP.

Cependant, aucun bilan ne permet actuellement de mesurer et de comparer l'indépendance fonctionnelle des usagers avec et sans prothèse. Or, comme mentionné précédemment, l'utilisation d'une prothèse n'est pas toujours synonyme de gain d'indépendance fonctionnelle. Pourtant on peut faire l'hypothèse qu'une telle évaluation permettrait d'objectiver la prescription d'une prothèse. De plus, il est mentionné par les 3 participants à l'étude, que les personnes souhaitent toujours repartir avec une prothèse même s'il s'avère qu'elles seront moins indépendantes avec. Or, les ergothérapeutes indiquent manquer de moyens pour aider les personnes à cette prise de conscience. Une évaluation objective et standardisée permettrait d'avoir un argument de poids pour objectiver de l'indépendance fonctionnelle des usagers. Mais est-il possible de créer un tel outil ? Aurait-il l'impact recherché ?

Par la suite, si l'on reprend de nouveau les 3 phases d'intervention de l'OPTIM, on remarque que la phase de réévaluation n'est pas réellement définie en pratique, puisque qu'aucun suivi n'est réalisé. Cela met en avant un autre axe qui pourrait répondre à cette problématique et qui a été émis par les ergothérapeutes. Il s'agit de l'accompagnement en HDJ. En effet, généralement les personnes effectuent leurs 15 jours d'essai avec la prothèse provisoire à domicile mais sans suivi par des professionnels en parallèle. Or, si un tel suivi était développé durant ces 15 jours, les personnes pourraient sûrement mieux prendre conscience des difficultés rencontrées au cours de leurs occupations. Elles pourraient également se rendre compte de l'usage réel de leur prothèse au quotidien et juger de son utilité. Les éléments qui seraient repérés comme difficiles à domicile pourraient être travaillés en séances et favoriserait l'intégration de la prothèse dans les AVQ. De plus, il ressort dans la littérature un manque de prise en soin lors de l'apprentissage de l'utilisation de prothèse. Cette hypothèse permettrait peut-être de pallier ce manque, d'aiguiller les prescriptions de prothèses et d'ainsi limiter les abandons.

Pour pouvoir répondre plus précisément à la problématique de ce mémoire, deux questionnements seraient à explorer plus en détail afin d'apporter davantage d'éléments de réponses : Dans un premier temps, **est-il possible de créer un outil standardisé qui permettrait d'évaluer et de comparer l'indépendance fonctionnelle avec et sans prothèse, lors de la réalisation des AVQ ?** Et dans un second temps, **un suivi en HDJ permettrait-il d'objectiver le choix de prothèse avant sa prescription grâce au retour écologique de son utilisation par les usagers ?**

Conclusion :

Les amputations acquises de membre supérieur sont rares. Par conséquent peu d'ergothérapeutes sont spécialisés dans ce domaine et peu de textes évoquent le rôle et l'intervention de l'ergothérapeute dans cet accompagnement. Cependant, d'après les données théoriques, il ressort que cet accompagnement est sensiblement le même d'une structure à une autre. Il consiste à un accompagnement vers la réinvestigation des AVQ par l'usage de différents outils, tels que des aides techniques, des stratégies de compensation, l'utilisation du moignon ou encore l'utilisation de la prothèse. Ainsi, la prothèse apparaît comme un outil et non une obligation.

Le choix du type de prothèse relève alors du type d'activité que la personne souhaite réaliser avec. Il apparaît dans la pratique que les prothèses myoélectriques sont souvent préférées aux autres modèles alors que la littérature n'admet pas leur supériorité fonctionnelle. Ainsi, malgré le fait que le choix de l'outil prothétique est très débattu en équipe, il répond du choix final de la personne. Pour aiguiller la personne dans son choix, l'ergothérapeute utilise différents outils comme des évaluations de performance, des auto-évaluations et des mises en situation. Cependant, aucun consensus n'existe quant aux outils à utiliser pour favoriser le choix de prothèse. D'après la littérature, les critères de choix sont fortement influencés par le manque d'évaluations objectives des besoins et des performances des personnes ce qui nuit à l'accompagnement. En revanche, d'après les ergothérapeutes, c'est plutôt un manque d'accompagnement au retour à domicile qui serait à l'origine des abandons qui peuvent parfois témoigner d'un mauvais choix de prothèse.

Ainsi, deux questions de recherches se dégagent de ce mémoire. Dans un premier temps, **est-il possible de créer un outil standardisé qui permettrait d'évaluer et de comparer l'indépendance fonctionnelle avec et sans prothèse, lors de la réalisation des AVQ ?** Et dans un second temps, **un suivi en HDJ permettrait-il d'objectiver le choix de prothèse avant sa prescription grâce au retour écologique de son utilisation par les usagers ?**

Pour approfondir ce sujet, une étude exploratoire touchant un plus grand panel d'ergothérapeutes et d'autres professionnels travaillant avec cette population pourrait être envisagée afin de récolter des données plus fiables.

Bibliographie

- Belter, J. T., Segil, J. L., Dollar, A. M., & Weir, R. F. (2013). Mechanical design and performance specifications of anthropomorphic prosthetic hands : A review. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 50(5), 599-618. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2011.10.0188>
- Biddiss, E. A., & Chau, T. T. (2007). Upper limb prosthesis use and abandonment : A survey of the last 25 years. *Prosthetics and Orthotics International*, 31(3), 236-257.
<https://doi.org/10.1080/03093640600994581>
- Biddiss, E., & Chau, T. (2007). The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2(2), 71-84.
<https://doi.org/10.1080/17483100601138959>
- Bougrain, L., & Le Golvan, B. (2016). Les neuroprothèses. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(2), 353-364.
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2016.01.010>
- Bruandet, J. M. (2002). *Les agénésies et amputations*.
- Burger, H., & Vidmar, G. (2016). A survey of overuse problems in patients with acquired or congenital upper limb deficiency. *Prosthetics and Orthotics International*, 40(4), 497-502.
<https://doi.org/10.1177/0309364615584658>
- Carey, S. L., Lura, D. J., Highsmith, M. J., CP, & FAAOP. (2015). Differences in myoelectric and body-powered upper-limb prostheses : Systematic literature review. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 52(3), 247-262. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.08.0192>
- Chadwell, A., Diment, L., Micó-Amigo, M., Morgado Ramírez, D. Z., Dickinson, A., Granat, M., Kenney, L., Kheng, S., Sobuh, M., Ssekitoleko, R., & Worsley, P. (2020). Technology for

monitoring everyday prosthesis use : A systematic review. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 17(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s12984-020-00711-4>

Chadwell, A., Kenney, L., Granat, M. H., Thies, S., Head, J., Galpin, A., Baker, R., & Kulkarni, J. (2018). Upper limb activity in myoelectric prosthesis users is biased towards the intact limb and appears unrelated to goal-directed task performance. *Scientific Reports*, 8(1), 11084. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-29503-6>

