

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2012

N° 6

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Médecine générale

par

France de Courrèges

Née le 13 octobre 1984 à Rennes (35)

Présentée et soutenue publiquement le 31 janvier 2012

**A L'ECOUTE DE LA PERSONNE AMPUTEE VASCULAIRE, MAJEURE,
DE MEMBRE INFERIEUR, EN COURS D'APPAREILLAGE PROVISoire :**

VECU DE L'AMPUTATION ET DE LA REEDUCATION

Président : Monsieur le Professeur Philippe Patra

Directeur de thèse : Docteur Pascal Renaud

« Le dur « métier d'homme » : il n'y a jamais d'acquis définitifs dans l'existence. Chaque jour, il nous fallait nous remettre à l'ouvrage, résoudre les difficultés, une par une, assumer notre condition, rester debout. Voilà notre travail, notre véritable vocation, ce que j'appelle, faute de mieux, le métier d'homme. »

Alexandre Jollien, Eloge de la faiblesse.

A Mme A., Mr W., Mr D., Mr F., Mr J., Mr N.:

Qui ont témoigné humblement de leur « *métier d'homme* » lors des entretiens et nous ont accordé leur confiance.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	17
1 Naissance du projet de thèse	14
2 Hypothèses de travail.....	15
3 Objectifs de ce travail	15
4 Démarche méthodologique.....	15
FONDEMENTS THEORIQUES	23
A- Données épidémiologiques.....	22
1 Prévalence	22
2 Amputation majeure/mineure	23
3 Incidence des amputations majeures.....	23
4 Âge et sexe.....	23
5 Niveaux d'amputation majeure	23
6 Étiologies	24
7 Mortalité	25
a) Mortalité précoce.....	25
b) Survie à long terme.....	26
8 Réamputation et amputation controlatérale	26
9 Appareillage.....	26
a) Beaucoup de patients non appareillés.....	26
b) Résultats fonctionnels.....	27
B- Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne	29
1 L'amputation : un traumatisme corporel.....	29
1.1 Un traumatisme corporel physique.....	29

1.2	Un traumatisme corporel fonctionnel	31
	a) Perte de confiance dans le rapport au corps.....	31
	b) Découverte d'un nouveau potentiel corporel.....	31
1.3	La personne amputée face à l'image de son corps.....	32
	a) Perturbation du schéma corporel et hallucinose	32
	b) Altération de l'Image du corps	35
2	L'amputation : un traumatisme psychologique.....	36
2.1	Le traumatisme psychique	36
2.2	Les mécanismes de défenses.....	37
2.3	Les mécanismes de coping, stratégies d'adaptation.	39
	a) Notion de coping.....	39
	b) Coping et amputation.....	40
2.4	Un modèle d'adaptation à l'amputation proposé par la littérature.....	41
2.5	Les facteurs influençant l'adaptation psychosociale à l'amputation.	42
2.6	Un vécu de perte nécessitant un travail de deuil.....	44
	a) Les trois étapes du deuil.....	44
	b) Les cinq phases du deuil :	45
	c) Deuil et rééducation	45
2.7	Complications psychiatriques de l'adaptation à l'amputation.	46
	a) L'état de stress aigu et l'état de stress post-traumatique.....	46
	b) La dépression	47
	c) Eléments anxieux	48
3	L'amputation : un traumatisme relationnel	48
3.1	Image sociale du handicap physique.....	48
3.2	Le regard de la société sur le handicap : une stigmatisation sociale.....	49
	a) Le regard des autres : entre réduction, évitement et invasion.....	49
	b) Stigmatisation	50

3.3	Naissance d'un handicap relationnel, source de solitude	51
	a) Solitude subie	51
	b) Auto-stigmatisation	52
3.4	Spécificités des relations familiales et conjugales.....	53
	a) L'hospitalisation : contraintes et redistribution des rôles.....	53
	b) Le handicap : à l'origine de nouvelles relations.....	54
	c) Relation conjugale	54
	d) Sexualité et amputation	55
4	L'amputation : un traumatisme existentiel	56
C-	Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage	57
1	Le patient et la prothèse	57
2	Le patient et les autres personnes amputées : les pairs	58
2.1	Conformation, identification	58
2.2	Découverte de son nouveau potentiel corporel	59
2.3	Comparaison.....	59
2.4	Mise en sens de l'expérience vécue.....	60
3	Le patient et l'équipe de médecine physique	61
3.1	La relation médecin-malade : une relation inégale.....	61
3.2	La prise en charge médicale : un investissement mutuel.....	61
3.3	Une intimité mise à nu.....	62
3.4	Une relation ambivalente.....	62
4	Patient et travail de médecine physique.....	63
4.1	La Médecine Physique et de Réadaptation : rôles et missions.....	63
	a) Définition européenne de la Médecine Physique et de Réadaptation	63
	b) Rééducation et Réadaptation	63
4.2	Rééducation et réadaptation de la personne amputée.....	64
	a) Phase pré-chirurgicale	64

b)	Phase pré-prothétique.....	65
c)	Phase prothétique provisoire : J30-J75	66
d)	Phase prothétique définitive : J75-90.....	68
4.3	Découverte d'un nouveau potentiel corporel	68
a)	La rééducation : lieu de la découverte de cette expérience corporelle nouvelle.	68
b)	Omniprésence du corps	69
c)	L'équipe de MPR : vecteur de ce nouvel apprentissage.	69
4.4	Nouvelles dépendances et progression vers plus d'autonomie.....	70
a)	Persistance de dépendances	70
b)	L'autonomie : une notion complexe	71
c)	L'influence des modèles internationaux du handicap sur la notion d'autonomie	73
d)	Handicap et progression vers l'autonomie.....	76
4.5	Projection dans l'avenir	77
4.6	Une démarche d'éducation thérapeutique.....	77
a)	Définition de l'éducation thérapeutique du patient.....	78
b)	Historique politique français.....	79
c)	Principes et objectifs	80
d)	Organisation d'un programme d'ETP.....	83

MATERIEL ET METHODE91

1	Cadre de la recherche	88
2	Population rencontrée.....	89
3	Méthode de recueil : l'entretien semi-directif.....	92

RESULTATS101

A-	Caractéristiques des personnes interrogées.....	100
B-	Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne	102
1	L'amputation : un traumatisme corporel.....	102
1.1	Un traumatisme corporel physique, la douleur.....	102
a)	Avant l'amputation.....	102
b)	Après l'amputation	103
1.2	Un traumatisme corporel fonctionnel.....	105
a)	Avant l'amputation.....	105
b)	Après l'amputation	105
c)	Mobilité et prothèse.....	106
d)	Un nouveau rapport à l'espace	106
1.3	La personne amputée face à l'image de son corps	107
a)	Un corps étrange.....	107
b)	Un corps incompris.....	108
c)	Un corps désuni	109
2	L'amputation : un traumatisme psychologique	110
2.1	Angoisse prédominante	110
a)	Expression claire de l'angoisse	110
b)	Signes indirects d'une angoisse massive.....	110
c)	Motifs de cette angoisse	111
2.2	Accueillir une nouvelle vie avec le handicap	118
a)	Après l'amputation, une nouvelle vie.....	118
b)	Des stratégies d'adaptation.....	119
3	L'amputation : un traumatisme relationnel.....	120
3.1	La personne amputée et la société	120
a)	Transformation du regard de la société sur la personne.....	120
b)	Modification des attitudes	121

c)	Dévalorisation et stigmatisation.....	121
d)	Sentiment de non reconnaissance du handicap.....	122
e)	Isolement et solitude.....	123
3.2	Le patient amputé et sa famille.....	124
a)	L'amputation : un évènement collectif.....	124
b)	L'amputation transforme la relation de couple.....	124
c)	L'amputation : angoisse au cœur de la relation familiale.....	125
d)	Après l'amputation : retrouver une certaine complicité.....	127
e)	Conserver son rôle intrafamilial.....	128
4	L'amputation : un traumatisme existentiel.....	128
4.1	Confrontation à la mort.....	128
4.2	Confrontation au sens de son existence.....	129
C-	Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage.....	131
1	Le patient et la prothèse.....	131
1.1	Corps étranger.....	131
1.2	Fascination.....	132
1.3	Déception.....	132
1.4	Dépendance.....	133
1.5	Adaptation et appropriation.....	133
a)	Adaptation de la prothèse à la personne.....	133
b)	Appropriation progressive de la prothèse.....	134
1.6	Ambivalence.....	136
2	Le patient et les autres personnes amputées.....	136
2.1	Malaise initial.....	137
2.2	Identification, conformation.....	137
2.3	Sources d'espoir et modèles.....	138
2.4	Comparaison, compétition.....	139

2.5	Valorisation	139
2.6	Cohésion	140
3	Le patient et l'équipe de médecine physique	141
3.1	Relation inégale	141
3.2	Infantilisation et mise à nu.....	143
3.3	Professionnels de rééducation et éducateurs	144
3.4	Alliance thérapeutique	144
4	Patient et travail de médecine physique.....	145
4.1	Restauration de la marche.....	145
4.2	Restauration de l'image du corps	146
4.3	Retour à domicile : invitation à la projection	146
	a) Préparation du retour à domicile	146
	b) Projection dans l'avenir	147
	c) La peur de l'inconnu.....	148
4.4	Dépendances et Autonomie	148
	a) De nouvelles dépendances.....	148
	b) Une définition personnelle de l'autonomie	151
	DISCUSSION	159
	A- Forces et faiblesses de ce travail	158
1	Forces et faiblesses de la partie théorique	158
2	Forces et faiblesses des entretiens.....	159
	a) Choix de la population.....	159
	b) Méthode de recueil	160
	c) Recrutement.....	161
	d) Nombre d'entretiens réalisés	161
	e) Déroulement des entretiens	161

B-	Discussion autour de la première hypothèse	163
1	L'amputation : un traumatisme global	163
2	L'amputation : un traumatisme corporel	164
2.1	Présence de douleurs	164
2.2	Une perte fonctionnelle	165
2.3	Etrangeté du corps et blessure narcissique.....	167
3	L'amputation : un traumatisme psychologique.....	170
3.1	La présence constante d'une angoisse	170
3.2	La question des mécanismes de défense	173
3.3	Coping et rééducation	174
3.4	Un travail de deuil.....	175
4	L'amputation : un traumatisme relationnel	176
4.1	L'amputation : source d'un handicap relationnel	176
4.2	L'amputation bouleverse les relations intrafamiliales	180
5	L'amputation : un traumatisme existentiel.....	182
6	Conclusion a propos de la première hypothèse	183
C-	Discussion autour de la seconde hypothèse	185
1	L'expression d'une ambivalence	185
2	Le patient et la prothèse.....	186
3	Le patient et les autres personnes amputées	188
4	Le patient et l'équipe de médecine physique	190
5	Patient et travail de médecine physique	192
6	Conclusion a propos de la seconde hypothèse.....	195
D-	Perspectives et propositions.....	196
1	Enrichir les propositions de suivi psychologique.....	196
2	Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient.....	198
CONCLUSION		205

BIBLIOGRAPHIE	209
ANNEXES	217

INTRODUCTION

1 Naissance du projet de thèse

C'est dans le cadre d'un stage en tant qu'interne, réalisé au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation, que nous avons découvert la prise en charge rééducative des patients amputés majeurs de membre inférieur (c'est-à-dire lorsque l'appui talonnier est sacrifié), d'étiologie vasculaire.

L'amputation nous a semblé constituer une épreuve très traumatisante pour les personnes qui la subissent. D'un autre côté, l'appareillage nous semblait être une période pouvant être investie positivement par la personne amputée, car elle permet un retour à la station debout, une ré-acquisition de la marche, une avancée vers plus d'autonomie. Plusieurs professionnels travaillant au contact de ces patients (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychologues), rencontrés au cours de ce travail, nous ont fait part de cette même idée. Plusieurs psychologues nous ont d'ailleurs expliqué qu'il leur semblait plus urgent de prendre en charge des patients souffrant d'autres pathologies (lombalgiques, blessés médullaires) que les patients amputés, du fait de ce caractère positif de leur appareillage.

Mais certaines attitudes de patients, de refus de certains aspects de la prise en charge, nous ont interrogés et parfois déstabilisés : la location d'un fauteuil roulant, la visite à domicile par l'ergothérapeute, l'évaluation avant une éventuelle reprise de la conduite automobile, l'apprentissage des soins du moignon et du manchon...

Nous avons d'abord souhaité travailler autour de l'existence éventuelle d'un décalage entre la représentation anticipée, par les patients, de la vie avec la prothèse, et la réalité de l'appareillage. Après une série de questionnaires-tests, nous avons pris conscience que les a priori que nous avions risquaient d'appauvrir le dialogue avec les personnes amputées.

Ainsi nous avons souhaité nous mettre à l'écoute de ces personnes amputées majeures, vasculaires, de membre inférieur, pour mieux comprendre comment amputation et rééducation peuvent être vécues. La rééducation est-elle réellement investie positivement par les patients ? Mais ne pouvant séparer la rééducation de la pathologie à rééduquer, notre écoute des patients s'est élargie au vécu de l'amputation. Celui-ci nous apparaissait comme une expérience traumatisante. Cela est-il juste ?

2 Hypothèses de travail

La première hypothèse concerne le vécu de l'amputation :

- **L'amputation est un traumatisme dont les répercussions touchent l'ensemble de la personne, dans ses différentes dimensions : corporelle, émotionnelle, relationnelle, existentielle.**

La deuxième hypothèse concerne le vécu de la rééducation :

- **La rééducation du patient amputé, appareillé, est investie positivement par le patient puisqu'elle le conduit vers la marche et l'autonomie.**

3 Objectifs de ce travail

La rééducation est basée sur la coopération entre un patient et l'équipe soignante, sur une alliance thérapeutique. Tenir compte du vécu exprimé par chaque personne pourrait permettre d'appréhender de manière plus juste et de comprendre plus finement certains comportements de patients. La coopération, et donc la prise en charge rééducative, pourraient ainsi en être facilitées.

Plus largement, nous souhaitons que ce travail permette d'enrichir les missions d'écoute et de soin des différents médecins prenant en charge ces patients (chirurgien vasculaire, médecin rééducateur, médecin généraliste notamment). Nous espérons qu'il les aide à appréhender la personne amputée dans sa globalité.

4 Démarche méthodologique

Ce travail est basé sur un recueil de données qualitatives.

Le premier temps pose les fondements théoriques. Il est structuré autour de nos deux hypothèses de travail. A partir de la littérature, nous avons d'abord cherché comment les différentes dimensions de la personne pouvaient être affectées par l'amputation. Puis nous avons exploré les interactions entre la personne amputée et les différents éléments ou personnes qui caractérisent la période d'appareillage provisoire.

Nous présentons ensuite nos critères d'inclusion et notre méthode de recueil des données.

Le troisième temps apporte les résultats de nos investigations. Notre étude a été réalisée dans différents services de médecine physique de l'Ouest, avec le soutien de leur équipe médicale. Nous avons pu, dans ce cadre, rencontrer des personnes amputées vasculaires, majeures, de membre inférieur, en cours d'appareillage provisoire. Elles nous ont parlé de leur vécu de l'amputation et de la rééducation. Les entretiens sont analysés à partir des deux hypothèses de travail.

Enfin, dans un quatrième temps, nous présentons les forces et faiblesses de ce travail, et discutons de ses résultats à la lumière de la littérature. Aux questions qui se posent, nous faisons deux propositions qui nous semblent répondre aux enjeux soulevés par ce travail.

FONDEMENTS THEORIQUES

THEMES EXPLORÉS PAR LES FONDEMENTS THEORIQUES

Données épidémiologiques

Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne

L'amputation : un traumatisme corporel

Un traumatisme corporel physique

Un traumatisme corporel fonctionnel

La personne amputée face à l'image de son corps

L'amputation : un traumatisme psychologique

Le traumatisme psychique

Les mécanismes de défenses

Les mécanismes de coping, stratégies d'adaptation

Un modèle d'adaptation à l'amputation proposé par la littérature.

Les facteurs influençant l'adaptation psychosociale à l'amputation.

Un vécu de perte nécessitant un travail de deuil

Complications psychiatriques de l'adaptation à l'amputation.