Chadwell, A., Kenney, L., Granat, M., Thies, S., Galpin, A., & Head, J. (2019). Upper limb activity of twenty myoelectric prosthesis users and twenty healthy anatomically intact adults. *Scientific Data*, 6(1), 199. <https://doi.org/10.1038/s41597-019-0211-6>

Chadwell, A., Kenney, L., Granat, M., Thies, S., Head, J. S., & Galpin, A. (2018). Visualisation of upper limb activity using spirals : A new approach to the assessment of daily prosthesis usage. *Prosthetics and Orthotics International*, 42(1), 37-44. <https://doi.org/10.1177/0309364617706751>

Chancholle, A.-R., Souquet, R., Moutet, F., & Saboye, J. (2010). Une main vous manque et... Indications thérapeutiques des agénésies et amputations de mains : Plasties et prothèses versus allogreffes. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*, 55(4), 272-286. <https://doi.org/10.1016/j.anplas.2009.11.007>

Choumon, B., Fischer, S., Greco, J., Ritz, A., & Bérard, C. (2006). Parcours de vie d'adultes présentant une agénésie unilatérale d'avant-bras. *Revue de Chirurgie Orthopédique et Réparatrice de l'Appareil Moteur*, 92(1), 27-32. [https://doi.org/10.1016/S0035-1040\(06\)75671-9](https://doi.org/10.1016/S0035-1040(06)75671-9)

Corti, J. (2008). Appareillage des malformations congénitales du membre supérieur. *Chirurgie de la Main*, 27, S148-S156. <https://doi.org/10.1016/j.main.2008.07.017>

- Cuberovic, I., Gill, A., Resnik, L. J., Tyler, D. J., & Graczyk, E. L. (2019). Learning of Artificial Sensation Through Long-Term Home Use of a Sensory-Enabled Prosthesis. *Frontiers in Neuroscience*, 13, 853. <https://doi.org/10.3389/fnins.2019.00853>
- Das, N., Nagpal, N., & Bankura, S. S. (2018). A review on the advancements in the field of upper limb prosthesis. *Journal of Medical Engineering & Technology*, 42(7), 532-545. <https://doi.org/10.1080/03091902.2019.1576793>
- Davidson, J. (2002). A survey of the satisfaction of upper limb amputees with their prostheses, their lifestyles, and their abilities. *Journal of Hand Therapy*, 15(1), 62-70. <https://doi.org/10.1053/hanthe.2002.v15.01562>
- Dyson, M., Dupan, S., Jones, H., & Nazarpour, K. (2020). Learning, Generalization, and Scalability of Abstract Myoelectric Control. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 28(7), 1539-1547. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2020.3000310>
- Graczyk, E. L., Resnik, L., Schiefer, M. A., Schmitt, M. S., & Tyler, D. J. (2018). Home Use of a Neural-connected Sensory Prosthesis Provides the Functional and Psychosocial Experience of Having a Hand Again. *Scientific Reports*, 8(1), 9866. <https://doi.org/10.1038/s41598-018-26952-x>
- HAS. (2010). *EVALUATION DES PROTHESES EXTERNES DU MEMBRE SUPÉRIEUR*.
- Hill, W., Kyberd, P., Norling Hermansson, L., Hubbard, S., Stavadahl, Ø., & Swanson, S. (2009). Upper Limb Prosthetic Outcome Measures (ULPOM) : A Working Group and Their Findings. *JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics*, 21(9), P69. <https://doi.org/10.1097/JPO.0b013e3181ae970b>

- Keszler, M. S., Heckman, J. T., Kaufman, G. E., & Morgenroth, D. C. (2019). Advances in Prosthetics and Rehabilitation of Individuals with Limb Loss. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 30(2), 423-437. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2018.12.013>
- Lamandé, F. (2014). *Amputation du membre supérieur*. 21.
- Larsson-Lund, M., & Nyman, A. (2017). Participation and occupation in occupational therapy models of practice : A discussion of possibilities and challenges. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(6), 393-397. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1267257>
- Avis relatif aux tarifs et aux prix limites de vente au public en euros TTC de la prothèse externe de main myoélectrique I-LIMB ULTRA et des prestations et consommables associés visés à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale—Légifrance, (2015).
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000030338023>
- Avis relatif à la tarification de MICHELANGELO visé à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, (2017).
- Avis relatif à la tarification de la pince myoélectrique pour prothèse externe du membre supérieur AXON-HOOK visée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, (2019).
- Avis relatif à la tarification de la prothèse externe myoélectrique pour membre supérieur MYOBOCK visée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, (2021).
- Light, C. M., Chappell, P. H., & Kyberd, P. J. (2002). Establishing a standardized clinical assessment tool of pathologic and prosthetic hand function : Normative data, reliability, and validity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(6), 776-783.
<https://doi.org/10.1053/apmr.2002.32737>

- Lindenmeyer, C. (2017). Agénésie et prothèse : Approche psychanalytique du corps « réparé ». *Le Carnet PSY*, N° 204(1), 34-38.
- Loiret, I., Paysant, J., Martinet, N., & André, J.-M. (2005). Évaluation des amputés. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48(6), 307-316.
<https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.03.009>
- Martinet, N., Loiret, I., Amadiou, M. B., & Paysant, J. (2011). Nouveautés en appareillage prothétique de membre supérieur. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54, e2.
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.07.920>
- McDonald, C. L., Bennett, C. L., Rosner, D. K., & Steele, K. M. (2020). Perceptions of ability among adults with upper limb absence : Impacts of learning, identity, and community. *Disability and Rehabilitation*, 42(23), 3306-3315. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1592243>
- Meier, R. H., & Melton, D. (2014). Ideal functional outcomes for amputation levels. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 199-212.
<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.09.011>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (BU Santé Rockefeller WB 555 MOR; 2e édition.). De Boeck Supérieur.
<https://docelec.univ-lyon1.fr/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat06264a&AN=bul.456823&lang=fr&site=eds-live>
- Østlie, K., Lesjø, I. M., Franklin, R. J., Garfelt, B., Skjeldal, O. H., & Magnus, P. (2012). Prosthesis use in adult acquired major upper-limb amputees : Patterns of wear, prosthetic skills and the actual use of prostheses in activities of daily life. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(6), 479-493. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.653296>