L'amputation : un traumatisme relationnel

Image sociale du handicap physique

Le regard de la société sur le handicap : une stigmatisation sociale

Naissance d'un handicap relationnel, source de solitude

Spécificités des relations familiales et conjugales

L'amputation : un traumatisme existentiel

Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage

Le patient et la prothèse

Le patient et les autres personnes amputées : les pairs

Conformation, identification

Découverte de son nouveau potentiel corporel

Comparaison

Mise en sens de l'expérience vécue

Le patient et l'équipe de médecine physique

La relation médecin-malade : une relation inégale

La prise en charge médicale : un investissement mutuel

Une intimité mise à nu

Une relation ambivalente

Patient et travail de médecine physique

La Médecine Physique et de Réadaptation : rôles et missions

Rééducation et réadaptation de la personne amputée

Découverte d'un nouveau potentiel corporel

Nouvelles dépendances et progression vers plus d'autonomie

Projection dans l'avenir

Une démarche d'éducation thérapeutique

Le but de cette première partie est d'abord de rappeler brièvement dans quel contexte épidémiologique se situe ce travail.

Ensuite, nous tentons de présenter les réponses de la littérature aux deux hypothèses sur lesquelles repose ce travail. Comment les différentes dimensions de la personne peuvent-elles être touchées par une amputation de membre inférieur ? Et comment la personne amputée interagit-elle avec les différents éléments qui caractérisent la période d'appareillage provisoire ?

A- Données épidémiologiques

Les données épidémiologiques françaises concernant l'amputation de membre inférieur sont peu nombreuses et souvent anciennes. Nous ne disposons pas d'un registre national comme la Grande-Bretagne par exemple. Les recherches faites à partir du Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) comportent des biais car cette base de données médico-administrative doit permettre une évaluation principalement économique.

Les études internationales sont quant à elles inhomogènes (étiologies incluses, définition des niveaux d'amputation, inclusion ou non des amputations mineures...), et souvent basées sur de petits échantillons de population.

1 Prévalence

En matière de prévalence d'amputation, tous niveaux confondus, nous ne disposons en France que de très peu de données. En 1996 elle était estimée à 1.7/1000 pour les pays industrialisés, ce qui représentait en France 83 à 93000 personnes. (1, 2)

2 Amputation majeure/mineure

On appelle amputation mineure, une intervention permettant la conservation de l'appui talonnier. Les amputations sont dites majeures lorsque cet appui doit être sacrifié. Il s'agit principalement des niveaux trans-fémoral et trans-tibial, les désarticulations de genou et de hanche étant rarement pratiquées. En France, en 2003, les amputations majeures représentaient 43.7% des interventions, et les amputations mineures 56.3%.(3)

3 Incidence des amputations majeures

L'incidence brute française est stable depuis une dizaine d'années, estimée à 13/100000, avec 8203 cas en 2001 et 7825 en 2005 d'après les données du PMSI.(4)

4 Âge et sexe

La prédominance masculine est constante quels que soient les travaux, avec une incidence globalement doublée par rapport aux femmes.

L'incidence augmente avec l'âge, et 2/3 des amputations ont lieu après 60 ans.(5) En France, l'âge moyen d'amputation était de 69 ans et 7 mois en 2003.(3)

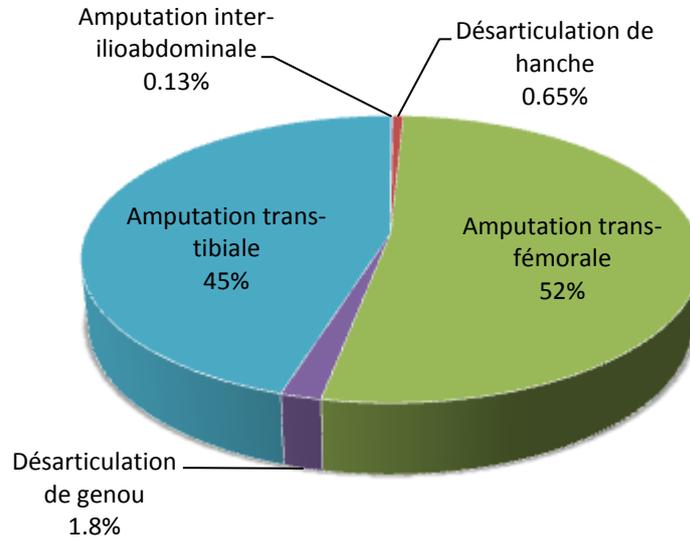
5 Niveaux d'amputation majeure

En France, en 2005, d'après les données du PMSI, 52% des amputations majeures étaient trans-fémorales et 45% trans-tibiales, les autres niveaux étant beaucoup plus rares. Ces proportions sont stables depuis plusieurs années.(4) On retrouve une répartition identique des niveaux en Angleterre avec un ratio d'amputations « sous le genou/au-dessus du genou » à 0.93.(6)

Ce ratio est important dans la mesure où la conservation du genou a une valeur pronostique en termes de survie et pour l'appareillage. L'amputation trans-tibiale est moins à risque de décès post opératoire. Elle peut être plus souvent appareillée que

l'amputation trans-fémorale, avec un meilleur résultat fonctionnel. En effet, avec une prothèse tibiale, la marche est plus facile, nécessitant moins d'énergie.(1)

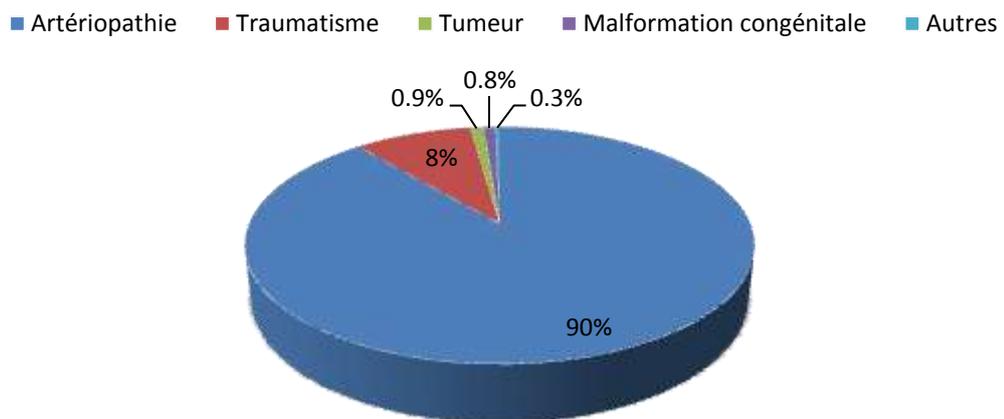
Niveaux d'amputation majeure en 2005 d'après les données du PMSI



6 Étiologies

Voici, d'après la revue de la littérature effectuée par les Docteurs Berthel et Ehrler, la répartition des étiologies d'amputation de membre inférieur(3) :

Etiologie des amputations de membre inférieur(3)



L'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) est sans conteste la principale étiologie de l'amputation, responsable d'environ 70 à 97% des gestes selon

les études. La variété des pourcentages rencontrés dans les travaux peut résulter de l'inclusion ou non dans ce cadre étiologique des patients diabétiques. (1,3,6,7)

7 Mortalité

L'amputation majeure est une complication grave de la pathologie vasculaire périphérique car c'est une intervention lourde chez des patients déjà poly-pathologiques.

a) Mortalité précoce

En France le taux de décès au cours de l'hospitalisation post-amputation majeure est estimé entre 12 et 20%.(8)

- **Influence du niveau d'amputation**

Plusieurs travaux(9,10) retrouvent une mortalité plus importante à un mois de l'intervention pour les désarticulations de genou et les amputations au dessus du genou, par rapport aux amputations trans-tibiales.

- **Patients polypathologiques**

Le travail de Campbell et al. (2001) montre que les patients amputés majeurs présentent un terrain polypathologique. En effet, parmi les 312 personnes incluses,

- 31% présentent une pathologie cardiaque préopératoire,
- 36% ont un état général estimé mauvais,
- 41% sont diabétiques.

Par ailleurs, les patients présentent un état clinique préoccupant au moment de l'intervention, estimé par le score ASA (American Society of Anesthesiologists), avec 23% classés ASA 2 (anomalie systémique modérée), 61% classés ASA 3 (anomalie systémique sévère) et 15% ASA 4 (anomalie systémique sévère représentant une menace vitale constante).

Les résultats d'Aulivola et al. (2004) vont dans le même sens : parmi les 788 patients inclus, 60.5% présentent une coronaropathie et 38.6% ont un antécédent d'infarctus du myocarde, 68.5% sont hypertendus, et 80% diabétiques.(10)

b) Survie à long terme

A 1 an, le taux de survie après amputation majeure est rapporté par Aulivola et al.(10) à 69.7%. Il passe à 34.7% à 5 ans.

8 Réamputation et amputation controlatérale

Une étude suédoise(11), de suivi sur 10 ans de patients artériopathes amputés, retrouve 19 à 21% de réamputation et 13 à 17% d'amputation controlatérale. Il n'y a pas de différence significative entre les hommes et les femmes.

9 Appareillage

a) Beaucoup de patients non appareillés

Beaucoup d'amputés ne sont pas appareillés, peut-être la moitié d'entre eux.(3) En 1996, Maitre et al.(1) estimaient que 12000 à 14000 prothèses de membre inférieur étaient fabriquées chaque année en France. Les premières mises constituaient 20 à 30% des attributions, soit un peu plus de 3000 prothèses, pour environ 8000 amputations par an. Ces données sont proches de celles présentées par Rommers et al(12) : sur 415 patients amputés très majoritairement pour des problèmes vasculaires (94%, le niveau le plus distal inclus étant trans-métatarsien), 48% seulement ont été appareillés.

Le registre des amputations de Grande-Bretagne (NASDAB) montre que parmi les personnes appareillées(3) :

- 3% ont moins de 16ans
- 23% ont entre 18 et 54ans
- 19% ont entre 55 et 64ans
- 25% ont entre 65 et 74ans
- 29% ont 75ans et plus.

Ainsi les plus de 65 ans, c'est-à-dire la grande majorité des personnes amputées, ne représentent que 54% des patients appareillés. On peut donc en conclure que ce sont surtout les sujets âgés qui ne bénéficient pas d'appareillage.

b) Résultats fonctionnels

En 1992, Houghton et al.(13) montrent que sur les 440 patients amputés vasculaires majeurs de membre inférieur, 57% sont appareillés. Au total, ce ne sont que 12% des personnes incluses qui marchent correctement à l'extérieur de leur domicile à l'aide de la prothèse, et seulement 5% sont totalement indépendantes du fauteuil roulant.

Campbell et al. publient en 1996(14) des résultats un peu plus favorables, mais sur un échantillon beaucoup plus faible : sur 44 patients amputés majeurs vasculaires appareillés, évalués à 6 mois du geste opératoire, 25 utilisent la prothèse (57%). Parmi eux, 5 ont une mobilité qualifiée de quasi normale (marchent à l'extérieur avec la prothèse), 11 sont autonomes à l'intérieur du domicile, 9 n'utilisent la prothèse que pour les transferts et utilisent le fauteuil roulant.

Bilodeau et al. (2000)(15) s'intéressent aux patients de 60 ans et plus, amputés majeurs d'un membre inférieur, d'étiologie vasculaire, vivant à domicile : sur 65 patients (71.6 ans en moyenne), 52.3% sont amputés en trans-tibial, et 47.8% en trans-fémoral. 81.5% portent la prothèse dans la journée, et 72% la portent au moins six heures. On observe une activité physique globalement réduite, avec 16.9% de personnes qualifiées d'inactives, 61.5% ayant une activité réduite, et 21.5% une activité modérée. Malgré cela, 83% des patients se disent satisfaits de la prothèse (auto-questionnaire SATPRO). L'utilisation de la prothèse (chausser et déchausser, temps de port, utilisation des escaliers, d'aides à la marche, responsabilités domestiques, marche, travail et activités sociales) diminue significativement avec l'âge, et avec la possession d'un fauteuil roulant. Le niveau trans-fémoral est, lui aussi, lié à une moindre utilisation mais de façon non significative. L'indépendance physique, un meilleur niveau cognitif et un plus haut degré de satisfaction sont significativement corrélés à une utilisation plus importante de la prothèse. Ce travail montre que le temps de port de la prothèse peut être prolongé sans pour autant être lié à une importante activité physique. L'utilisation de la prothèse est considérée dans sa globalité, et ne se limite pas, contrairement à d'autres travaux, au temps de port ou à la distance parcourue.

Chez les patients amputés vasculaires, l'utilisation de la prothèse est donc faible, avec une importante restriction d'activité. Campbell(14) répertorie les facteurs pouvant expliquer cela : la majorité des patients amputés présentent une pathologie vasculaire.

Celle-ci progresse au niveau des deux membres inférieurs, provoquant des complications au niveau du moignon et du membre sain. Elle progresse également au niveau cérébral avec survenue d'accidents vasculaires, et risque de démence. Ces personnes présentent souvent une fonction cardiaque et pulmonaire altérée, qui rend difficile voire impossible la marche avec la prothèse. Les patients diabétiques présentent bien souvent une rétinopathie avec baisse d'acuité visuelle importante. Enfin les membres inférieurs peuvent être le siège d'arthrose, de même que les membres supérieurs, (omarthrose ou tendinopathie de la coiffe) indispensables pour la réalisation des transferts, le chaussage de la prothèse et la marche avec des aides techniques.

B- Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne

L'amputation est une épreuve terrible, qui marque indéniablement la vie de la personne qui la subit. Dans cette partie, nous souhaitons réfléchir, avec l'aide de la littérature, aux conséquences de l'amputation, sur les différentes dimensions de la personne : corporelle, psychologique, relationnelle et existentielle.

Cet évènement s'inscrit dans une histoire personnelle, la réponse de chaque personne à l'amputation est donc individuelle, résultant de l'interaction de multiples facteurs.(16) Tentons cependant de dégager quelques éléments communs.

Avant de commencer, signalons que la littérature traitant du vécu de l'amputation est assez pauvre. Les comparaisons entre études sont rendues difficiles du fait de la variabilité des échantillons (étiologie, âge...), des méthodes d'étude utilisées. Les résultats sont rarement univoques. Nous avons donc élargi notre recherche d'informations autour d'autres expériences de handicap acquis, notamment celle des blessés médullaires, et autour d'autres types de pathologies graves, comme le cancer.

1 L'amputation : un traumatisme corporel

La dimension corporelle du traumatisme de l'amputation est évidente puisque cette intervention consiste en la section d'un membre. Nous souhaitons ici ne pas limiter nos propos au corps physique en tant que matière organique, mais présenter également les conséquences de l'amputation sur le corps en tant que fonction, et en tant que représentation à soi-même.

1.1 Un traumatisme corporel physique

L'amputation d'un membre nécessite la section complète de structures tissulaires, osseuses, vasculaires et nerveuses. C'est un traumatisme physique source de multiples complications, cutanées, vasculaires, infectieuses, neurologiques, osseuses... Certaines sont liées à la pathologie étiologique (absence de cicatrisation, nécrose),

d'autres à l'acte chirurgical d'amputation (œdème, névrome, infection), d'autres à un retard d'appareillage (déformation orthopédique).

La douleur du patient amputé est une complication constante. Nous pouvons la répartir en deux grands cadres : la douleur de moignon et la douleur du membre fantôme.(1)

La **douleur du moignon** est constante en postopératoire immédiat. Elle peut persister par la suite chez à 15 à 25% des patients.(1) Elle peut être le témoin de multiples affections : lésions irritatives cutanées voire escarre, douleur liée à l'artériopathie oblitérante, infection sous-cutanée ou osseuse, hyperappui de l'extrémité osseuse du moignon sur les tissus sous-cutanés et la peau lors de l'appareillage... Cette douleur peut aussi signaler la présence d'un névrome. Elle est alors de type neuropathique, fulgurante, reproduite lors de la palpation d'une zone gâchette au niveau du moignon. Elle peut également entrer dans un tableau de Syndrome Douloureux Régional Complexe de type 1.

La douleur peut aussi concerner le **membre fantôme**.

- Il peut alors s'agir d'une douleur référée, c'est-à-dire liée à une pathologie affectant des structures dont les afférences partagent les mêmes projections cérébrales que celles du membre fantôme (coxarthrose, douleur viscérale...).(1)

- Le membre fantôme peut aussi être le siège de la projection d'une douleur neuropathique de type sciatique par exemple.(1)

- Enfin le membre fantôme peut également être lui-même douloureux : c'est ce que l'on appelle l'algohallucinoïse. Son incidence varie d'une étude à l'autre (48 à 87%). Elle concernerait 2/3 des personnes amputées au cours des six premiers mois après le geste chirurgical, puis l'incidence diminue avec le temps. Cependant 5 à 10% des patients souffrent de douleurs persistantes, et rebelles aux traitements.(17) La survenue de l'algohallucinoïse semble notamment liée au caractère proximal de l'amputation, à la présence de douleurs de moignon, à l'intensité et la durée des douleurs préopératoires. Ces dernières semblent jouer un rôle important dans l'apparition de l'algohallucinoïse en postopératoire immédiat, mais n'influeraient pas sur la chronicisation de ces douleurs. Le port de la prothèse de façon prolongée semble diminuer des sensations douloureuses chez certains patients. La variété interindividuelle est cependant très importante.