- Pasquina, P. F., Bryant, P. R., Huang, M. E., Roberts, T. L., Nelson, V. S., & Flood, K. M. (2006). Advances in Amputee Care. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(3), 34-43. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2005.11.026>
- Pérot, C., & Chambon, J.-P. (2012). Amputations des membres supérieurs. *EMC - Techniques chirurgicales - Chirurgie vasculaire*, 7(4), 1-6. [https://doi.org/10.1016/S0246-0459\(12\)49983-X](https://doi.org/10.1016/S0246-0459(12)49983-X)
- Resnik, L., Acluche, F., & Borgia, M. (2018). The DEKA hand : A multifunction prosthetic terminal device-patterns of grip usage at home. *Prosthetics and Orthotics International*, 42(4), 446-454. <https://doi.org/10.1177/0309364617728117>
- Resnik, L., Adams, L., Borgia, M., Delikat, J., Disla, R., Ebner, C., & Walters, L. S. (2013). Development and evaluation of the activities measure for upper limb amputees. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(3), 488-494.e4. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.10.004>
- Resnik, L., & Borgia, M. (2015). Reliability, Validity, and Responsiveness of the QuickDASH in Patients With Upper Limb Amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(9), 1676-1683. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.03.023>
- Resnik, L., & Borgia, M. (2016). Responsiveness of outcome measures for upper limb prosthetic rehabilitation. *Prosthetics and Orthotics International*, 40(1), 96-108. <https://doi.org/10.1177/0309364614554032>
- Shahsavari, H., Matourypour, P., Ghiyasvandian, S., Ghorbani, A., Bakhshi, F., Mahmoudi, M., & Golestannejad, M. (2020). Upper limb amputation; Care needs for reintegration to life : An integrative review. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 38, 100773. <https://doi.org/10.1016/j.ijotn.2020.100773>

- Šosterič, K., Burger, H., & Vidmar, G. (2020). Adjustment and Satisfaction with Prosthesis Among People after Upper Limb Amputation in Slovenia. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacija*, 22(2), 85-93. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.1165>
- Trent, L., Intintoli, M., Prigge, P., Bollinger, C., Walters, L. S., Conyers, D., Miguelez, J., & Ryan, T. (2020). A narrative review : Current upper limb prosthetic options and design. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(6), 604-613. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1594403>
- Wang, S., Hsu, C. J., Trent, L., Ryan, T., Kearns, N. T., Civillico, E. F., & Kontson, K. L. (2018). Evaluation of Performance-Based Outcome Measures for the Upper Limb : A Comprehensive Narrative Review. *PM&R*, 10(9), 951-962.e3. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2018.02.008>
- Williams III, T. W. (2011). Progress on stabilizing and controlling powered upper-limb prostheses. *The Journal of Rehabilitation Research and Development*, 48(6), ix. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2011.04.0078>
- Wright, F. V. (2006). Measurement of Functional Outcome With Individuals Who Use Upper Extremity Prosthetic Devices : Current and Future Directions. *JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics*, 18(2), 46-56.

Annexes

Table des annexes

Annexe 1..... II

Annexe 2..... III

Annexe 3..... IV

Annexe 4..... V

Annexe 5..... VI

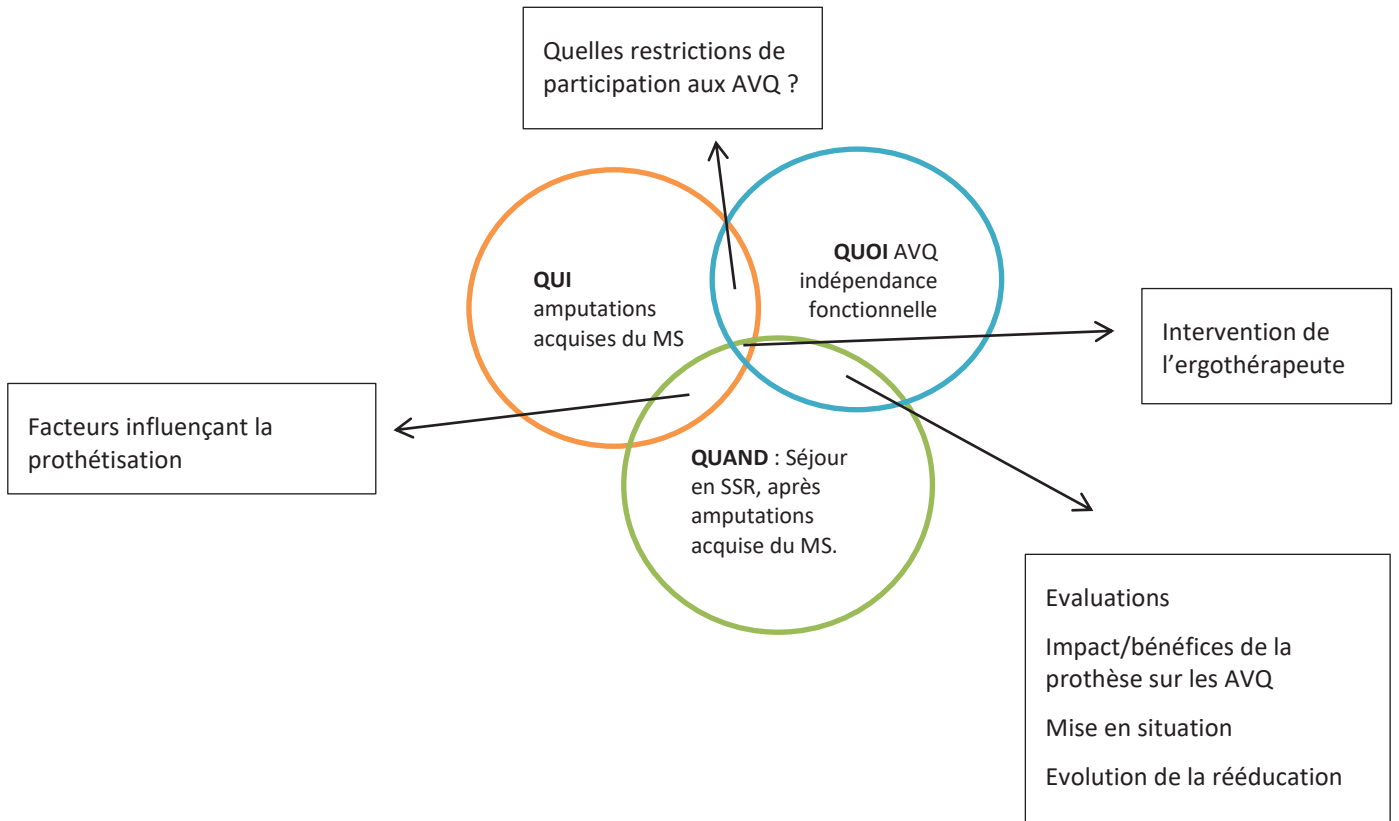
Annexe 6..... XII

Annexe 7..... XIII

Annexe 8..... XIV

Annexe 9..... XVII

ANNEXE 1 : Diagramme de Venn :



ANNEXE 2 : Niveaux d'amputations du membre supérieur :

Dans la littérature, la nomenclature peut varier mais la plus utilisée selon la revue narrative de Trent et al (2020) est la suivante :

- **Amputation transcarpienne et main partielle.**
- **Désarticulation styloïde/poignet,**
- **Amputation transradiale,**
- **Désarticulation du coude,** « quand l'articulation du coude doit être sacrifiée, une désarticulation du coude est préférable à une amputation plus proximale. En effet, ce niveau permet d'accrocher une prothèse sans être obligé de prendre l'épaule. » (Pérot & Chambon, 2012)

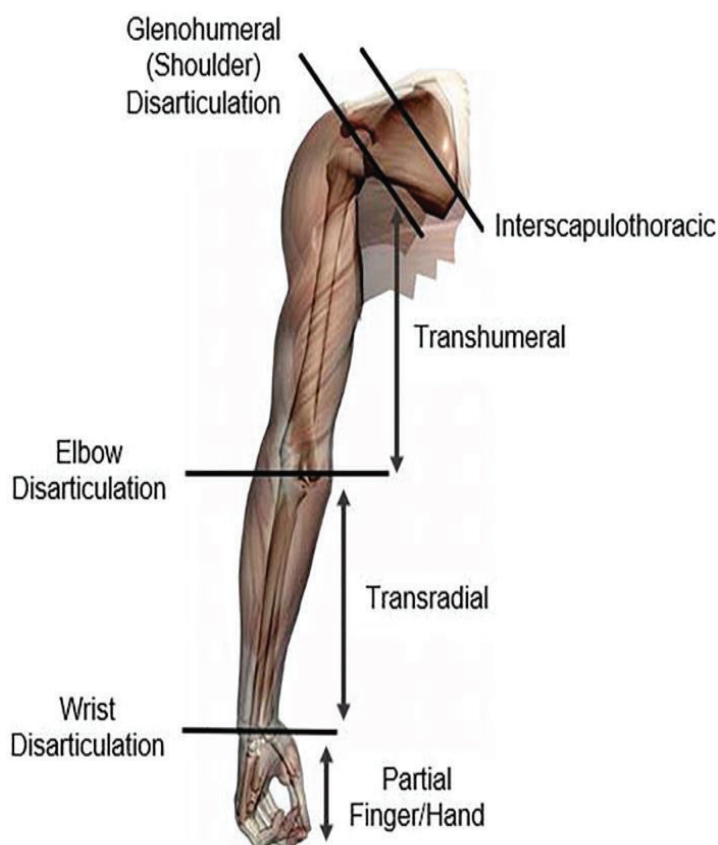


Figure 5 : Niveaux d'amputation du MS (Trent et al ; 2020)

- **Amputation transhumérale,** « L'amputation de bras ne pose pas de problème particulier. Il faut conserver un maximum de longueur. Une amputation au-dessus de l'insertion du grand pectoral ne permet aucun mouvement actif du moignon, mais la préservation de la tête humérale donne un meilleur aspect esthétique qu'une désarticulation d'épaule, et améliore la stabilité des prothèses. » (Pérot & Chambon, 2012)
- **Désarticulation glénohumérale** (ou désarticulation de l'épaule),
- **Amputation interscapulothoracique** : La désarticulation élargie de l'épaule ainsi que la désarticulation interscapulothoracique sont liées à la pathologie tumorale avec envahissement vasculaire et nerveux à la racine du membre et donc très rares.

ANNEXE 3 : Les mains myoélectriques disponibles sur le marché :

Tout d'abord, les mains monoarticulées, à 1 degré de liberté comme la main « SensorSpeed » de chez Ottobock. Seulement les 3 premiers doigts sont contrôlés mécaniquement en un seul ensemble permettant ainsi la pince pouce-index-majeur. Les deux autres doigts, sont souples et suivent passivement le mouvement (Lamandé, 2014). Ce type de prothèse, est le plus simple parmi les myoélectriques et procure moins de fonctionnalités que les autres mais elle possède une rapidité d'ouverture et de fermeture bien supérieure (250% plus rapide que les autres mains) ainsi qu'une force de préhension fiable d'auto-serrage.

Enfin, dernière génération de main myoélectrique est quant à elle poly-articulée (ou anthropomorphe) dans le but d'individualiser chaque doigt de la main. Sur le marché on retrouve de nombreuses mains correspondant à cette catégorie comme : la I-Limb, la Bebionic et les mains Michelangelo qui permettent plusieurs tâches de préhension grâce à leurs différents degrés de liberté (Das et al., 2018).

Ainsi la main prothétique « I limb » de chez Touch Bionic a été la première prothèse dans le commerce à avoir ses 5 doigts alimentés individuellement par un moteur et ayant un pouce rotatif manuel actionné passivement par l'utilisateur afin de multiplier le nombre de prises possibles (Das et al., 2018). Les doigts de cette prothèse s'enroulent autour d'un objet jusqu'à ce qu'il y ait une résistance, ce qui leur permet de prendre individuellement la forme exacte de l'objet lors de la prise (Williams III, 2011). Cette prothèse est désormais couplée à une application mobile permettant de choisir entre un panel de 18 prises prédéfinies.

Enfin, la main « Michelangelo » de chez Ottobock a été créée dans le but de tenir des objets avec plus de contrôle et moins d'effort. Ces 5 doigts articulés permettent 7 prises à 3 modes de positionnement. Elle est la première à proposer un pouce positionné électroniquement. Elle présente également un mode passif qui permet de « relâcher » la main, afin que celle-ci devienne souple, ce qui est régulièrement apprécié chez les utilisateurs.

Outre les mains prothétiques myoélectriques, chaque modèle possède sa pince électrique associée permettant ainsi à la personne de jongler entre 2 dispositifs terminaux électroniques. L'appareil Grieffe de Ottobock est un crochet qui offre une prise plus large et une force de pincement plus importante (Pasquina et al., 2006). Puissant, robuste, rapide et précis, il est compatible et interchangeable avec les mains « Sensor Speed » et « I-Limb ». La pince étai



myoélectrique Axon Hook de chez Ottobock permet d'effectuer des tâches demandant force et précision. Elle est interchangeable et compatible avec la main prothétique « Michelangelo ».

ANNEXE 4 : Descriptions des futurs technologies prothétiques :

La prothèse myoélectrique reste une avancée technologique importante, mais désormais les scientifiques essaient de voir plus loin. De nombreuses nouvelles technologies sont donc en cours de développement comme le retour haptique, les bras robotisés contrôlés par le cerveau ou encore les membres bioniques.

L'une des technologies recherchée à l'heure actuelle est le retour haptique car aujourd'hui sans rétroaction sensorielle, c'est l'information visuelle qui devient essentiel aux outils prothétiques ce qui peut créer des limites (Keszler et al., 2019). D'autres quant à eux, s'intéressent à l'ostéointégration afin de supprimer l'emboiture et les inconvénients qu'elle génère, faciliter la mise en place de l'appareillage et le retour sensoriel et proprioceptif qu'il procurera. Le risque d'infection limite à ce jour les recherches. L'utilisation d'électrodes implantables est également envisagée pour ses avantages par rapport aux électrodes de surface (Trent et al., 2020).