1.2 Un traumatisme corporel fonctionnel

a) *Perte de confiance dans le rapport au corps*

Après l'amputation, le corps perd une partie de sa fonctionnalité. La station debout et la marche ne sont plus possibles, le corps devient encombrant, malhabile. La personne amputée, plus largement malade ou handicapée, est confrontée à une **perte de confiance** dans le rapport au corps, fragilisé et défaillant.(18) La crainte d'une dérobade, d'une mise en échec dans une situation concrète, peut être source d'angoisse et d'inquiétude. Jean-Pierre Chevance, psychologue, infirme moteur cérébral, parle même d'un risque de trahison, à tout moment, de la part de son corps. Bien sûr, les aides techniques sont là pour suppléer aux fonctions motrices déficientes. Mais là encore, persiste la peur de la panne, de la désadaptation, qui renvoie à « *l'aliénation physique originelle* ». Cette perte de confiance dans les possibilités fonctionnelles du corps, en sa fiabilité, rend l'imprévu plus difficile à appréhender, et peut conduire la personne à éviter les situations qui lui semblent à risque d'une dérobade du corps.(19)

b) *Découverte d'un nouveau potentiel corporel*

Alexandre Jollien exprime ainsi ce nouveau rapport au corps : « *Un obstacle se présente-t-il, et le corps se montre aussitôt oppressant et massif. Il s'impose en force : siège de la douleur, dispensateur du plaisir, fondement de l'être, le corps constitue une véritable conquête. L'apprivoiser, l'habiter peut-être, voilà encore une tâche impartie à l'apprenti qui se lance dans l'exercice du métier d'homme.* »(20) La personne blessée doit découvrir progressivement son nouveau potentiel corporel, ses limites nouvelles mais aussi ses capacités préservées.

Eve Gardien a travaillé sur cet apprentissage dans le contexte des blessés médullaires.(21) Il est possible d'extrapoler certains aspects de leur expérience à la personne amputée. En effet, il s'agit dans les deux cas d'une affection responsable d'une importante restriction d'activité, obligeant à une certaine redécouverte du corps, de ses possibilités, de sa fonctionnalité.

Remarquons qu'en postopératoire immédiat, la personne amputée ne mesure pas forcément l'étendue de son changement corporel, les conséquences à long terme de sa pathologie sur la vie quotidienne... Certes elle reçoit des informations de la part des médecins, du personnel soignant quant au diagnostic, au pronostic de rééducation, aux

capacités fonctionnelles futures... Mais force est de constater que malgré cela, le discours des patients à propos de leur avenir, des activités qu'ils espèrent reprendre, de leur refus parfois d'effectuer des travaux d'adaptation de leur domicile, ne semble pas adapté à ces informations. Il semble irréaliste, comme si la personne n'avait pas compris ce qui lui a été expliqué, comme s'il existait une part de déni de la situation.

Cependant, E. Gardien, en faisant ce constat chez les blessés médullaires, objecte ceci : « *nous pouvons avancer qu'une des causes majeures du peu de perspicacité dont fait preuve le blessé à l'égard de sa situation corporelle n'est pas tant le déni de cette dernière que sa non-reconnaissance.* » Et plus loin elle ajoute : « *informer ne vaut pas apprentissage, ni éducation. Le patient peut avoir entendu mais ne pas encore contextualiser au sein de son expérience quotidienne.* » La personne doit **acquérir l'intelligence pratique de la situation d'amputé**. Cette intelligence se construit progressivement, en premier lieu en rééducation, lieu de confrontation à ses limites, puis se poursuit à domicile.

1.3 La personne amputée face à l'image de son corps

L'amputation entraîne une perte de l'intégrité du corps de la personne. Cette section de membre est à l'origine de perturbations de l'image du corps et de l'apparition de nouvelles sensations rendant le corps déroutant pour celui qui l'habite.

a) Perturbation du schéma corporel et hallucinose

- **Le schéma corporel, tentative d'explication**

La notion de schéma corporel reste très débattue. Quel est-il? A quel niveau du système nerveux se localise-t-il? Est-il inné et modulé par les expériences sensorielles, ou bien son acquisition dépend-elle en partie de l'expérience? Nous tenterons ici de développer quelque peu le sujet, tout en précisant qu'il existe beaucoup d'avis divergents et de théories à ce propos.

Le schéma corporel d'un individu est la représentation tridimensionnelle que chacun se fait de son propre corps, immobile ou en mouvement, et des connexions de ses différentes parties entre elles. Il assure une unité de forme. Le neuropsychanalyste Paul Schilder (1950) propose cette définition: « *le schéma corporel est l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même. Nous pouvons aussi l'appeler « image du*

corps », terme bien fait pour montrer qu'il y a ici autre chose que sensation pure et simple, autre chose qu'imagination: un "apparaitre à soi-même" du corps, terme qui indique aussi que, bien que passant par les sens, ce n'est pas là pure perception, et bien que contenant des images mentales et des représentations, ce n'est pas là pure représentation. »(22) Cependant beaucoup d'auteurs, neurologues, psychanalystes, préfèrent dissocier **le schéma corporel** considéré comme une réalité neurophysiologique, de **l'image du corps**, représentation inconsciente qu'un sujet a de lui-même à partir de son histoire relationnelle et affective propre. Mais au-delà de ces divergences, se trouve l'idée commune que ces deux notions s'articulent toujours ensemble, et que ces liens sont à considérer lorsque l'on accompagne une personne dont l'intégrité physique a été perdue.(23)

Ce schéma serait pour une part inconscient, et pour une autre part conscient. Il se construirait à partir des stimulations sensorielles de tous types (proprioceptives, somesthésiques, visuelles, auditives) et de référentiels.(17) Parmi ces référentiels certains seraient génétiquement déterminés, d'autres, identitaires, correspondraient au corps approprié pendant le développement psychomoteur, d'autres, autobiographiques, correspondraient aux souvenirs marquant de l'histoire des membres.(24)

Son acquisition passe par trois grandes étapes : au départ l'enfant ne différencie pas son corps du monde extérieur. Puis il va progressivement distinguer les informations proprioceptives, qui situent son corps dans l'espace, des données extéroceptives. Finalement le passage à la station debout va permettre une représentation du corps dans l'espace, en trois dimensions. Certains auteurs (notamment Ronald Melzack) proposent l'existence d'une neuromatrice, un ensemble de neurones appartenant à différentes structures comme le thalamus, le système limbique, le système réticulé, les cortex sensoriels et moteurs, les lobes pariétaux, postérieurs... En déchargeant, ce réseau neuronal nous donnerait une expérience unitaire de notre corps: la neurosignature.(17,22)

L'amputation priverait la neuromatrice des influx habituels et provoquerait de nouvelles stimulations résultant de la section des nerfs. Elle pourrait alors entraîner la « libération » de l'hallucinoïse.(25)

- **Définition et mécanismes présumés de l'hallucino**

On entend par hallucino ou sensation de « membre fantôme » la perception du membre amputé.(25) Ce phénomène est décrit par 85 à 95% des individus et apparaît généralement en postopératoire immédiat.(17,22) Il est souvent source d'angoisse, la personne étant bien consciente de l'absence du membre en question. Ce fantôme peut être semblable au membre réel ou déformé, immobile, mobilisable ou incontrôlable. Ces caractéristiques (propres à chaque individu) peuvent se modifier dans le temps et selon les circonstances. (24)

La neuromatrice gardant en mémoire toute information sensorielle qui l'a suffisamment sollicitée, la perception du « membre fantôme » dépendrait donc de l'histoire et des expériences de la personne, notamment des épisodes douloureux.(17) Ainsi, les patients décrivent parfois un fantôme reproduisant les douleurs préopératoires, ou la sensation du port d'un objet connu (chaussure, bague).(24)

Par ailleurs, le schéma corporel s'étant constitué dans l'enfance, il ne pourrait se modifier que lentement après l'amputation. Cela pourrait expliquer qu'en postopératoire le fantôme soit identique en taille et forme à l'ancien membre et que progressivement, aux fils des ans, il se télescope à l'intérieur du moignon, pour parfois disparaître.

A ces tentatives d'explication, on ajoute une intrication certaine de facteurs psychologiques. Beaucoup de neuropsychiatres pensent que des facteurs psychologiques influent sur le schéma corporel et que le désir de l'intégrité physique jouerait un rôle majeur dans l'hallucino. Ce membre fantôme permettrait au sujet de se protéger inconsciemment de la perte de son membre, d'exprimer ainsi la souffrance de cette perte. Les traits de personnalité, les capacités d'adaptation à une situation traumatisante, influeraient sur l'hallucino, comme facteurs amplificateurs ou inhibiteurs. D'ailleurs, il est clair que les caractéristiques du fantôme varient selon le contexte émotionnel ou attentionnel. (17,22)

L'effet du port de la prothèse sur l'hallucino n'est pas clairement identifié et semble varier d'un patient à l'autre. Certaines personnes remarquent que le fantôme s'intègre totalement à la prothèse, suit ses mouvements, et elles ressentent parfois l'appui du pied au sol. D'autres signalent que le fantôme reste indépendant, avec une mobilité

propre, distincte de l'appareillage. D'autres enfin ne perçoivent pas de fantôme lors du port de la prothèse. (22)

b) Altération de l'Image du corps

L'amputation provoque la perte d'une partie de soi. Cela engendre une transformation de la perception sensorielle comme nous venons de le voir, mais aussi de la représentation que la personne se fait d'elle-même. Cette représentation, appelée **image du corps**, désigne pour les psychanalystes, « *les dimensions narcissique, érogène, relationnelle et désirante du corps* ». (23) C'est une représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, de sa signification sociale, fortement investie affectivement par le sujet. (26,27) Toute lésion du corps, et a fortiori l'amputation d'un membre, entraîne une altération de cette image, une blessure narcissique profonde (c'est-à-dire de l'amour de soi). La personne se trouve confrontée à une nouvelle apparence imposée. L'amputation vient créer une distorsion entre l'apparence extérieure de la personne, l'image de soi qu'elle se porte, et l'image véhiculée par le regard des autres. (27,28)

Ce corps qui paraissait aller de soi, source de sentiment de continuité, d'unité, ce corps maintenant mutilé devient « *une figure de l'inquiétante étrangeté, un persécuteur, un ennemi* ». Il se produit un dédoublement entre ce que la personne fut et ce qu'elle sera désormais. (28) Cette image que leur corps leur renvoie est parfois insupportable. La personne peut alors chercher à se détacher d'une enveloppe qui est pour elle étrangère pour survivre psychiquement. (28) Certains témoignent de ce phénomène de clivage entre apparence extérieure et image du corps : pendant les périodes de soins, ils tachent de quitter leur corps, de se désincarner, de le regarder de l'extérieur. « *Parfois je sens mon âme et mon corps se dissocier. Je découvre mon corps nouveau allongé dans un lit glacé et moi je suis au-dessus, je me vois enfin. Je fixe mon enveloppe corporelle et soudain la chute ! Je retombe dans mon corps, comme appelé par un besoin d'être charnel, pour être vu, perçu et entendu. Chute brutale et silencieuse.* » (R.F. Murphy, cité par Mme Korf-Sausse) (28)

2 L'amputation : un traumatisme psychologique

L'amputation est une « *situation extrême* »(27), la perte définitive d'un membre. Quelles sont les conséquences psychologiques d'un tel événement ? Comment la personne peut-elle y faire face ? La littérature propose plusieurs descriptions, parfois intriquées, de ce processus d'adaptation psychologique, et nous allons les présenter : la mise en place de mécanismes de défenses, les stratégies de coping, le travail de deuil. Des manifestations psychiatriques peuvent également être observées à la phase aiguë, mais aussi s'installer de façon chronique.

2.1 Le traumatisme psychique

Le traumatisme psychique est un événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, par l'incapacité du sujet à y répondre adéquatement, ainsi que par le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique. Il se caractérise par un afflux d'excitations, excessif relativement à la tolérance du sujet et à ses capacités d'élaboration. (18,29)

L'amputation est une atteinte importante à l'intégrité physique de la personne, survenant parfois dans un contexte de menace vitale.(30) Elle engendre une déstabilisation majeure au sein de l'équilibre psychique du sujet. En effet, la personne se trouve confrontée à une **terrible ambivalence** : à la fois le geste réalisé se situe dans le registre de l'horreur et de l'insupportable, à la fois il s'avère indispensable pour la survie de la personne. L'impossibilité pour le patient d'unifier ces deux caractéristiques de l'épreuve vécue, horreur et nécessité, constitue le traumatisme psychique.(18) Celui-ci devient un repère central dans la vie de la personne.(26) Le poète Joë Bousquet, tétraplégique des suites d'une blessure par balle à Verdun en 1918, parle d'une seconde naissance. Une partie de son Moi serait morte à Verdun, une autre serait née, mais tellement étrangère à la précédente. « *L'homme qui est né en moi le jour de ma blessure a aujourd'hui une vingtaine d'année.* »

Au moment de l'annonce d'une maladie grave, d'un geste thérapeutique important, le patient peut avoir l'impression que son avenir lui est enlevé, que le présent ne signifie plus rien. « *Son corps, son temps, son espace, ses relations les plus proches, tout est remis en cause et il semble au patient qu'il s'échappe à lui-même.* »(31) Cet état peut se prolonger après l'intervention chirurgicale. On peut assister à un moment de

sidération, témoin de l'ampleur du traumatisme : comme si le sujet perdait la faculté de parler et d'exprimer ses émotions, car la vérité se situe dans un impossible, au-delà des mots. La maladie fait prendre conscience brutalement à la personne de sa mortalité et des limites de son corps. Elle vient réactiver l'angoisse de mort, présente chez toute personne, mais acutisée de manière toute particulière par l'intervention.(32)

Face à l'angoisse issue de ce traumatisme, la personne tente, à sa manière, de se défendre.

2.2 Les mécanismes de défenses

Ces mécanismes sont mis en place de façon inconsciente par la personne. Celle-ci cherche à conserver la maîtrise de l'évènement vécu et l'intégralité de son être, à atténuer l'impact de la souffrance engendrée par l'amputation, à répondre à l'angoisse liée aux multiples pertes engendrées par l'intervention, et au risque de mort. (27,33)

Un grand nombre de mécanismes existent. En voici quelques-uns, décrits par Martine RUSZNIEWSKI dans le contexte de la maladie grave.(33)

L'annulation est la suppression par le patient de l'élément insupportable du champ de sa conscience. Lorsque l'annonce d'informations trop douloureuses est effectuée par le médecin, la personne « *se raccroche au seul climat de confiance instauré par le médecin, pour ne pas entendre ni percevoir l'essentiel.* » Elle retire ainsi du discours toute menace, ce qui permet de repousser l'angoisse.

L'attitude de **dénégation** consiste à réfuter, contester la réalité, refuser qu'elle ait un rapport avec soi-même. Cela n'empêche cependant pas que les éléments de l'épreuve subie, qui paraissent acceptables, soient tout de même intégrés par la personne. « *Le malade sait mais préfère ne rien savoir. Il subodore la vérité mais s'acharne à la déloger de son esprit.* » Cela peut évoluer jusqu'au déni, refus catégorique de la réalité, parce que perçue comme trop dangereuse. (« Ce n'est pas possible, c'est une erreur, il s'agit certainement d'un autre malade ! »)

Le **déplacement** permet au patient de transposer l'angoisse sur une autre cible liée à la maladie, ou une autre réalité sans lien apparent avec celle-ci. Cette nouvelle préoccupation paraît plus supportable et sert de leurre à l'angoisse qui devient plus tolérable. (Par exemple un patient ne s'exprimant qu'à propos de l'angoisse générée par

des soucis familiaux ou professionnels, apparemment sans lien avec sa pathologie, et ne parlant jamais de cette dernière.)