Les bras robotiques contrôlés par le cerveau sont encore en stade d'expérimentation sans succès exclusifs (Das et al., 2018). Son principe de fonctionnement est le suivant : « Une neuroprothèse est une prothèse reliée au système nerveux central ou périphérique. En positionnant une matrice d'électrodes placées par un acte chirurgical à l'intérieur du cortex moteur primaire, il est possible de décoder la direction d'un mouvement à partir de l'activité d'une population de neurones et d'envoyer des commandes à un bras robotique ou un exosquelette pour atteindre et saisir une cible. » (Bougrain & Le Golvan, 2016).

Malgré cela, les meilleurs membres bioniques ne sont toujours pas près de reproduire les fonctions intrinsèques complexes de la main humaine (Das et al., 2018).



ANNEXE 5 : Mesures d'évaluation des amputés de MS :

Parmi les bilans existants spécifiques à la population d'amputé du MS, on retrouve :

L'épreuve de l'état fonctionnel des membres supérieurs (UEFS) de l'Orthotics and Prosthetics Users Survey (OPUS)

Le Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (TAPES) : Questionnaire d'auto-évaluation multidimensionnel. Il s'agit de l'un des deux instruments initialement conçus et testés sur le plan psychométrique pour les utilisateurs de prothèses de membres supérieurs (l'autre étant l'Orthotics and Prosthetics Users' Survey, OPUS). Il mesure les catégories d'activité et de participation de la CIF ainsi que le statut émotionnel et social d'une personne. Il couvre également la douleur du moignon, l'emploi et les relations sociales, et c'est le seul instrument de mesure des résultats qui couvre l'image corporelle comme un aspect important de l'acceptation et de l'utilisation continue de la prothèse (Šosterič et al., 2020). Il évalue l'ajustement psychosocial, la restriction d'activité et la satisfaction des prothèses (Keszler et al., 2019).

Le Southampton Hand Assessment Procedure (SHAP) : Évalue les fonctionnalités de l'utilisateur d'une prothèse, et les performances mono-manuelles avec la prothèse. Le test dure environ 20 minutes, il est fiable, valide et reproductible mais pas traduit en français. Cet outil d'évaluation est conçu pour être un outil standardisé et méthode objective d'évaluation de la fonction de la main pathologique ou prothétique (Light et al., 2002). Il consiste en 12 tâches avec objets abstraits (formes, tailles, poids et matériaux divers) et 14 activités de la vie quotidienne qui nécessitent l'utilisation de tous les types de préhension selon un protocole standardisé. C'est le bilan international de l'utilisation de prothèse, standardisé. La performance est évaluée en fonction du nombre d'essais réussis et de la difficulté de la tâche, du temps nécessaire à l'accomplissement de la tâche, du délai d'ouverture, du temps de plateau pendant la phase d'atteinte et de saisie, de la variabilité cinématique des mouvements (à l'aide de l'accélérométrie) et du comportement du regard au cours des essais successifs (Chadwell et al., 2016). Le SHAP a été recommandé par ses auteurs pour une utilisation en prothèse, car il fournit une image de l'efficacité de l'appareil à travers le calendrier des tâches fonctionnelles effectuées par la main prothétique. (Wright, 2006). La mesure du résultat du SHAP est une évaluation contextuelle de la fonctionnalité (par rapport à celle de la fonction normale de la main) qui permet au clinicien de déterminer initialement la déficience du sujet, puis de suivre les performances du client tout au long d'un traitement ou d'une rééducation. Il permet également aux cliniciens de quantifier, de comparer et de surveiller les



performances fonctionnelles unilatérales des prothèses et des contrôleurs de la main portée par leurs patients. Le but du SHAP n'est pas d'établir la fonction globale d'un porteur de prothèse, qui est en fait une mesure de son adaptation à son handicap. Il s'agit plutôt de déterminer l'efficacité d'un dispositif terminal et d'un contrôleur en axant l'évaluation sur la performance unilatérale de l'utilisateur. (Light et al., 2002).

Le SHAP répond à ces caractéristiques de la manière suivante :

1. Il se compose de 12 tâches d'objets abstraits et de 14 AVQ, chacune d'entre elles étant fondée sur 1 (ou plusieurs) des 6 groupes préhensibles. La proportion attendue de mise en oeuvre quotidienne de ces groupes préhensibles est reflétée tout au long de la procédure.

2. La nature auto-chronométrée du SHAP élimine le besoin d'une opinion subjective de la part de l'évaluateur.

3. Une procédure normalisée garantit la cohérence des évaluations. Il a été démontré que les données du groupe de contrôle sont statistiquement distribuées normalement.

4. La fiabilité du SHAP a été démontrée par des différences statistiquement non significatives entre les performances des sujets lors d'évaluations répétées ou avec différents évaluateurs. Les mesures de cohérence interne ne sont pas appropriées dans ce cas.

5. La validité du critère ne peut pas être établie en raison de l'absence d'un point de référence, mais l'examen critique et l'opinion consensuelle des experts indiquent la validité du contenu de la procédure.

6. La procédure permet d'évaluer la fonctionnalité des prothèses de la main, qu'elles soient passives, mécaniques ou à commande myoélectrique, et n'est pas biaisée par le type de dispositif terminal utilisé.

7. Il faut environ 20 minutes pour le compléter et il s'agit d'une unité portable autonome qui convient parfaitement à une utilisation dans un environnement clinique. .(Light et al., 2002)

L' Activities Measure for Upper Limb Amputation (AM-ULA) : L'AM-ULA a été conçu pour évaluer les adultes amputés d'un membre supérieur et son système d'évaluation tient compte de l'achèvement de la tâche, de la vitesse, de la qualité du mouvement, de l'habileté de l'utilisation de la prothèse et de l'indépendance en 30 minutes environ. (Graczyk et al., 2018). La performance se mesure alors en 18 points dans des activités pour les amputés d'un MS. Son système d'évaluation prend en compte l'achèvement de la tâche, la vitesse, la qualité du mouvement, l'habileté de



l'utilisation de la prothèse et l'indépendance. Il présente une excellente cohérence interne, une bonne fiabilité inter-juges et test-retest, ainsi qu'une validité de groupe et convergente connue. L'AM-ULA convient aux utilisateurs de tous les types de prothèses et répond aux besoins reconnus d'une mesure validée de l'activité chez les adultes, basée sur la performance. Il est noté de 0 à 40, les scores les plus élevés indiquant une meilleure performance fonctionnelle. L'un des avantages de l'AM-ULA est qu'il peut être utilisé pour évaluer la performance de l'activité pour des utilisateurs de tous niveaux, types de prothèses de membres supérieurs : corporelles, hybrides ou myoélectriques. (Resnik et al., 2013) et (Resnik, Borgia, et al., 2018).

Le Brieve Activities Measure for Upper Limb Amputation (BAM-ULA) : Mesure plus brève et facile à administrer que l'AM-ULA. Le BAM-ULA est une mesure observationnelle de la performance d'activité en 10 items. Les 10 items sont les suivants : rentrer une chemise dans un pantalon, soulever un sac de 20 livres, ouvrir une bouteille d'eau, retirer un portefeuille de la poche arrière, replacer le portefeuille dans la poche arrière, prendre un gallon d'eau dans le réfrigérateur et le placer sur le comptoir (soulever le gallon), verser l'eau d'un gallon, broser ou peigner les cheveux, utiliser une fourchette et ouvrir une porte avec une poignée. Chaque item était noté 0 pour incapable de le réaliser ou 1 pour le réaliser. (Resnik, Borgia, et al., 2018)

Le Groniger Questionnaire Problems After Arm Amputation (GQPAA) : Auto-questionnaire qui différencie les types de douleurs (sensations, membres fantômes, douleurs au membre résiduel ...) leur fréquence, la prise d'un traitement et l'utilisation de la prothèse sous 28 questions. C'est le même principe que le GQPLA mais pour les amputations de membre supérieur.

UEFS de l'OPUS (9),	• (McDonald et al., 2020) • (Loiret et al., 2005) • (Resnik & Borgia, 2016) • (Cuberovic et al., 2019) • (Graczyk et al., 2018) • (Wright, 2006) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik et al., 2013) • (Resnik, Borgia, et al., 2018)
TAPES (7),	• (Carey et al., 2015) • (Chadwell, Kenney, Granat, Thies, Head, & Galpin, 2018) • (Wright, 2006) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik et al., 2013) • (Keszler et al., 2019)



	• (Šosterič et al., 2020)
AM-ULA (Activities Measure for Upper Limb Amputation) (6),	• (Resnik & Borgia, 2016) • (Wang et al., 2018) • (Graczyk et al., 2018) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik et al., 2017) • (Resnik, Borgia, et al., 2018)
SHAP (5),	• (Carey et al., 2015) • (Loiret et al., 2005) • (Chadwell et al., 2016) • (Light et al., 2002) • (Wright, 2006).
ABIS, (Amputee Body Image Scale)	• (McDonald et al., 2020)
BAM-ULA,	• (Resnik, Borgia, et al., 2018)
GQPAA	• (Loiret et al., 2005)

Parmi les évaluations non spécifiques à la population d'amputés du MS, on retrouve :

Plusieurs tests de dextérité ont été cités et sont souvent utilisés comme le **Jebsen-Taylor**, le **Box and bloc test**, le **perdue Peg board** ou encore le **Nine Hole Peg Test**.

Disability of the Arm Shoulder and Hand Scale (DASH) : L'une des mesures génériques du handicap et de la fonction les plus couramment utilisées est la mesure DASH. Plusieurs études confirment la validité conceptuelle et la réactivité du DASH pour les amputés des membres supérieurs. (Resnik & Borgia, 2015). Outil de mesure valide, fiable et simple, validé en français. C'est un auto-questionnaire sur ce qui est possible ou semble possible pour la personne avec ses MS atteint ou non. Le questionnaire DASH a été conçu pour être utilisé dans la rééducation des adultes pour une variété de handicaps de la main. (Wright, 2006). Il comprend 21 activités physiques sur 5 niveaux de réponses. Le DASH mesure la capacité fonctionnelle quel que soit le bras utilisé et ne précise donc pas si les limitations signalées par les ULA sont liées au bras résiduel ou intact, ou aux deux..(Østlie et al., 2011)

QuickDASH : Auto-questionnaire plus court que le DASH, permettant à la personne d'évaluer la perception qu'il a de son handicap dans sa vie quotidienne. Il comporte 11 questions. Il est également validé en français. (Resnik & Borgia, 2015).

Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST) : Echelle Canadienne d'évaluation de la satisfaction des AT non spécifiques. C'est un auto-questionnaire à 24 items cotés sur 5 niveaux, qui est validé en français. Il mesure la façon dont le patient perçoit la



qualité des services et du produit lui-même. Il y a 3 parties (données démographiques, l'importance de chaque item, la satisfaction pour 20 des 24 items puis satisfaction globale de l'AT)

Jebesen-Taylor (7),	• (Carey et al., 2015) • (Resnik & Borgia, 2016) • (Wang et al., 2018) • (Wright, 2006) • (Resnik et al., 2017) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik, Borgia, et al., 2018)
DASH (6),	• (Loiret et al., 2005) • (Wright, 2006) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik et al., 2017) • (Resnik et al., 2013) • (Østlie et al., 2011)
Quick DASH (5),	• (Cuberovic et al., 2019) • (Graczyk et al., 2018) • (Resnik & Borgia, 2015) • (Resnik et al., 2017) • (Resnik, Borgia, et al., 2018)
BBT (4),	• (Carey et al., 2015) • (Resnik et al., 2017) • (Resnik & Borgia, 2016) • (Wang et al., 2018)
NHPT (3),	• (Carey et al., 2015) • (Wang et al., 2018) • (Graczyk et al., 2018)
PSFS (Patient-Specific Functional Scale) (3),	• (Resnik & Borgia, 2016) • (Graczyk et al., 2018) • (Resnik & Borgia, 2015)
ACMC (3),	• (Wang et al., 2018) • (Wright, 2006) • (Resnik et al., 2013)
UNB (University of New Brunswick) (3),	• (Resnik & Borgia, 2016) • (Wright, 2006) • (Resnik & Borgia, 2015)
QUEST,	• (Loiret et al., 2005)
AMPS	• (Wright, 2006)
Perdue pegboard,	• (Wright, 2006)
L'échelle d'évaluation de l'adaptation fonctionnelle prosthétique d'Atkins,	• (Meier & Melton, 2014)
l'ECF	• (Meier & Melton, 2014)
GRASSP, RMA, SULCS, AMAT, CAHAI, FMA	• (Wang et al., 2018)



PUFI, UBET	• (Wright, 2006)



Annexe 6 : le modèle OTIPM en schéma :