Par la **maîtrise**, le patient cherche à se sentir sujet volontaire, principal acteur de son histoire. Cela passe par la **rationalisation**, c'est-à-dire la compréhension et la connaissance de sa pathologie, l'observation de son corps, de sa progression en rééducation. Notons que la compréhension de la pathologie est parfois fondée sur un raisonnement totalement erroné sur le plan médical mais bâti par la personne à partir de son savoir et ses croyances (ainsi une personne expliquant au médecin que sa leucémie est liée à la demande de divorce de son mari : cela lui a « tourné le sang »). La personne tient également à veiller elle-même sur son corps et ne pas s'en remettre à d'autres. Ceci peut se traduire par des **rites obsessionnels** (vérification des médicaments, contrôle des constantes...). Le contrôle de la maladie, du corps permet le contrôle de l'angoisse.

La régression consiste en un repli sur soi-même. La personne ne se sent pas capable de lutter contre sa maladie. Elle s'y immerge, se qualifie par son statut de malade et se laisse porter par les soignants. On observe une passivité importante lors des soins, l'apparition de comportements infantiles.

Une **agressivité** peut également se manifester, avec revendications, exigences, reproches. L'angoisse est extériorisée, l'entourage est rendu responsable de la souffrance vécue. Le médecin notamment, peut être accusé d'incompétence à guérir la pathologie ou à trouver une solution moins angoissante. Or lui-même, désireux de soulager ou guérir le patient, peut souffrir de cette situation d'échec médical ou chirurgical et peut donc être particulièrement sensible à ces reproches.

La sublimation est un mécanisme actif de défense, par lequel la personne prend appui sur l'expérience de la maladie. Elle puise dans ses ressources psychiques un soutien et un dynamisme pour faire face et dépasser sa maladie, pour neutraliser son angoisse. L'épreuve n'est ni niée, ni oubliée, elle sert de point d'ancrage à un nouveau projet. On observe une personne combative, cherchant à maintenir la confiance en l'avenir. Lorsqu'il existe une certaine culpabilité de la part du malade, le désir de réparation peut conduire à la sublimation.

Le Docteur C. Decker, médecin rééducateur et psychologue clinicienne évoque aussi le phénomène de **clivage**(27) qui peut concerner le Moi ou un objet. « *L'objet est*

séparé en deux parties, bonne ou mauvaise. Une partie du Moi peut reconnaître la réalité et une autre la nier, sans qu'il y ait d'influence d'une partie sur l'autre. » Elle prend l'exemple de la prothèse qui peut être considérée à la fois comme support de l'intégrité narcissique, mais qui rappelle aussi la perte du membre. Le moignon peut lui-aussi faire l'objet de ce clivage, entre extrémité permettant l'appareillage et rappel de l'amputation.

Ces mécanismes de défenses se manifestent de manière particulière pour chaque malade, peuvent s'enchevêtrer, se succéder. Ils peuvent être responsables de comportements inexplicables, et d'un retard dans le processus d'appareillage, malgré l'investissement du patient. Le suivi psychologique cherche notamment à évaluer ces défenses, et peut permettre aux équipes, dans un échange multidisciplinaire, de réajuster leur projet thérapeutique.(27)

Ces processus *« blesseront bien souvent l'entourage en plongeant soignants et familles dans le désarroi de l'incompréhension. »*(33) Ces derniers mettent également en place leurs propres défenses pour lutter contre leurs propres angoisses. L'amputation vient donc modifier l'équilibre intrapsychique du patient mais également son équilibre relationnel.

2.3 Les mécanismes de coping, stratégies d'adaptation.

a) Notion de coping

Les stratégies de coping constituent un autre type de réponse face à un traumatisme psychique.

On appelle coping *« l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mis en place par une personne afin de gérer les menaces, tant internes qu'externes, qui sont perçues comme débordant ses ressources. »*(34) La personne va d'abord évaluer sa situation, puis élaborer des stratégies selon les ressources qu'il considère à sa disposition.

Contrairement aux mécanismes de défenses décrits plus haut, elles sont mises en place de façon consciente et volontaire par la personne. Ces stratégies d'adaptation sont individuelles, dynamiques et multifactorielles. Du temps est nécessaire pour qu'elles se révèlent efficaces.

Lazarus et Folkman ont définis deux types de stratégies (34):

- La première stratégie, « **centrée sur le problème** », consiste à chercher la résolution directe de la difficulté rencontrée par la confrontation (combattivité, recherche de soutiens, d'informations, de solutions pratiques à une difficulté).
- La seconde, « **centrée sur l'émotion** », tente de réguler, de contrôler les émotions engendrées par la situation vécue, de lui donner une nouvelle signification, sans la modifier directement.

Le coping est dit **fonctionnel** lorsqu'il est adapté à la situation vécue et qu'il se révèle efficace. Sinon, il est **dysfonctionnel**. On l'évalue en observant la détresse du patient, mais aussi celle de sa famille et des soignants qui le prennent en charge. En effet le coping a un impact sur la qualité des relations entre le malade et son entourage. (18)

C'est un long processus, très personnel. Il s'agit d'un concept dynamique, les stratégies de coping évoluant et s'alternant dans le temps. La relation de la personne à son environnement évolue, elle est le résultat d'interactions en perpétuelle évolution selon les stratégies de coping mises en place.(34)

b) Coping et amputation

Le coping dans le contexte de l'amputation a fait l'objet de plusieurs travaux qui se sont essentiellement intéressés à la gestion de la douleur post-amputation. Les études réalisées utilisent des outils de mesure divers, parfois non validés. Les termes intitulant les différentes stratégies évaluées n'ont pas toujours la même définition selon les auteurs.(34)

Cependant, il semble d'après ces travaux, repris par les Docteur Desmond et Gallagher, qu'une stratégie active, cherchant une résolution des problèmes rencontrés (par exemple la recherche de soutiens sociaux) soit un facteur d'adaptation psychosociale favorable. Au contraire, les stratégies passives, « centrées sur l'émotion », comme l'évitement (ou fuite), ou le catastrophisme, semblent associées à une pauvre adaptation psychosociale.(34)

La notion de coping n'exclue pas la survenue de mécanismes psychologiques de défense qui sont une étape dans l'accueil, par la personne, de sa situation d'amputé. Ces deux types de réactions peuvent se succéder ou s'associer.(35)

Une période de déni de la perte du membre peut survenir initialement. Le malade peut se sentir ensuite progressivement capable de se confronter à l'amputation et de se poser des questions sur sa survenue mais aussi sur son devenir. Il peut alors accueillir progressivement les conséquences de l'amputation et mettre en place différentes stratégies de coping, en utilisant ses ressources personnelles, et celles que lui propose la société. La personne prend ainsi confiance en elle, en ses ressources et ses capacités. Grâce à un coping fonctionnel, elle adapte son quotidien à ses nouvelles capacités physiques, et accueille sa nouvelle image d'elle-même. Un coping dysfonctionnel risque d'accroître chez la personne un sentiment d'infériorité, une pauvre estime d'elle-même voire favoriser la survenue d'un syndrome dépressif.(35-36)

2.4 Un modèle d'adaptation à l'amputation proposé par la littérature.

Tout en rappelant la grande variabilité des réponses individuelles, une revue de la littérature propose un modèle d'adaptation psychosociale à l'amputation en quatre phases.(37)

- **Phase préopératoire, après l'annonce de l'amputation :** chez les patients vasculaires, un soulagement est parfois observé, car une solution à leur douleur a été trouvée, celle-ci va cesser. Mais on peut observer également une réaction d'agressivité anticipant l'intervention, liée à une inquiétude angoissante : comment faire ensuite pour se déplacer, pour gérer son quotidien ?

- **Phase postopératoire immédiate :** les résultats des études ne sont pas univoques. Ils rapportent la présence d'un sentiment de détresse, mais aussi une tendance au déni du retentissement émotionnel de l'amputation, ou une fixation sur le membre perdu.

- **Phase de rééducation :** c'est au cours de cette période que la réalité de sa situation et de la perte subie apparaît au patient. Il peut s'apercevoir que les espoirs mis dans la prothèse, ou bien ce que lui en avaient dit les médecins, étaient trop optimistes. Il peut être observé une réaction de colère et d'agressivité vis-à-vis de cette perte dont il commence à prendre conscience.

- **Phase d'adaptation à long terme** : il s'agit de la période d'adaptation à son environnement habituel, hors du centre de rééducation. Là encore les conséquences de l'amputation s'imposent au patient, alors qu'il ne bénéficie plus de l'aide du personnel médical, ni du soutien psychologique qu'il pouvait avoir pendant son hospitalisation.

Hanley et al.(38), dans une étude longitudinale sur deux ans de l'adaptation à l'amputation et à la douleur de membre fantôme, constatent qu'il s'agit là d'un processus se mettant en place sur plusieurs années. Certains facteurs psychosociaux présents à un mois de l'amputation peuvent avoir un rôle dans l'adaptation à long terme (un et deux ans) à l'amputation.

2.5 Les facteurs influençant l'adaptation psychosociale à l'amputation.

Plusieurs études ont cherché à mettre en évidence les facteurs influençant l'adaptation psychosociale à l'amputation. (36-41) A partir d'une revue de la littérature, Horgan et al.(32) en proposent une liste et montrent que cette adaptation résulte d'une interaction complexe d'éléments physiques, psychiques et sociaux.

- **Facteurs jugés défavorables à l'adaptation psychosociale**

La présence d'une **anxiété liée à la nouvelle image du corps** a été identifiée comme favorisant une adaptation psychosociale pauvre à l'amputation, en termes de restriction plus importante d'activité, d'anxiété et de dépression. **L'inconfort social** également. Ce dernier se caractérise par un sentiment de stigmatisation par les autres et de vulnérabilité.

- **Facteurs semblant favoriser l'adaptation psychosociale à l'amputation**

- **Bas niveau de douleur du membre fantôme.** La présence de telles douleurs aurait un lien avec l'anxiété liée à l'image du corps. Hanley et al.(38), ont étudié l'impact de facteurs psychosociaux mesurés à un mois de l'amputation sur le retentissement de l'algohallucinoïse un et deux ans plus tard. La perception de soutien social à un mois de l'intervention est associée à une diminution à deux ans de l'interférence de l'algohallucinoïse sur les activités quotidiennes.

- **Bas niveau de douleur de moignon.** La douleur favoriserait la présence d'anxiété ou d'éléments dépressifs, du fait de sa chronicité et de la restriction d'activité physique qu'elle provoque.

- **Niveau plus élevé de satisfaction de la personne par rapport à sa prothèse** (les auteurs ne précisent pas ce qu'ils désignent par ce terme de satisfaction). D'après les auteurs, la mobilité et l'autonomie apportées par la prothèse, son rôle supposé dans la restauration de l'image du corps favoriseraient un moindre niveau de dépression et d'anxiété liée à l'image du corps.

- **Personnalité optimiste** qui donnerait plus de chance au patient de trouver des bénéfices à l'amputation. Dans un autre travail, Gallagher et al.(41) montrent que la perception par la personne d'éléments positifs survenus grâce à l'amputation est significativement associée à une adaptation psychosociale plus favorable à ses incapacités, mais aussi à moins de restriction en terme d'activités sportives, et à une auto-perception d'un meilleur état de santé.

- Niveau plus élevé d'investissement, de participation du patient dans sa prise en charge, de **coping**.

- Niveau plus élevé de **soutien social**. Le travail qualitatif de Hamil et al.(39) montre d'ailleurs que pour les personnes interrogées, l'adaptation à l'amputation est un processus social, soutenu par l'interaction avec les autres. La comparaison, notamment à d'autres amputés, permet à la personne de trouver une certaine motivation, et de réévaluer la sévérité de sa propre situation au regard de celle des autres.

Le genre, l'âge des patients, l'étiologie de l'amputation, son niveau, le temps écoulé depuis l'intervention, sont retenus comme ayant peu d'influence sur l'adaptation psychosociale, les résultats des études étant contradictoires. Les répercussions du nombre d'amputations subies n'ont pas été étudiées.

Il est intéressant de remarquer que cette liste associe des éléments divers mais que les **facteurs psycho-sociaux** sont largement prépondérants. Le seul facteur médical important est la présence de douleurs du membre fantôme ou du moignon.

Cette importance des facteurs psycho-sociaux a aussi été mise en évidence plus récemment par Asano et al.(40) dans un travail étudiant la qualité de vie subjective, c'est-à-dire auto-évaluée, de 415 personnes amputées majeures et appareillées (étiologie vasculaire pour 53% d'entre eux). Sept facteurs sont reconnus responsables d'une

variation de 42% de la qualité de vie : la présence d'un **syndrome dépressif**, les capacités auto-évaluées de **mobilité avec la prothèse**, l'importance du **soutien social**, le nombre de **comorbidités**, la participation à des **activités en société**, le nombre de **problèmes concernant la prothèse**, et l'âge.

L'adaptation à l'amputation semble donc être le résultat de l'intrication de facteurs psychosociaux, démographiques et médicaux. Ces résultats plaident pour l'utilisation d'un modèle bio-psycho-social pour évaluer et favoriser cette adaptation à long terme.(38) L'évaluation des conséquences du handicap bénéficie déjà d'un tel modèle, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé publiée en 2001 (nous en reparlerons plus loin C-4-4.4-b).(42,43)

2.6 Un vécu de perte nécessitant un travail de deuil

L'amputation entraîne la perte irréversible d'un membre, et de multiples conséquences sur le plan fonctionnel, de l'image du corps, des relations interpersonnelles, etc... Et même si la prothèse cherche à compenser le handicap, elle n'est pas le membre perdu.(26) La personne est donc amenée à vivre une véritable période de deuil. Celle-ci s'inscrit au cœur du processus d'adaptation à l'amputation.(27,44)

a) Les trois étapes du deuil

Le deuil est un processus psychologique physiologique, qui se déroule en trois phases.(45)(46)

La phase initiale, appelée « **phase de détresse** » ou « phase d'impact », est la période aigüe de l'état de choc, de la sidération. La personne est saisie par la perte vécue, stupéfaite, incrédule, voire dans le déni de ce qu'elle vit. Le présent n'est plus investi, mais se déroule de façon automatique. La personne se trouve dans une sorte d'engourdissement. Phase inconstante, elle dure quelques heures à quelques jours, et reste rarement dans le souvenir de la personne.

La phase centrale est appelée « **phase de repli** ». La personne prend conscience de la perte vécue, qui occupe alors toute sa vie psychique, et est source d'une profonde angoisse. La vie peut perdre son sens. L'état émotionnel évoque une dépression : la personne est triste, irritable. Elle présente des symptômes somatiques à

type d'anorexie, d'insomnie, d'asthénie. A cela peut s'associer de la colère et un isolement social. La personne peut se sentir ballotée dans une certaine ambivalence, dont nous avons parlé plus haut, entre la nécessité impérative de l'amputation et l'horreur du geste réalisé. A cela s'ajoute parfois un sentiment de culpabilité. Cette phase ne constitue pas un syndrome dépressif caractérisé mais le diagnostic différentiel est parfois difficile.

La phase de résolution ou phase d'adaptation signe la fin du deuil. La perte vécue est acceptée, la personne peut se souvenir de son état antérieur sans douleur excessive. Elle retrouve le goût pour les activités quotidiennes, peut de nouveau se projeter, investir de nouvelles relations, de nouvelles activités.

b) Les cinq phases du deuil :

Le Docteur Kübler-Ross, psychiatre et thanatologue, a décrit le travail de deuil d'une manière différente de la précédente, à partir de son expérience, en individualisant cinq phases(47) : le déni (difficulté d'assimilation de la perte vécue, alors même que nous en sommes conscients), la colère, le marchandage (« *nous donne à croire que nous sommes en mesure de restaurer l'ordre dans le chaos qui a bouleversé notre existence.* »(47)), la dépression (n'est pas à identifier au syndrome dépressif caractérisé décrit dans le DSM IV), l'acceptation (de la réalité et de la permanence de la perte).

Toutes ne surviennent pas forcément. Elles peuvent se succéder dans un ordre divers selon les personnes.

c) Deuil et rééducation

La séparation d'avec le membre perdu nécessite, d'après le Dr Decker, d'abord de le surinvestir, pour pouvoir ensuite le désinvestir. L'adaptation à la perte, le deuil, est finalement permis par le réinvestissement d'un autre objet qui compense le membre perdu.(27)

L'appareillage est bien sûr un support à ce travail de réinvestissement, cet autre objet pouvant être la prothèse, mais plus largement toute aide technique facilitant la réalisation d'activités rendues difficilement accessibles par l'amputation.

Mais la démarche de compensation proposée lors de l'hospitalisation en médecine physique place le patient dans une logique de réinvestissement qui peut se

révéler en décalage par rapport au « *temps psychique dont il peut encore avoir besoin afin d'y parvenir.* » C'est l'accompagnement psychologique de la personne qui peut permettre au patient d'élaborer ces processus de surinvestissement, désinvestissement puis réinvestissement. C'est encore lui qui peut permettre à l'équipe de médecine physique, dans un dialogue multidisciplinaire, de réajuster la rééducation au rythme du travail de deuil du patient.(27)

2.7 Complications psychiatriques de l'adaptation à l'amputation.

a) L'état de stress aigu et l'état de stress post-traumatique

L'état de stress post-traumatique est un trouble de l'adaptation au traumatisme physique et psychique vécu, au caractère exceptionnel. Plusieurs auteurs signalent qu'il peut survenir après une amputation, sans chiffrer ce phénomène.(30,39) En effet cette intervention constitue une **atteinte importante de l'intégrité physique** de la personne, peut s'accompagner d'une **confrontation à la mort**, et peut faire surgir chez le patient un **sentiment d'horreur**. Ces différents éléments sont les critères définissant le facteur déclenchant d'un état de stress post-traumatique.

Etat de stress aigu et post traumatique sont définis par le DSM IV-TR (18,48). Ils se différencient par leur durée, et comportent plusieurs types de symptômes :

- La reviviscence du traumatisme (souvenirs répétitifs et envahissants, cauchemars et rêves nocturnes relatifs à l'agression, sentiment de menace et de possible récurrence) ;
- L'évitement des situations évoquant le traumatisme (pensées et activités pouvant rappeler l'agression), accompagné d'un retrait, d'un isolement, ainsi que d'une réduction des affects ;
- D'autres symptômes neuro-végétatifs tels un état d'hypervigilance, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs (attentionnels, mnésiques), une agressivité ou une irritabilité...

On parle d'état de stress aigu lorsque les symptômes apparaissent dans les quatre semaines qui suivent le traumatisme, et durent jusqu'à quatre semaines.

Au delà d'un mois, on parle d'état de stress post traumatique. Ce dernier est considéré comme chronique au-delà de 3 mois. Sa survenue peut également être différée, elle apparaît alors au moins 6 mois après le traumatisme.(49)

L'état de stress post-traumatique entraîne une souffrance cliniquement significative et/ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou familial. Il peut se compliquer par la survenue d'un syndrome dépressif.

Pour Desmond et al., la possibilité de sa survenue rend nécessaire une intervention spécifique précoce, associée à la rééducation, permettant d'aborder cette complication, d'informer et de soutenir les patients.(30)

b) La dépression

L'épisode dépressif majeur est décrit par le DSM IV-TR comme un ensemble de symptômes, persistants depuis deux semaines, induisant une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou familial.(50)

Parmi les manifestations cliniques, doit se trouver une humeur dépressive ou une diminution marquée de l'intérêt pour les activités quotidiennes.

A cela peuvent s'associer :

- des troubles du sommeil, une variation pondérale, une asthénie, une agitation ou un ralentissement psychomoteur, des troubles de la concentration,
- une culpabilisation, un sentiment de dévalorisation excessif,
- des idées suicidaires récurrentes.

On parle de chronicisation après au moins deux ans de persistance de la symptomatologie.(50)

Le risque général de dépression post-amputation est mal connu, car son évaluation varie considérablement d'une étude à l'autre, ce qui rend difficile une conclusion unique à ce sujet.(37) Il semble cependant qu'une réaction dépressive soit courante en post-opératoire immédiat, mais Horgan et al.(37) hésitent à parler de dépression en tant que telle. Le risque est ensuite majoré pendant les deux premières années après l'intervention, pour diminuer ensuite progressivement, et rejoindre celui de la population générale. La présence d'un syndrome dépressif à distance (plus de 10 ans après l'amputation) est débattue.

Il est cependant clair que les conséquences d'une dépression peuvent être sérieuses pour la personne amputée: moindre utilisation de la prothèse avec risque de

désadaptation, restriction d'activités plus importante, sentiment de vulnérabilité accru, isolement social... (16,36,37) Asano et al.(40) montrent qu'elle est responsable à elle seule d'une variation de 30% de la qualité de vie perçue par les personnes amputées.

c) *Éléments anxieux*

L'évaluation de l'anxiété post-amputation par la revue de littérature de Horgan et al. semble aboutir aux mêmes conclusions que pour la dépression.(37) La présence de symptômes anxieux semble plus fréquente au cours des deux premières années postopératoires puis les proportions rejoignent celles de la population générale.

Les études décrivent aussi la présence d'une anxiété particulière, liée à la modification, la distorsion de l'image du corps.

Dans ces études l'image du corps est considérée comme « *la combinaison d'expériences psychologiques individuelles, de sentiments, d'attitudes, qui concernent la forme, la fonction, l'apparence de son propre corps, l'attrance qu'il provoque. Ces expériences sont influencées par des facteurs individuels et environnementaux.* »(37)

Cette anxiété particulière semble liée à la présence de symptômes dépressifs, d'une perception appauvrie de sa qualité de vie, d'un niveau moindre d'estime de soi, et d'un niveau plus important d'anxiété. (16,37, 39)

3 L'amputation : un traumatisme relationnel

L'adaptation à l'amputation est également une adaptation sociale. En effet la personne amputée apparaît maintenant différemment aux autres personnes.(37)

3.1 Image sociale du handicap physique

Le handicap physique représente la différence. Notre société occidentale a tendance aujourd'hui à prôner l'absence de norme collective, mais plutôt la « normalité » de chaque choix individuel. Mais paradoxalement, elle se situe « *en rupture avec le concept philosophique de dignité, qui affirme que tout homme appartient de façon inconditionnelle à la communauté humaine quelque soit son âge, son sexe, son appartenance culturelle ou religieuse, sa condition physique ou mentale.* » En effet, la dignité est aujourd'hui presque exclusivement liée à l'intégrité du corps et

des facultés intellectuelles. On observe d'ailleurs dans ce domaine une course à la puissance et à la performance.(51)

Le handicap physique est un déficit, la représentation d'une diminution. Il a donc tendance à devenir une phobie. N'entend-on pas régulièrement des gens dirent qu'ils préféreraient mourir plutôt que de vivre telle altération physique ? L'infirmité fait peur car nous avons l'impression qu'elle peut mettre à mal notre identité. Cette peur est renforcée par le fait que nous savons que nous pouvons la vivre réellement, que la fragilité est inscrite au cœur de notre corps, dans son évolution naturelle, le vieillissement.(51) Le handicap, « *introduisant une faille dans la plénitude de notre être, il pourrait rétablir une proximité avec cette mort que nous tenons toujours à distance.* » (Joë Bousquet, *Lettres à Poisson d'or*, 1983). Il rappelle à chacun, par sa seule présence, la précarité de notre existence, le caractère fini de notre corps.(52)

La personne amputée subit donc le poids des normes, imposées par la société. Cependant, n'ayant pas toujours été handicapée, elle a elle-même intériorisé ces normes qui vont alors orienter ses jugements sur elle-même.(53)

3.2 Le regard de la société sur le handicap : une stigmatisation sociale

a) Le regard des autres : entre réduction, évitement et invasion

Écoutons Anne-Sophie Parisot, attachée parlementaire au Sénat, atteinte d'une dystrophie musculaire évolutive, raconter la modification du regard des autres au fur et à mesure de l'aggravation de son handicap.(54) Elle rapporte notamment le sentiment terrible qui l'a atteinte lorsqu'elle a prit conscience que celle que les autres appelaient « l'handicapée », c'était elle. « *J'ai vécu une dépossession complète de mon identité : je n'étais plus Anne-Sophie, j'étais devenue l'handicapée. [...] Tout se passe comme si le handicap recouvrait votre identité, vous absorbait, vous réduisant en quelque sorte au statut d'objet. [...] Vous avez peu à peu l'impression qu'on ne vous considère qu'à travers ce prisme.* » Ce regard réducteur est source de souffrance. Alexandre Jollien, philosophe et infirme moteur cérébral en témoigne également. « *La réduction à l'œuvre dans mains regards pèse, meurtrit la personnalité et ouvre des plaies secrètes. (...) La chaise roulante, la canne blanche : voilà ce qui saute aux yeux. Mais qui manipule la canne ? Le voit-on, veut-on le voir ? (...) Toute réduction qui circonscrit l'homme en niant l'unicité de l'individu confond l'accident et la substance.* »(20)

Ce regard est à la fois évitement et invasion. Parfois fixant, insistant, il « *nous fait sentir de nouveau notre singularité, notre étrangeté* » rapporte Anne-Sophie Parisot.(54) La personne en situation de handicap fait peur mais fascine également, comme trop semblable à la part de nous même que nous refusons d'accepter, à notre propre vulnérabilité dont nous ne souhaitons pas toujours prendre conscience.(26,55) Laissons-la décrire cette ambivalence entre rejet et fascination : « *En définitive, lorsqu'on est en situation de handicap visible, on se trouve dans une situation étrange, assez paradoxale (...) : un « trop peu », un manque cruel de l'autre – et une invasion de regard de l'autre, un « trop plein », avec la focalisation du regard de l'autre, non pas sur moi, mais sur ma différence. »*

Ainsi nous comprenons bien que la façon dont la personne va considérer et vivre son handicap dépend profondément du regard et de l'attitude des autres et de la société en général.(54) En effet l'image du corps est indissociable de l'interaction avec les autres. Elle est le résultat des rencontres avec les autres, de leur façon de s'en occuper, de le toucher, le regarder.(23)

b) Stigmatisation

Par ailleurs, il existe une tendance sociale à imposer à la personne en situation de handicap un rôle déterminé, à la **stigmatiser** (Erwing Goffman)(56) : il est l'infirme, le « *gentil handicapé* ». Alexandre Jollien évoque lui aussi cette stigmatisation : « *La chaise roulante, la canne blanche : voilà ce qui saute aux yeux. (...) Et pourquoi de tels accessoires seraient-ils nécessairement les signes du malheur ? (...) Non les hommes ne sont pas encore tous égaux aux yeux de la société, car certains discours persistent à installer le pauvre, le handicapé, le malade au rang de malheureux.* »(20)

Cette stigmatisation par des personnes non-handicapées ne facilite pas l'adaptation à l'amputation. Elle peut être consciente, passant par le regard porté sur la personne, qui la réduit à son handicap. Mais parfois cela part d'une bonne-intention, qui donne cependant à la personne amputée le sentiment d'être vue uniquement sous l'angle de ses incapacités, dépendant, incompetent et vulnérable.(39) Elle est infantilisée, entourée d'attitudes surprotectrices, les autres décidant pour elle que le seul moyen pour être socialement acceptée est de jouer ce rôle attendu. Plusieurs personnes témoignent de leur refus de se soumettre à ces masques que l'on veut leur faire porter, de cette lutte pour vivre leur propre identité, pour devenir acteurs de leur vie, faire émerger derrière le

handicap leur identité profonde. Il devient primordial de parvenir à faire la part des choses entre ce que Marcel Nuss (écrivain, en situation de handicap) appelle « *le corps que l'on m'attribue* » - la déficience, les incapacités vues par les autres – et « *le corps que je suis* » - tel que je me sens, que je me vois.(54,57)

3.3 Naissance d'un handicap relationnel, source de solitude

a) Solitude subie

Tout individu aspire à un partage d'émotions et d'évènements avec d'autres. Comment peut s'effectuer ce partage lorsque les expériences vécues par la personne ayant un handicap sont si éloignées de celles des autres, lorsque la personne se sent réduite à son handicap, stigmatisée ? Ainsi au handicap physique s'ajoute un handicap relationnel, qui peut devenir source de solitude. « *L'autre s'impose à moi. Sa présence devient un poids. (...) Autrui, fondement de ma vie, devient un obstacle, colle ses étiquettes dont l'effet néfaste blesse pour longtemps.* » (A. Jollien)(20)

La restriction de mobilité liée au handicap physique peut venir aggraver la distance liée à la stigmatisation sociale. « *Quand vous ne pouvez pas vous approcher de l'autre (...) et si, de surcroît, la personne qui est en face ne vous connaît pas, est intimidée, et ne sais pas comment s'y prendre, elle aura instinctivement un mouvement de recul, et aura plutôt tendance à s'éloigner qu'à s'approcher.* » (A.S. Parisot)(54)

Cette distance est aussi due à ce désarroi des valides qu'évoque Mme Parisot, et que développe Mme Loher-Goupil. « *Moi valide non familiarisé à cette expérience du handicap, je reste désemparé s'il ne me donne pas les clefs de son monde et ne m'autorise pas à l'y accompagner.*»(58) La relation entre les personnes valides et handicapées est compliquée par ce que Mme Loher-Goupil appelle la « *double contrainte* ». Le handicap envoie un message double et contradictoire : « *la visibilité du handicap affirme la différence, la revendication des personnes handicapées porte sur la normalisation. Les limites imposées par le handicap impliquent une relation d'aide, la demande de la personne handicapée est celle d'une relation d'égalité.* » La personne handicapée donne ainsi involontairement deux définitions d'elle-même, qui sont reçues par l'interlocuteur valide. Comment se comporter ? La personne handicapée possède cependant une certaine marge de manœuvre et peut manifester son besoin d'aide ou affirmer son autonomie. Mais ce n'est pas toujours facile en pratique. Pour l'auteur, la

réponse à cette difficulté se trouve peut-être dans la communication sur la relation elle-même, et donc sur la représentation que chaque partenaire donne de lui-même. La personne valide peut ainsi demander à la personne handicapée si celle-ci souhaite être aidée. Cette dernière peut aussi anticiper la situation et formuler son besoin d'aide si elle le souhaite.

Ce fossé empêchant le partage d'expériences et d'émotions peut provoquer, de la part des proches de la personne amputée, une certaine démobilité, source d'une solitude subie et douloureuse.

b) Auto-stigmatisation

Mais cet isolement peut aussi venir de la personne handicapée elle-même. En effet, celle-ci « *a tout appris du normal et du stigmatisé, bien avant d'être contrainte de se voir elle-même comme déficiente.* »(56) On assiste ainsi parfois à une auto-stigmatisation.(39) La personne redoute de se montrer changée. Elle peut restreindre ses contacts à quelques amis et à sa famille, et cherche parfois à créer un nouveau cercle de relation.(26) « *Ils vous donnent le sentiment que votre corps est un objet de rejet, de répulsion pour les autres et non d'attraction. On se croit définitivement incapable de produire une séduction. (...) Mais cette image négative que je me fais de mon corps peut aussi me conduire à m'isoler encore plus socialement, par un phénomène d'auto-exclusion.* » (A.S. Parisot)(54)

L'isolement subi va donc souvent s'entremêler avec une solitude choisie. Cependant, Alexandre Jollien met en garde : « *Le repli ou la fuite, remèdes placebos à l'humiliation, génèrent un mal bien plus grand que la blessure qu'ils devraient soigner. Ainsi je l'ai dit, celui qui fuit les railleries s'isole et se prive bientôt des sourires qui aiment, des bras qui se tendent.*»(20) Anne-Sophie Parisot ajoute que le regard de l'entourage sur la personne dépend aussi de ce qu'elle-même lui renvoie de ce « corps qu'elle est » (pour reprendre les mots de Mr Nuss).(54) « *L'amour ne peut s'inscrire que dans l'être, dans l'affirmation de soi, pas dans l'avoir et encore moins dans la plainte. L'amour a besoin de valorisation pour exister. (...) Car aimer quelqu'un qui a (au sens « corps que j'ai ») mon handicap, donc qui est prisonnier de son apparence et est en panne de sens, de confiance en soi, à un moment donné, c'est prendre le risque de vivre avec un poids existentiel.* »(57)

3.4 Spécificités des relations familiales et conjugales

La survenue d'une amputation, et plus largement d'un handicap, entraîne un bouleversement des relations intrafamiliales et conjugales.

a) *L'hospitalisation : contraintes et redistribution des rôles*

L'hospitalisation est source de multiples contraintes qui modifient les liens du patient avec ses proches.(59) Le centre de rééducation est parfois loin du domicile, les communications téléphoniques représentent un certain coût. Visiter régulièrement un malade nécessite aussi une certaine disponibilité, qui doit se maintenir dans la durée (les séjours en médecine physique durent plusieurs mois). Cela concerne bien sur les proches et amis, mais surtout le conjoint qui se retrouve seul pour assumer les tâches du quotidien, confronté parfois à une diminution des revenus du couple. Les horaires de visite sont imposés. La personne est le plus souvent en chambre double ce qui limite considérablement l'intimité tant sur le plan physique que dans les conversations.