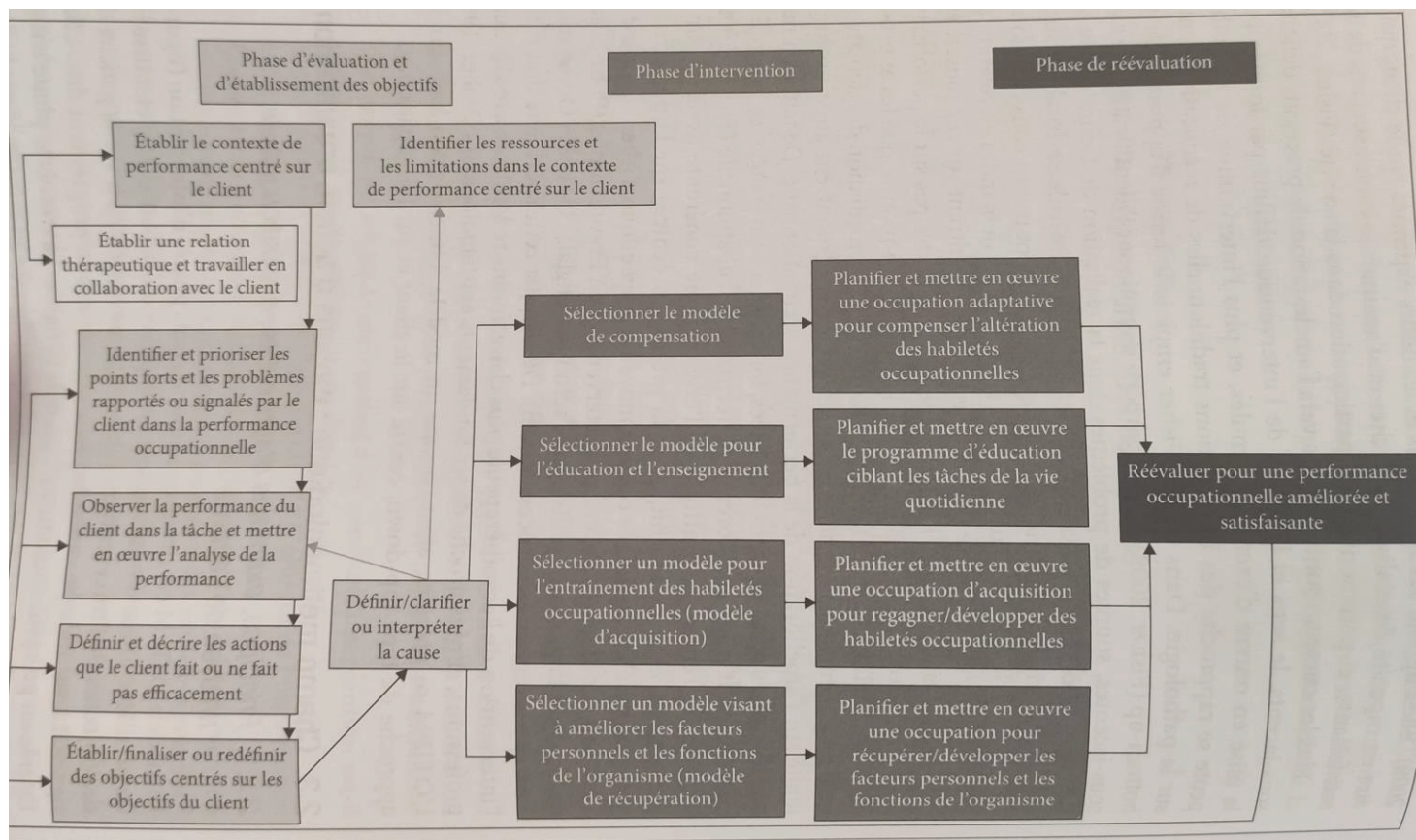


Figure 6 : Modèle OTIPM

Annexe 7 : Guide d'entretien :

Thèmes	Questions	Indicateurs
Accompagnement en ergothérapie	- Racontez moi le processus d'accompagnement d'une personne dès son amputation, de son arrivée à sa sortie ? - Quels sont, en général, les demandes de la personne à son arrivée ? - Quels outils vous utilisez pour accompagner le personne vers plus d'indépendance fonctionnelles ? (outils, facteurs sur lesquels travailler) - Comment se déroule le passage de la structure au retour à domicile ? Comment on les accompagne dedans ? (y a-t-il un suivi ? retourne-t-il avec une prothèse ? Comment savoir si la personne va se servir de la même manière de sa prothèse à domicile qu'en hôpital ?)	PEC en ergo sans prothèse PEC avec prothèse Rôle ergo dans la structure Attentes de la personne Nom d'outils/techniques Accompagnement à domicile
Accompagnement au choix prothétique	- Comment accompagnez-vous la personne dans son choix de prothèse ? (en ergo, avec les autres professionnels) - Quels prothèses faites-vous essayer en fonction des personnes ? (type, modèle, options...) - Quels sont les facteurs décisionnels d'un port de prothèse ou non ? - Comment se déroule le processus de prescription de prothèse ? - Combien de temps la personne a avec sa prothèse provisoire avant la définitive ? A quoi ça sert cette période ? - Avez-vous déjà, dans votre carrière, accompagné une personne en rééducation sans aboutir à une prothétisation ? Comment l'accompagnement est fait ?	Prothèses essayées, combien de temps.. Prescription Qui prend la décision Critères de choix
Evaluations de la fonctionnalité	- Comment évaluez-vous l'indépendance fonctionnelle au cours de la rééducation ? (avec quels outils ? à quels moments ? dans quels buts ?) - Comment l'évaluation de la fonctionnalité peut avoir un impact sur le choix prothétique ? - Comment l'évaluation permet d'argumenter la prescription de prothèse dans votre structure ?	Quels outils, Quels bilans, à quels moments, dans quels buts
Abandon de prothèse	- Selon vous et votre expérience, qu'est ce qui fait qu'une prothèse n'est pas portée ? - Selon vous, quels sont les moyens pour anticiper l'abandon de prothèse avant de la prescrire ? - Comment pensez-vous pouvoir améliorer l'accompagnement des personnes pour qu'il y ait moins d'abandon de prothèse et une meilleure indépendance finale des personne ?	Raisons des abandons Pourquoi ? Axes d'amélioration
Appareillage	- Que pensez-vous que la prothèse peut apporter fonctionnellement à la personne ? - Quels sont pour vous les avantages d'une prothèse ? Quels en sont les inconvénients ? - Utilisez-vous d'autres alternative à l'appareillage ? - A partir de quel moment est mis en place le processus d'appareillage (2 écoles, le plus tôt possible ou après un entraînement à une main) ? - Comment anticipez-vous l'effet d'une prothèse sur la personne avant qu'elle ne teste la prothèse provisoire ?	Apport Avantages Inconvénients Type d'appareillage Temporalité du processus d'appareillage Effet prothèse

Annexe 8 : Grille d'analyse vierge :