Le séjour en institution vient aussi modifier les rôles de chacun. Les membres de la famille deviennent « visiteurs », les soins et les séances de rééducation priment sur leur présence. La personne amputée endosse le rôle de « patient », elle perd la maîtrise de son quotidien, et est traité comme tel par ses proches : un malade en cours de rééducation que l'on entoure d'attention. Cette attitude de protection s'ajoute alors à celle de l'équipe médicale.(60) Le malade est également absent de son contexte de vie habituel, celui dans lequel évoluent ses proches. « *La non-activation de sa participation à la trame de la vie quotidienne de ses proches établit peu à peu son inutilité aux yeux des siens. Son importance au quotidien, même s'il peut manquer affectivement par ailleurs, s'estompe progressivement.*»(59) Les proches n'osent bien souvent pas partager leurs propres difficultés, qui leur semblent futiles aux regards de l'épreuve traversée par le patient. Mais cela restreint pour lui les occasions d'être à son tour un soutien. Ainsi, la réciprocité des relations est altérée, le malade étant contraint de recevoir des autres visites et conseils, mais ne pouvant souvent que peu donner en retour. Enfin les membres de l'équipe interfèrent bien souvent dans la relation de la personne à sa famille. Celle-ci passe par eux pour s'informer et demander conseil, parfois sans consulter le patient. Et ce dernier demande parfois à ce que des informations ne soient pas délivrées à sa famille.

b) Le handicap : à l'origine de nouvelles relations

La prise de conscience par les proches du caractère définitif du changement corporel de la personne amputée provoque de leur part une modification de son statut et de son rôle. Le patient devient une « personne handicapée ». « *L'individu ne sera plus jamais tout à fait le même aux yeux de ses liens de proximité, cette différence identifiée se muant pour certains en obstacle insurmontable, pour d'autres en une nuance, une spécificité à prendre en considération.* »(59) Des réactions très diverses peuvent être observées : surprotection et infantilisation, rejet et rupture, évitement... (26)

Quant au patient, en prenant conscience de son statut de « personne handicapée », il donne lui-même à ses proches le statut de « valides ». Cette catégorisation manifeste les divergences de perspectives, d'expériences vécues et les difficultés d'identification réciproque.(59) A cela peut s'ajouter le sentiment de la part de la personne amputée d'être redevable de l'aide qu'elle reçoit de ses proches. L'impossibilité de donner à son tour peut faire naître un sentiment d'infériorité et d'humiliation qui peut se manifester par de la colère voire de l'agressivité envers les proches. (19,59)

Le rapport de la personne nouvellement handicapé avec ses enfants peut également se transformer. Leurs regards portés sur leur parent handicapé et leur souffrance sont eux-mêmes source de détresse pour la personne amputée.(60)

Chacun a à faire le deuil de l'image parentale, filiale, conjugale précédente, et à intégrer ce nouvel état de leur proche dans leur vie quotidienne et dans leur imaginaire.(60)

c) Relation conjugale

L'INSEE a effectué en 2003 une enquête intitulée « Histoire de Vie », pour analyser les différents types de liens sociaux qui permettent aux individus de s'intégrer dans la société française.(60) L'un des axes de ce travail est l'étude de l'impact du handicap sur la vie de couple. Le handicap est alors décomposé en trois catégories : la dépendance à une aide humaine seule, la dépendance à une aide technique seule, et la dépendance aux deux à la fois. Deux aspects de cet impact sont mis en évidence, selon que le handicap survient avant ou après la première mise en couple.

La probabilité de vivre en couple est inférieure à celle de la population générale pour les personnes dont la dépendance survient avant la première mise en couple. Cela est vrai pour deux catégories de dépendance, à un degré croissant avec la lourdeur de la dépendance : ainsi, les sujets dépendant exclusivement d'aides humaines restent en dehors de toute vie de couple pour plus de la moitié d'entre eux (contre 5.5% de la population générale). Cela concerne aussi 20% des sujets doublement dépendant (aide humaine et matérielle). Quant aux personnes nécessitant une aide technique seule, la probabilité de connaître une union est identique à celle de la population générale. On peut ajouter que pour ceux qui se mettent en couple après la survenue de la dépendance, la probabilité de rupture est forte, en particulier s'ils nécessitent une aide humaine, exclusive ou non (3 couples sur 4 se séparent avant 10 ans de vie commune, contre un couple sur cinq dans la population générale).

Les résultats sont différents pour les personnes qui acquièrent un handicap alors qu'elles vivent déjà en couple. Pour cette population, la probabilité de séparation est inférieure à celle de la population générale, quelque soit la nature de la dépendance. Cependant, une dépendance moindre, matérielle, est en faveur d'un moindre risque de séparation (80% de non-séparation définitive contre 60% dans la population générale) que la dépendance exclusive aux aides humaines (75% de non-séparation définitive). Cette différence par rapport à la population générale pourrait être liée, d'après les auteurs, à un effet d'âge. En effet la dépendance survient souvent au sien de couples déjà unis depuis plusieurs dizaines d'années, ce qui réduit le risque de séparation.(60)

d) Sexualité et amputation

La question de la sexualité dans le contexte du handicap physique commence à être abordée de façon plus aisée au sein de la société. Il est souvent difficile pour les patients d'en parler, ce sujet étant source d'angoisse et d'inquiétudes. Dans ce domaine particulier, la personne doit faire face aux canons véhiculés par la société (performance, intégrité corporelle...), canons qu'elle a elle-même intériorisés avant l'amputation.(19, 61)

La nature du handicap nécessite une nouvelle approche relationnelle et technique de la sexualité. Retrouver une sexualité épanouie participe à l'adaptation de la personne à l'amputation, et particulièrement à la restauration narcissique.(61)

4 L'amputation : un traumatisme existentiel

Le « bien-portant » est « cet être promis à l'immortalité du quotidien et aux virtuelles promesses du devenir ». Mais lorsqu'il est rattrapé par la maladie, lorsqu'elle se fait réalité dans son existence, et non plus que dans celle des autres, se profile « un futur sans avenir (...), projeté en une association d'images où la maladie s'avère indissociable de la mort. (...) De même que le « bien-portant » s'attache à dénier la maladie, liée à la réalité de mort, le malade s'appliquera à son tour à réfuter la mort, liée à l'angoisse du néant. »(33)

L'amputation vient ainsi confronter brutalement la personne à sa finitude, à la fragilité de son corps, à la précarité de l'existence.(51) Cela est particulièrement vrai lorsque l'intervention se déroule dans un contexte d'urgence. La mort vient prendre alors la figure bien réelle de l'amputation.(27) Cette prise de conscience peut survenir dès l'annonce du diagnostic.(18) A la peur de la mort, s'associent celles de la dépendance, de la dégradation physique, de la déchéance.(33) Et l'angoisse peut persister après l'amputation, à distance du risque opératoire : « le membre sain peut-il être amputé à son tour ? Vais-je être réamputé plus haut ? »

C- Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage

1 Le patient et la prothèse

Un des éléments clef et caractéristique de la personne amputée, appareillée est sa prothèse. Cet objet vient suppléer à la fonction du membre sectionné.

Malgré une recherche approfondie, nous n'avons trouvé que très peu de documents traitant de la façon dont la prothèse peut être considérée et accueillie par le patient. Tentons cependant de dégager quelques aspects de ce rapport.

Bien entendu, cet appareillage permet à la personne de retrouver la station debout et d'acquérir une mobilité parfois normale, une autonomie parfois complète. Mais la prothèse n'est pas le membre sectionné, c'est un objet inerte. Et bien que compensée, l'absence du membre n'en demeure pas moins définitive. Michel Guillou le souligne dans un article intitulé « Le corps et l'appareil » (62) : « *Elles sont censées remplacer et reconstituer. Mais prothèses et greffes d'organes ne remplacent rien : à la place d'une vie usée ou détruite qu'elles viennent occuper, il n'y avait jamais eu un équipement ! (...) Elles remplacent la réduction préalable qu'elles organisent : un fonctionnement, à quoi bien sûr, alors elles équivalent !* » Pour lui, la prothèse met fin à l'unité organique du corps, à sa « *totalité opaque et compacte* ». Il va même plus loin, il ne s'agit pas d'une simple désunion. « *Il n'y a pas de reconstitution. Il y a production et construction d'un nouvel être du corps : formel, machinique et théâtral.* » Nous le comprenons, le membre perdu est réduit à une fonction, une utilité que la prothèse vient relayer. Mais un membre n'est pas que cela. Ainsi le patient est amené à vivre un véritable deuil de sa jambe.(52)

Ce « *nouvel être du corps* » est aussi un être hybride : moignon et objet se trouvent imbriqués, chair et appareil, vie et mort. « *L'ambiguïté est telle qu'elle installe l'indécidable : on ne sait plus quel terme est le parasite, le résidu de l'autre. Est-ce le corps qui vit du secours de l'appareil / ou bien l'appareil qui « vit » de lui ?* » (62) Cette contiguïté entre la vie et la mort peut être responsable, d'après Michel Guillou, d'un sentiment de gêne, d'un malaise chez ceux qui rencontrent la personne appareillée.

A cela s'ajoute de la fascination, liée elle-aussi à cette continuité, mais aussi à la performance technique que représente la prothèse. « *C'est que l'homme à la prothèse est toujours en démonstration.* » La prothèse rend la personne « *fonctionnelle et performante. Et la performance est toujours, comme chacun sait, spectaculaire et exhibitionniste.* » (62)

Dans une revue de la littérature, Desmond et al.(30) soulignent la nécessité de la prise de conscience, par les professionnels de santé, de l'importance de la relation du patient à la prothèse. En effet, celle-ci peut représenter pour lui capacités et aptitudes, car elle lui permet de réaliser certaines fonctions physiques et d'occuper certaines places sociales. Mais elle peut aussi incarner pour d'autres l'incapacité, car certaines activités restent inaccessibles, et la participation sociale peut rester limitée. Pour les auteurs la relation de la personne à la prothèse peut symboliser la façon dont la personne entre en rapport avec le monde.

2 Le patient et les autres personnes amputées : les pairs

L'expérience le montre, la présence de plusieurs personnes amputées en cours de rééducation est très importante. Il existe une réelle émulation. Les patients discutent, échangent des informations, s'observent, évaluent leurs capacités, leur progression... Les aspects de la relation entre les pairs ont été développés par Eve Gardien à propos des patients blessés médullaires. Nous pensons que les caractéristiques de cette relation peuvent être extrapolées aux patients amputés. Pour l'auteur, cette transmission d'expériences est un vecteur majeur de la découverte de son nouveau potentiel corporel, mais aussi de la mise en sens de l'expérience vécue. (21)

2.1 Conformation, identification

Inconsciemment, il se produit une conformation de la mise en scène et de l'usage du corps amputé, par les nouveaux patients sur les plus anciens. Pourquoi cela ? Le malade est dans une situation difficile : son potentiel corporel est modifié, provoquant une blessure narcissique, et un sentiment de disqualification sociale. Tout cela rend la personne très sensible au jugement des autres. Se conformer aux autres personnes amputées permet de faire front collectivement, donne le sentiment d'appartenir à un groupe partageant des expériences communes, physiques et

psychologiques. La personne amputée se reconnaît dans ses « semblables ». (21,57) Il se crée donc de nouveaux liens qui vont permettre au patient, dans une interaction de regards, de contacts et de mots, de construire une nouvelle image de lui-même.

Les associations de personnes amputées (Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées, association « Bout de Vie »...) visent à prolonger ces relations après l'hospitalisation afin de lutter contre l'isolement des personnes handicapées, partager des projets, retrouver une place sociale. (61)

2.2 Découverte de son nouveau potentiel corporel

L'observation des autres et cette identification participent à la découverte, par le patient, de son nouveau potentiel corporel. (21) Ce processus est rendu nécessaire par la modification des possibilités fonctionnelles du corps appareillé qui sont à redécouvrir. Il s'agit, bien sûr, d'un des principaux objectifs de l'équipe de médecine physique, mais sa mise en œuvre passe aussi par les pairs. Ils en sont, pour Eve Gardien, un vecteur majeur, du fait justement de cette conformation de la personne aux autres patients amputés. Les progrès des uns sont sources d'espoirs pour les autres, et installent un rapport d'émulation entre les patients, qui participe à la progression fonctionnelle de chacun. Nouvellement arrivée en rééducation, la personne amputée observe, elle cherche à imiter les attitudes et les gestes de ses semblables. Les « anciens », forts de leur expérience, deviennent référence pour les autres. Ils se trouvent habilités à conseiller tant à propos de la vie quotidienne que du choix de la prothèse ou d'aides techniques. Leur crédibilité est parfois estimée, par les patients, supérieure à celle des « valides », du médecin rééducateur. (21,39)

2.3 Comparaison

Observation et identification génèrent une inévitable comparaison des performances : durée d'hospitalisation, périmètre de marche, utilisation des escaliers... Cette comparaison s'effectue par rapport à la performance moyenne en matière de capacités fonctionnelles. Celle-ci devient la nouvelle norme, à laquelle le patient se trouve confronté, qu'il cherche à atteindre, voire à dépasser, mais sans toujours y parvenir. (21)

2.4 Mise en sens de l'expérience vécue

Mais plus encore que dans sa découverte, c'est dans la mise en sens de ce nouveau potentiel corporel que l'influence des pairs se révèle précieuse.(21)

« Rien de pire qu'une souffrance gratuite, absurde, dépourvue de sens. Alors que la jeune mère oublie allègrement les douleurs de l'enfantement, (...) les souffrances gratuites et stériles ne s'effacent jamais. Elles nous dépossèdent, nous privent peu à peu de liberté. » (A. Jollien)(20) La personne qui traverse une épreuve est poussée à y trouver un sens, pour puiser dans cette recherche et cette signification, une force pour avancer. Cette épreuve doit trouver sa place dans le déroulement de l'existence. La personne va chercher à lier cet événement à l'antériorité de sa vie, afin de pouvoir se projeter vers l'avenir.

Le médecin et l'équipe de rééducation souhaitent permettre au patient de retrouver une fonctionnalité maximale, une autonomie. Mais comme le souligne Eve Gardien, cela *« se révèle insuffisant pour donner un sens à une vie : développer son indépendance certes, mais dans quel but ? Ainsi le blessé est-il confronté à un double manque : l'insuffisance du modèle corporel proposé par le monde médical – un corps fonctionnel mais sans désir – et la soudaine inanité de son expérience présente et de ses projets antérieurs. »* Les autres personnes amputées, déjà appareillées, permettent à un nouvel arrivant de se projeter dans le futur. Ils représentent une source d'espoir pour son propre avenir. Ils sont témoins que l'on peut encore décider de sa vie après l'amputation, que *« le handicap n'invalide pas la totalité de l'existence, pas plus qu'il ne fait perdre toute utilité à autrui. »*(21)

Écoutons Alexandre Jollien nous parler de son expérience : *« Observer l'autre peut devenir un recours pour celui qui se noie dans l'incompréhension ou se perd dans les plis de sa vulnérabilité. (...) Quand la volonté se brise devant la vanité de mille conquêtes quotidiennes, un regard vers un compagnon de combat procure de nouvelles ressources. L'autre, considéré ainsi comme un coéquipier, devient une référence, non pas le modèle que je dois suivre, mais un être qui détient un atout qui s'avèrera peut-être utile. Rencontrer devient dès lors l'occasion de façonner des outils pour forger une individualité. »* (20)

3 Le patient et l'équipe de médecine physique

3.1 La relation médecin-malade : une relation inégale

La relation médecin-malade est décrite par M. Balint comme une relation « *bancale* »(63)

Le médecin, face au problème de santé présenté par le patient, se trouve en position de supériorité. En effet, « *son savoir est plus grand, sa compréhension meilleure et plus profonde.* »(63) De plus, il persiste souvent dans le grand public une représentation traditionnelle du médecin, datant du temps où la médecine se confondait à la magie. Le médecin jouit encore d'un certain prestige auprès des autres personnes. Symboliquement, il se « charge » de la maladie, se rend responsable de mener le combat contre elle.(18)

Quant au malade dont la santé est défaillante, il se trouve en position de faiblesse. Non seulement il vient chercher de l'aide, est en demande, mais il est aussi en souffrance, ce qui le rend particulièrement fragile. Il a cependant pour lui d'être détenteur d'une expérience corporelle singulière, non vécue par le médecin et dont celui-ci cherche à connaître les éléments pour adapter la prise en charge.(18,59)

Ce rapport entre une personne souffrante et une autre qui détient les stratégies de guérison et la connaissance est donc profondément inégal.

3.2 La prise en charge médicale : un investissement mutuel

Au sein de la relation soignant-soigné, au delà de la seule relation médecin-malade, il existe un investissement de la part de chaque protagoniste. Chacun met à contribution sa personne, son être, au cœur d'une alliance thérapeutique. De même, chacun attend de l'autre une telle participation, un véritable engagement. Les attentes du patient envers les membres du personnel de rééducation sont réciproques, le malade lui-même est l'objet d'attentes. Si l'on attend de l'un qu'il « *dirige* » la prise en charge, l'on attend de l'autre qu'il « *coopère* »(64).

Cependant, dans cette alliance thérapeutique, le statut du patient comporte une particularité : il est seul, face à l'équipe soignante. En s'investissant dans la rééducation, la personne amputée intègre de manière toute particulière l'équipe, constituée du médecin, des infirmières et aides-soignantes, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute,

de l'appareilleur... Confronté à un sentiment d'insécurité liée à la prise de conscience de la précarité de son existence, il met en eux sa confiance. Il adopte le rythme et les exigences de cette équipe.(18) Il se place donc dans une relation de **dépendance** inévitable.(63) Celle-ci est également liée à la diminution des capacités fonctionnelles du corps amputé, mais aussi au dévoilement, par la personne, d'une part de son intimité.

3.3 Une intimité mise à nu

Au sein de sa relation avec l'équipe soignante, le patient livre une part intime de lui-même. Il se « met à nu », au sens propre et au sens figuré. En effet il est amené à dévoiler son corps à différents soignants dans le cadre de l'examen clinique mais aussi de la toilette, des soins de pansements... De plus, au cours des entretiens médicaux, le patient peut avoir à parler d'éléments très personnels de sa vie corporelle, professionnelle, familiale, sociale... En hospitalisation complète, il « *va progressivement perdre ses moments d'intimités, ne plus échapper au regard des soignants* » qui peuvent ainsi être témoins de périodes de douleur, de souffrance, de découragement...(18) Même le conjoint, les proches, les intimes devront laisser la place aux soignants afin que ceux-ci effectuent leur travail.

3.4 Une relation ambivalente

A la recherche de protection, et animé d'une confiance dans les compétences des membres de l'équipe, dans leur investissement à ses côtés, le patient trouve auprès d'eux aide, réconfort et réassurance.(18)

Mais la relation avec l'équipe de rééducation est aussi source de souffrance pour le patient.(59) L'inégalité de la relation médicale entraîne conflits et frustrations, de même que les contraintes horaires et de soin imposées par l'hospitalisation. La dépendance et l'exposition du corps aux regards sont difficiles à accepter. Le travail de rééducation ramène sans cesse l'amputation et ses conséquences à la conscience de la personne.(21) Enfin, la personne cherche parfois à se démarquer de l'équipe de médecine physique en tentant ses propres expériences, au-delà de ce que le rééducateur a autorisé. « *De fait, l'enjeu est majeur pour le patient : retrouver le pouvoir sur son corps, reprendre le contrôle de sa vie.* ».(59) Cette attitude peut elle-aussi être source de tensions, voire de conflits.

4 Patient et travail de médecine physique

4.1 La Médecine Physique et de Réadaptation : rôles et missions

a) *Définition européenne de la Médecine Physique et de Réadaptation*

La Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) est définie en ces termes par l'Union Européenne des médecins spécialistes : « *La Médecine Physique et de Réadaptation est une spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités.* »(65)

Cette définition est développée et enrichie dans la Charte de qualité en Médecine Physique et de Réadaptation(65) :

« *La spécialité de Médecine Physique et de Réadaptation s'adresse à des personnes présentant une ou plusieurs **déficiences** auxquelles est proposé un **projet global** : dispensation de soins en vue de la **meilleure récupération** et élaboration des adaptations nécessaires à la **meilleure réinsertion.** »*

b) *Rééducation et Réadaptation*

La prise en charge d'un patient en MPR est donc globale et multidisciplinaire. Elle se base sur deux grands axes, la rééducation et la réadaptation, que nous souhaitons définir.

La rééducation regroupe « *les actions d'évaluation et de soin utilisables pour réduire les déficiences et incapacités à court, moyen et long terme.* »(65) Elle commence dès la phase aiguë, dans le service ou le patient est hospitalisé (chirurgie vasculaire par exemple), et se poursuit dans le service de MPR.

La réadaptation est « *la démarche globale comportant l'évaluation des capacités du patient, de ses problèmes de santé, de ses souhaits, de son environnement, l'élaboration d'un projet personnel cohérent et réaliste, la mise en œuvre des moyens propres à le réaliser.* »(65) Elle débute dès la période de rééducation intensive dans le service de MPR, et peut se prolonger après la sortie du patient. Elle sera alors

coordonnée par l'équipe de réadaptation, en collaboration avec le médecin traitant, les services de soins à domicile, les structures médico-sociales et associatives.

4.2 Rééducation et réadaptation de la personne amputée

L'appareillage de l'amputé de membre inférieur est une démarche multidisciplinaire. Il doit être débuté précocement après l'intervention chirurgicale. En effet, de la rapidité de la prise en charge peut dépendre la réussite fonctionnelle, et le succès de la réinsertion sociale du patient. Les objectifs et les modalités de l'appareillage sont définis après un dialogue entre le patient, le chirurgien, le rééducateur et les acteurs de médecine physique. La pathologie causale, le terrain du malade et ses éventuelles comorbidités sont des arguments majeurs. Mais il s'agit également de connaître le mode de vie, la profession, les loisirs, les souhaits de la personne. Chaque patient est à considérer individuellement, et chaque appareillage résulte de la combinaison de multiples facteurs influençant.(66)

L'appareillage s'inscrit dans une prise en charge globale du patient. Tout est mené de front : la cicatrisation, l'appareillage, la rééducation, la réadaptation... Il commence idéalement avant l'amputation, et se poursuit après la sortie d'hospitalisation par des consultations régulières. Il inclue autour du patient les professionnels médicaux et paramédicaux, mais aussi l'entourage de la personne.

Pour faciliter la description de la prise en charge, nous avons choisi de la présenter en quatre phases. Cependant celles-ci se superposent, et chacune nécessite la participation de l'ensemble de l'équipe de MPR. Leur durée n'est qu'indicative et dépend de l'étiologie de l'amputation, des éventuelles complications, du terrain du patient. (1,2,7,67,68)

a) Phase pré-chirurgicale

Lorsque que l'amputation est une intervention planifiée, en dehors de l'urgence, le délai laissé au patient devrait permettre de préparer l'intervention. Cependant, il nous faut constater que cela est rarement réalisé.

L'idéal est de proposer au patient une préparation physique (renforcement musculaire des membres supérieurs, rééducation cardio-respiratoire...). Cette période peut également permettre une prise en charge psychologique de la personne voire de ses

proches. Il est parfois proposé une rencontre avec le médecin rééducateur qui présente les étapes de l'appareillage, montre ce qu'est une prothèse, peut faire visiter le centre de médecine physique. Certains patients rencontrent d'autres personnes amputées déjà appareillées.

b) Phase pré-prothétique

Nous pouvons diviser cette phase en deux périodes : **J0-J15 : période de cicatrisation du moignon et de rééducation précoce**, et **J15-J30 : période de rééducation pré-prothétique**. Ces durées sont des données indicatives et dépendent de l'étiologie et du terrain du patient, voire des éventuelles complications postopératoires. En réalité les objectifs de ces deux périodes sont les mêmes : **réparation des tissus, préparation du moignon à l'appareillage, adaptation du patient à son nouvel environnement**.

La cicatrisation opératoire nécessite des soins de pansements. Il faut également lutter immédiatement contre l'œdème du moignon par un bandage élasto-compressif. La prévention des attitudes vicieuses articulaires (flessum de genou, de hanche) se fait grâce à l'installation au lit et au fauteuil. Le patient va bénéficier d'un travail d'entretien des amplitudes articulaires du membre amputé et d'un renforcement de sa musculature. Un traitement antalgique est mis en place et adapté aux douleurs du patient. Le but est d'obtenir un moignon stable sur le plan volumétrique, mobile et tonique, indolore, dont la peau aura été préparée aux appuis.

Les membres supérieurs et le membre inférieur sain doivent faire l'objet d'une évaluation vasculaire et trophique, d'un entretien articulaire, et d'un renforcement musculaire.

Mais le bilan médical est aussi global : cardio-vasculaire, pulmonaire, cognitif, recherche de comorbidités. Si nécessaire, une rééducation respiratoire et un réentraînement à l'effort sont entrepris.

Le patient doit progressivement devenir autonome en station unipodale, dans les activités de la vie quotidienne : travail de l'équilibre assis, des transferts, reverticalisation progressive. Cela passe par un travail des soulevés en position assise, d'appui sur le membre inférieur sain et de marche en unipodal. La personne apprend

également à se déplacer en fauteuil roulant. L'ergothérapeute fournit les aides techniques dont le patient a besoin pour améliorer cette autonomie.

La prise en charge par un psychologue permet d'être aidé et de progresser dans le deuil du membre perdu, des capacités fonctionnelles préexistantes, de l'image du corps antérieure. Elle permet d'évoluer dans l'adaptation aux nouvelles restrictions de participation.

Dès la période postopératoire immédiate, il faut envisager l'avenir à plus long terme. Quelle sera l'orientation du patient à sa sortie d'hospitalisation ? Le bilan environnemental est fondamental : agencement du domicile, entourage familial et social, profession exercée... Certaines démarches comportent des délais incompressibles qu'il faut anticiper. Ainsi par exemple, l'ergothérapeute peut réaliser rapidement une visite au domicile de la personne afin de discuter avec elle d'éventuels travaux et de contacter les entreprises, demander des devis... L'objectif est de ne pas retarder le retour à domicile du patient quand il sera possible. Il en va de même pour la prise en charge sociale, qui doit également commencer précocement : constitution des dossiers de demande d'aide financière, humaine, de la carte d'invalidité, démarches pour une réinsertion professionnelle...

c) Phase prothétique provisoire : J30-J75

Le choix de la prothèse provisoire est une décision multidisciplinaire. Elle résulte de l'écoute des projets du patient et de l'évaluation par le médecin rééducateur et l'appareilleur. Ce choix porte sur le type d'emboîture, de genou pour les prothèses fémorales, de pied.

La prise en charge développée lors de la phase précédente est poursuivie. L'on s'attache à ce que le patient devienne autonome quant à la gestion du volume et les soins d'hygiène du moignon. Le patient apprend ainsi à mettre seul le bonnet élasto-compressif.

Cette période est celle de la découverte de la prothèse, de l'adaptation au patient de l'emboîture (fabriquée à partir d'un moulage du moignon), de l'axe de la prothèse, du genou prothétique.

La personne apprend à mettre seule le manchon qui va permettre à la prothèse de rester fixée sur le moignon, à chausser seul la prothèse de façon sécurisée, et à l'entretenir.

Cette période est aussi celle de la rééducation de l'équilibre et de la marche avec la prothèse :

- La rééducation est d'abord statique : équilibre statique entre les barres, travail des transferts d'appui d'un membre inférieur à l'autre, travail des transferts assis-debout, marche entre les barres parallèles (travail de la longueur du pas, du pas postérieur...). La personne doit prendre conscience des nouvelles zones d'appui qui sont les siennes, grâce à une rééducation proprioceptive. On utilise volontiers le miroir dans le cadre de la technique du bio feedback (On appelle biofeedback l'ensemble des techniques permettant au sujet de contrôler en temps réel une activité physiologique, grâce à un marqueur lui permettant de visualiser de façon symbolique cette activité, par exemple une activité musculaire).

- Puis vient la rééducation dynamique : apprentissage de la marche en pente, utilisation des escaliers, allègement progressif des aides techniques (déambulateur, puis cannes anglaises, puis canne simple...). La rééducation dynamique cherche à amener le sujet à être autonome dans les situations concrètes de son quotidien, de sa profession : apprendre à se relever, à ramasser un objet...

La réadaptation du patient se poursuit avec la préparation de son orientation ultérieure : adaptation du domicile, acquisition d'aides techniques et humaines, test sur simulateur de la conduite automobile et information sur les démarches à réaliser auprès de la préfecture, évaluation des possibilités de reprise du travail antérieur, démarches de reclassement, ou demande d'invalidité.(69)

La famille est associée à cette prise en charge par des entretiens réguliers avec l'équipe rééducative : explication de la pathologie et des conséquences de l'amputation, des étapes de l'appareillage, présentation des éventuelles incapacités persistantes... Cette association passe notamment par le PIII (Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé), qui rassemble les professionnels de l'équipe autour du patient et de ses proches afin de faire le point sur les composantes du handicap, définir des objectifs de rééducation et de réadaptation et en déduire les étapes restantes de la prise en charge.(70)

d) Phase prothétique définitive : J75-90

Là encore, le choix de la prothèse résulte d'une discussion multidisciplinaire, selon l'activité et le terrain du patient.

L'emboîture définitive de « première mise » est confectionnée lorsque le moignon est stabilisé (résorption de l'œdème par le développement de la collatéralité, et stabilisation de la fonte musculaire). Bien souvent le patient a pu regagner son domicile avec sa prothèse provisoire. Le suivi de l'adaptation de la prothèse définitive au patient se poursuit donc en consultation. Ce suivi concerne également les éventuelles complications concernant le moignon (plaie, douleur, désadaptation...) mais aussi la qualité de la réinsertion du patient, tant sur le plan social (pratique de sport, reprise de la conduite, activités associatives...), que professionnel et familial.

4.3 Découverte d'un nouveau potentiel corporel

L'amputation altère les capacités fonctionnelles de la personne. Son potentiel corporel se trouve modifié, méconnu, et nécessite une redécouverte. Celle-ci s'opère particulièrement en médecine physique au cours de la rééducation.

a) La rééducation : lieu de la découverte de cette expérience corporelle nouvelle.

L'entrée en médecine physique est parfois anticipée par les patients, à partir des informations reçues par le chirurgien vasculaire, l'équipe soignante de chirurgie, le médecin rééducateur ou d'autres personnes amputées s'ils en avaient précédemment rencontrées. Il est fréquent que la rééducation soit présentée comme une phase de « récupération », de « réapprentissage ».(26) Or, force est de constater que le corps et les fonctions ne pourront être totalement récupérés. Beaucoup de gestes quotidiens, pour satisfaire les mêmes besoins, pour obtenir les mêmes fonctions, seront irrémédiablement différents et devront être appris.(21) Le patient peut donc se sentir trahi par les personnes l'ayant informé, car il découvre par lui-même progressivement qu'il va devoir apprendre un nouveau potentiel corporel, comme un enfant, mais à l'âge adulte. Ceci peut occasionner de la part de la personne l'expression d'une colère, d'une opposition aux soins, d'un découragement.(26)

b) Omniprésence du corps

Le service de médecine physique est souvent le premier lieu de découverte de ce potentiel corporel, car c'est là que le patient se trouve confronté à l'activité physique et le corps y est omniprésent.(21)

Tout d'abord, de part la présence de la pathologie, le corps s'impose au sujet. Cela peut déjà être le cas pendant la période préopératoire pour les patients souffrant de plaies chroniques, de douleurs d'ischémie. Un organisme en bonne santé est relativement silencieux. Il est fonctionnel sans que la personne en ait particulièrement conscience. Il attire brutalement l'attention lorsqu'il ne répond pas aux attentes et aux habitudes.

Au cours de l'hospitalisation, le corps est donc le centre de l'attention du patient, objet de vigilance (notamment le membre inférieur préservé), d'inquiétude, de douleur... La présence de nouvelles sensations comme l'hallucinoïse, le nouvel aspect du membre amputé... le rendent également déroutant.

Mais le corps de la personne est aussi au centre de la relation avec le personnel médical et paramédical. Celui-ci pousse le patient à une connaissance plus grande de ce nouveau potentiel corporel. Tout acte de soin, de rééducation, le contenu de beaucoup d'échanges verbaux... ont pour objet le corps de la personne. Il est exposé chaque jour lors de la réfection des pansements, lors des soins d'hygiène. Au cours des séances de rééducation, le patient doit se concentrer sur ses sensations, sur son organisme pour l'apprivoiser. Le corps devient le lieu et l'objet d'explorations multiples : transferts, équilibre, endurance, distance de marche, vitesse, les patients testent leurs potentiels à la fois dans le cadre des séances de rééducation et en dehors. (16)

c) L'équipe de MPR : vecteur de ce nouvel apprentissage.