Thèmes	Indicateurs	E1	E2	E3	Synthèse
Accompagnement en ergothérapie	Entretien d'entrée				
	Provenance/orientation des personnes				
	PEC sans prothèse				
	PEC avec prothèse				
	Rôle ergo				
	Attentes de la personne				
	Moyens/techniques				
	Accompagnement au passage à domicile				
	Fréquence des séances				
	Repérage des points moteurs				



	Travail pluridisciplinaire				
	Type d'hospitalisation				
Accompagnement au choix prothétique	Type de prothèses testées				
	Nombre de modèles testés				
	Qui décide de ce qui va être essayé				
	Qui prend la décision finale				
	Critères de choix				
	Prescription				
	Temps de port/d'essai				
	Prothèse d'essai/définitive				



	Période entre fin d'HC et réception prothèse				
	Si pas de prothèse				
	Avis prothèse et d'indépendance				
	Parler des prothèses aux personnes				
Evaluation de la fonctionnalité	Bilans				-
	Moment				-
	Objectif				
	Impact sur le choix				
	Argumentaire				
Abandon de prothèse	Raisons				



	Axes d'amélioration				
	Anticipation d'abandon				
	Suivi				
Appareillage	Apports				
	Inconvénients				
	Arguments pour ou contre l'appareillage				
	Temporalité du processus d'appareillage				
	Alternatives à l'appareillage				



Annexe 9 : Formulaire d'information et de consentement :

Formulaire de consentement éclairé

Projet d'étude en vue du diplôme d'état d'ergothérapie conduit par Mathilde GENIN, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon, sous la direction de Rachel BARD-PONDARRE.

- **Thème du mémoire :**

Rôle et intervention de l'ergothérapeute dans la prise en charge des personnes ayant une amputation acquise vers plus d'indépendance fonctionnelle.

- **Déroulement de l'étude**

La participation à cette recherche suppose un entretien individuel d'environ 45 minutes durant lequel vous pourrez répondre à plusieurs questions et partager votre expérience en lien avec la thématique du mémoire.

Si vous le souhaitez, vous pourrez bénéficier d'une copie de ce mémoire de fin d'étude une fois qu'il sera terminé.

- **Confidentialité**

Les données recueillies au cours de ce projet seront conservées le temps de l'étude. Seuls l'étudiant et le tuteur de mémoire auront accès aux données, qui seront rendues anonymes dans le dossier final, lors de la soutenance, et dans tout autre travail en lien avec la recherche.

Cet entretien sera enregistré sous format audio afin d'en faciliter l'analyse du contenu. Il fera l'objet d'une retranscription, mais celle-ci ne sera pas diffusée dans les annexes du travail. Les enregistrements seront détruits une fois la soutenance de mémoire validée, et ne seront pas diffusés dans d'autres contextes.

- **Consentement éclairé et participation volontaire**

Votre participation à ce projet est volontaire, et je vous en remercie. Vous êtes en droit de vous retirer à tout moment sans justification. Il sera alors nécessaire de m'en faire part. En cas de désistement, tous les documents vous concernant seront détruits.

- **Engagement de l'étudiante investigatrice**

L'étudiante s'engage à mener cet entretien selon les dispositions éthiques et déontologiques, en préservant la confidentialité et le secret professionnel pour toutes les informations recueillies lors de l'entretien.

Je soussigné(e), exerçant en tant que, déclare accepter, librement, et de façon éclairée, de participer à l'entretien mené par Mathilde GENIN, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon 1 dans le cadre de la construction de son mémoire de fin d'études. J'atteste avoir pris connaissance des conditions de passage de l'entretien et de la gestion des données. Les objectifs et modalités de l'entretien m'ont été clairement expliqués.

En échange de ce consentement, je soussignée Mathilde GENIN, m'engage à respecter les règles éthiques et de confidentialité.

Par ce document, j'accepte de participer volontairement à l'étude proposée.

Fait à, le

Signature :



Occupational therapist (OT) role and intervention supporting adults with an acquired upper limb amputation (ULA) achieves greater functional independence.

Introduction : upper limb amputees represent a scarce population. As a result, how OT's specific support them in rehabilitation centers is still unclear, particularly for the occupational therapist. Today, prosthesis is an obvious option, but it is sometimes difficult to guide users to the best limb replacement that will allow them to perform the activities of daily living again.

Purpose : The objective of the study was firstly to understand the role of OT in the support of people with an acquired ULA achieves more functional independence and secondly to identify the tools that OT use to support people choosing their prosthesis.

Methods : A theoretical research was completed. And a qualitative study was conducted with three semi-structured interviews of occupational therapists who had been working with ULA population for a minimum of five years.

Results : Theory coincided with practice in occupational therapy support, but some differences were found. Assessments used to measure needs and performance differ from center to center and did not coincide with the theory. The use of the prosthesis was not systematic but depended on the activities, needs and expectations of the person

Conclusion : Two research questions emerge from this thesis : Is it possible to create a standardized tool that would make it possible to evaluate and compare functional independence with and without a prosthesis ? Would a follow-up allow to objectify the choice of prosthesis before its prescription thanks to the ecological feedback of its use by the users?

Key word : Occupational therapy, upper limb amputees, prosthesis, choice, support

Rôle et intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes ayant une amputation acquise de membre supérieur (MS) vers plus d'indépendance fonctionnelle.

Introduction : Les personnes amputées de MS représentent une population rare. De ce fait leur accompagnement en centre de rééducation reste encore flou, notamment quant au rôle de l'ergothérapeute. De nos jours, l'utilisation de la prothèse paraît évidente mais parmi les nombreuses options possibles il est parfois difficile d'orienter les usagers vers l'option qui leur permettra de réinvestir au mieux leurs occupations de la vie quotidienne.

Objectifs : L'objectif de l'étude est d'une part de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes ayant une amputation acquise d'un MS vers une plus grande performance occupationnelle et d'autre part d'identifier les outils que l'ergothérapeute peut utiliser pour accompagner les personnes dans leur choix prothétique.

Méthode : Une étude qualitative a été menée avec trois entretiens semi-structurés. Les ergothérapeutes interrogés travaillaient avec la population des amputés des MS depuis au moins cinq ans.

Résultats : La théorie est conforme à la pratique dans l'accompagnement en ergothérapie mais quelques nuances diffèrent. Les évaluations utilisées pour mesurer les besoins et les performances restent différentes d'un endroit à un autre et ne coïncident pas avec la théorie. L'utilisation de la prothèse n'est pas systématique mais dépend des activités, des besoins et des attentes de la personne.

Conclusion : Deux questions de recherches se dégagent de ce mémoire : est-il possible de créer un outil standardisé qui permettrait d'évaluer et de comparer l'indépendance fonctionnelle avec et sans prothèse ? Un suivi permettrait-il d'objectiver le choix de prothèse avant sa prescription grâce au retour écologique de son utilisation par les usagers ?

Mots clés : Ergothérapie, amputations de membre supérieur, prothèse, choix, accompagnement.