Le travail de médecine physique se compose pour une grande part de transmissions de techniques relatives au corps. Il doit permettre à la personne amputée de développer son potentiel corporel, d'acquérir une autonomie aussi importante que possible, de retrouver un corps fonctionnel au quotidien. Cette transmission passe par des explications, la démonstration par autrui puis la mise en situation de la personne.(21)

Cette transmission de techniques corporelles permet au patient amputé de découvrir de quoi son corps est capable, sans, puis avec la prothèse. Elle est opérée par les différents membres de l'équipe de rééducation (le médecin, les infirmières, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes...) à propos d'éléments parfois différents, mais toujours autour de l'appropriation par la personne de ses nouvelles capacités physiques.

4.4 Nouvelles dépendances et progression vers plus d'autonomie

Pendant son hospitalisation en Médecine Physique, la personne prend conscience de la persistance de nouvelles dépendances, qu'elle a à accueillir dans son quotidien. En même temps, elle progresse, avec l'aide des professionnels, vers l'acquisition de plus d'autonomie.

a) Persistance de dépendances

- **Dépendance humaine et matérielle**

L'amputation, même appareillée, entraîne une limitation des facultés d'actions de la personne. Apparaît alors une dépendance nouvelle : certaines actions doivent être menées avec l'aide d'un tiers. Plus encore, la personne doit être parfois totalement supplée par un autre pour la réalisation de certaines activités.

La dépendance entraîne une modification du rapport au temps. En effet il faut patienter, attendre que la personne aidante soit disponible. De plus, la réalisation de l'action par un autre aboutit le plus souvent à un résultat proche de ce que la personne aurait réalisé, mais pas identique. La dépendance à l'autre oblige donc également à la confiance, à un certain abandon entre les mains de l'autre. Le malade perd la maîtrise qu'il possédait sur sa vie quotidienne.(21)

La dépendance concerne aussi la prothèse. En effet, bien qu'elle permette à la personne amputée d'être parfois totalement autonome dans son quotidien, il n'en reste pas moins qu'elle constitue une aide dont son propriétaire est totalement dépendant.

Cette dépendance est d'autant plus difficile à accueillir qu'elle n'est pas temporaire, mais se réactualise sans cesse, jours après jours.(21)

- **Dépendance et société**

Notre société est marquée par un fort désir d'autonomie de chacun, cette autonomie conquise progressivement, lentement, difficilement, depuis la naissance.(28) Or, lorsque l'on parle d'autonomie et de dépendance, on a tendance à opposer ces deux notions, et à réduire la dépendance au champ des incapacités. Mais être autonome ne signifie pas ne pas dépendre. Et la dépendance devrait plutôt relever du champ des relations humaines, de la solidarité.(58) *« Tout être est dépendant à sa façon, inégalement et de façon variable selon les besoins et les moments, nous sommes à la fois fournisseurs et demandeurs de relations, ce n'est qu'à ce prix que l'on peut évoquer la réciprocité. »*(71) Cette réciprocité est souvent oubliée de nos contemporains, la dépendance renvoyant à l'idée d'une relation à sens unique, d'un pourvoyeur d'aide vers une personne aidée. En réalité, cette relation est faite d'échanges multiples, et concerne tous les domaines de la vie quotidienne (économiques, sociaux, affectifs, symboliques).(58)

Cette dépréciation de la dépendance est favorisée par la disparition, depuis presque un demi-siècle, de la vie en communautés traditionnelles et la montée de l'individualisme. Le sociologue Vincent de Gauléjac attire l'attention sur cette *« nouvelle idéologie qui met la construction de soi comme finalité de l'existence. »*(58) Cette primauté de l'individu oblige chacun à devenir de plus en plus autonome pour améliorer sa propre qualité de vie, se réaliser, s'affirmer, « réussir ». *« L'individualisme de notre société fait percevoir le fait d'être dépendant des autres comme une régression vers un état de faiblesse et d'anxiété que l'individu a intériorisé de façon négative. »*(72)

b) L'autonomie : une notion complexe

L'autonomie, dans la population générale, est considérée comme la possibilité de prendre des initiatives, de ne pas être dépendant, d'être en mesure de satisfaire ses besoins personnels.(58) Celui qui ne peut répondre à ces exigences n'est pas considéré comme autonome. En réalité il s'agit d'une notion beaucoup plus complexe, qui ne peut être réduite au « tout ou rien »(73), et que nous souhaiterions tenter d'approfondir.

Sur le plan étymologique, l'autonomie est la capacité d'établir sa propre loi. A partir de là, B. Hoerni(73) distingue trois types d'autonomies :

- **L'autonomie d'action** nécessite que la personne puisse « *se mobiliser sans entrave, sans handicap neuromoteur, sans obstacle matériel, sans contrainte physique. L'individu peut satisfaire seul ses besoins élémentaires, est capable de se déplacer par ses propres moyens.* » Déplacée dans un environnement inhabituel ou hostile, la personne n'est plus autonome.

- **L'autonomie de volonté** est la possibilité d'autodétermination. La personne « *peut choisir sans influence extérieure, sans pression coercitive, ce qu'il va faire, au terme d'une délibération personnelle, libre de toute contingence.* »

- **L'autonomie de pensée** « *suppose une connaissance, un esprit critique, une compréhension qui passe par une intelligence, en définitive une conscience qui permet une réflexion lucide et cohérente. Cette réflexion est le propre de l'homme. Elle se fonde sur des convictions, des considérations morales, des préférences éthiques. Chacun ne les édifie pas seul, mais à partir de l'histoire et de ses contemporains, de sa culture et de son entourage.* »

L'autonomie est un processus en perpétuelle construction, un long cheminement, qui commence dès la petite enfance par le phénomène de séparation-individuation, à la base de toute construction identitaire : l'enfant se découvre progressivement différent de sa mère, autre. Parallèlement le monde pulsionnel de l'enfant « *doit apprendre à s'organiser en fonction de la loi, pour se construire en un lent processus et se reconnaître en tant qu'individu séparé, sexué, identifié.* »(58)

Cette prise de conscience de soi nécessite l'affirmation de sa personnalité. En résulte des périodes de contre-dépendance dans la vie du sujet, périodes ambivalentes, au cours desquelles ces derniers cherchent à se détacher de l'attitude de soumission qui est encore pourtant nécessaire. (Il s'agit notamment de l'adolescence.)

S'en suit un désir de n'avoir de compte à rendre à personne, et une attitude de séparation nette avec la personne de référence. C'est la période d'indépendance pendant laquelle la personne (souvent le jeune adulte) repousse ses limites et fait particulièrement preuve de créativité.

Puis, lorsque la dépendance est acceptée et négociée, la personne entre dans une période d'interdépendance. « *Les besoins sont mieux appréhendés, la réalité (la sienne et celle de l'environnement) est acceptée.* » L'autonomie pourrait être définie comme « *l'art de gérer ces interdépendances à sa propre initiative.* »(58) Plus on connaît ses forces et ses faiblesses, plus on sera en mesure de les formuler à autrui, plus on se reconnaîtra soi-même comme individu autonome au milieu des autres et reconnu par les autres.

Ces périodes se succèdent au cours de la croissance de l'individu, s'alternent au cours de la vie de la personne, en un aller-et-retour permanent. Dans une démarche constante, le sujet « *se confronte à l'altérité et à la loi commune, apprend à composer avec certaines contraintes sans cesser de désirer pour lui-même.* »(58)

c) *L'influence des modèles internationaux du handicap sur la notion d'autonomie*

Depuis les années 80, deux classifications internationales du handicap ont vu le jour et ont influencé de manière importante la perception de la notion d'autonomie.

- **Le modèle bio-médical : la CIDIH**

La CIDIH (Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps) est apparue en 1980. Elle cherchait à décrire les conséquences invalidantes de pathologies et du vieillissement, en les décrivant en termes de **déficiences** (altération d'un organe), d'**incapacités** (réduction de la capacité à accomplir une activité), et de **désavantage social** (limitation de l'accomplissement de son rôle social). Elle découle d'un **modèle intégratif**, où le handicap est considéré comme une pathologie individuelle qui nécessite un diagnostic et une prise en charge afin de compenser les incapacités. C'est à la personne de s'intégrer dans la société, par le biais de ces compensations.(42, 43)

Ce modèle assimile l'autonomie à une **évaluation médicale** de ce que la personne n'a pas ou plus. On parle de **perte** d'autonomie, en comparaison à une norme. L'autonomie de la personne handicapée physique est limitée, par ce modèle, à sa portion fonctionnelle. La personne est caractérisée par son incapacité fonctionnelle, elle est représentée comme « *objet de soins et de services* ».(58)

- **Le modèle bio-psycho-social : la CIF**

La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé) voit le jour en 2001, conséquence de l'apparition d'un nouveau modèle, systémique, dans lequel le handicap est la résultante de l'interaction entre les caractéristiques de santé d'une personne et un environnement architectural, social, économique, politique. C'est le contexte qui amplifie le handicap, « *c'est la société qui est handicapante* ». (58) L'objectif de cette classification est de permettre à la personne handicapée de mener une vie indépendante, d'exercer sa pleine citoyenneté, dans une société accessible.

Elle est composée de deux parties. La première évalue le **fonctionnement** des organes, les possibilités d'**activités** de la personne (exécution d'une tâche ou d'une action dans un environnement standard), et de **participation** (prendre part à une situation de vie réelle). La seconde évalue les **facteurs contextuels** (obstacles ou facilitateurs), à la fois environnementaux (au niveau individuel et social) et personnels. (42,43) Elle constitue actuellement l'outil de référence pour l'évaluation et la prise en charge des personnes handicapées.

Le handicap devient ici un problème social, et un problème politique. En France, cela aboutit à la promulgation de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (11 Février 2005) qui reprend les termes de la CIF.

Ce **modèle participatif** conçoit l'autonomie comme une « *autonomie sociale* », « *le droit de partager le même territoire que ses congénères.* » Une vie autonome est ici une vie facilitée par les adaptations architecturales, par des ressources suffisantes, par une prise en compte des besoins individuels, et par le choix de son mode de vie. (58)

- **Les limites de ces modèles**

Les notions d'autonomie présentées par ces deux modèles présentent des limites développées par Arlette Loher-Goupil. (58) La CIDIH enferme la personne handicapée dans la catégorie « *d'être en manque de quelque chose* » et ne considère l'autonomie que dans l'idée de perte par rapport à la norme. La CIF intègre la personne dans la catégorie des personnes « *défavorisées, qui deviennent l'objet de mesures* ». Dans les deux cas, cette **catégorisation** aboutit à une stigmatisation. Et si, depuis 2001 et

l'avènement de la CIF, les personnes handicapées font l'objet de ce que l'on appelle une discrimination positive, dans le sens où l'on cherche à favoriser leur participation sociale, les intéressés peuvent la vivre comme négative, comme une stigmatisation. « (...) en limitant la question aux mesures à prendre et aux moyens à mettre en œuvre pour compenser les difficultés rencontrées par les personnes handicapées dans leur vie quotidienne, [ce modèle] peut induire une certaine forme de dépersonnalisation, de deshumanisation qui les enferme dans une catégorie et qui nous empêche de rencontrer la personne qui est là, personne avant d'être une personne handicapée. »(58)

- **Comment dépasser ces limites ?**

Nous sommes passés d'un modèle qui médicalisait le handicap à un modèle de handicap socialisé et légiféré. Arlette Loher-Goupil propose plutôt d'aborder la question du handicap sous l'angle de la **rencontre** et invite chacun à s'interroger sur ce qui fonde les rapports humains : **l'altérité**. « *Personne n'est pareil, la différence c'est la vie.* » (58)

Elle s'appuie sur les trois modèles d'insertion décrits par Aimé Labrégère dans les années 80.

- **L'insertion-assimilation** nécessite que la personne handicapée minimise sa différence, tente de se normaliser et de se fondre dans la masse.

- **L'insertion-accommodation** demande au contraire à l'environnement de s'adapter, et tout doit être mis en œuvre pour faciliter l'accès à la vie sociale de toutes les personnes handicapées.

- **L'insertion-adaptation réciproque** permet de reconnaître la personne handicapée « *dans sa spécificité, son originalité, et le groupe social peut tirer avantage de sa présence, car il y a alors des attentes mutuelles, de la réciprocité. La personne handicapée a véritablement un rôle à jouer dans cette inter-relation et la personne valide se trouve enrichie par le fait d'avoir à élargir son cadre de référence.* »

La troisième voie recherchée par l'auteur, au-delà de la CIDIH et de la CIF, pourrait être celle de l'intégration-adaptation réciproque, se réalisant dans la rencontre de l'autre. « *Les personnes handicapées ne peuvent pas être réduites à une identité sociale, (de déviants, de marginaux) ni à une identité de validité. Leur être au monde est singulier (différemment singulier selon les personnes et les déficiences) mais elles*

peuvent traduire notre expérience dans la leur et inversement. » (Henri-Jacques Sticker)(58)

L'être humain, qu'il soit handicapé ou non, cherche à vivre heureux, malgré ses fragilités et les aléas de l'existence. Alexandre Jollien développe cette idée, à partir de sa propre expérience du handicap: *« Le dur « métier d'homme » : il n'y a jamais d'acquis définitifs dans l'existence. Chaque jour, il nous fallait nous remettre à l'ouvrage, résoudre les difficultés, une par une, assumer notre condition, rester debout. Voilà notre travail, notre véritable vocation, ce que j'appelle, faute de mieux, le métier d'homme. »(74)* Il ne s'agit pas simplement du métier de personne handicapée, mais de celui de tout homme, et tous nous partageons cette expérience commune, et chacun nous présentons nos particularités. *« Personne ne m'est tout à fait semblable, mais personne ne m'est radicalement étranger. Il y a toujours du même et de l'autre. Tout être humain m'est à la fois étranger et semblable. Il n'y a pas des espèces humaines, il y a une espèce humaine. Faisons place à la singularité qui est irréductible aux catégories du même et de l'autre, et qui ne se laisse ni intégrer ni exclure. Le singulier de chacun rend compte de son appartenance à l'universel. La singularité est universelle.»(75)*

d) Handicap et progression vers l'autonomie

L'autonomie, nous l'avons vu précédemment, peut donc être considérée comme la négociation, avec les autres, des interdépendances qui remplissent notre vie familiale, relationnelle, professionnelle, et l'invention de stratégies pour les rendre les moins prégnantes possibles. Pour la personne handicapée ces négociations sont sans doute plus intenses et plus complexes, le handicap étant vecteur de nouvelles faiblesses.(58)

L'autonomie collective (sociale, politique) des personnes handicapées, dont la revendication a permis l'avènement de la CIF en 2001, est bien entendu un enjeu important. Mais pour Mme Loher-Goupil, elle ne doit pas faire oublier l'enjeu de l'autonomie individuelle.(58) Cette autonomie étant négociation des interdépendances avec les autres, elle se situe donc dans le domaine de la relation avec les personnes valides. L'auteur met en garde contre une vision trop unilatérale des choses : le handicap relationnel résultant du handicap physique serait dû à l'attitude inadaptée de la personne valide vis-à-vis de la personne handicapée. C'est ne pas tenir compte de la responsabilité de la personne handicapée qui prend part à cette relation. Celle-ci a également sa propre marge de manœuvre et c'est dans cette marge que se situe son

autonomie individuelle. « *C'est à elle de décider, de réclamer au besoin, de dire ce qui est bon pour elle, d'affirmer ses préférences et ses choix.* » L'idée que c'est à la société de s'adapter au handicap risque de déresponsabiliser les personnes handicapées en leur faisant oublier leurs propres possibilités d'action et leurs devoirs en matière de recherche d'autonomie.

4.5 Projection dans l'avenir

Dans le cadre de la préparation de son retour au domicile, la personne amputée est invitée, par l'équipe de MPR, à se projeter dans l'avenir.

Cette projection est concrétisée par les permissions à but thérapeutique : la personne regagne son domicile pour un à deux jours, avant sa sortie d'hospitalisation, afin de se confronter à la réalité de son quotidien et d'évaluer l'agencement actuel des lieux au regard de son handicap.

Cette projection se réalise également à travers l'orientation du travail de rééducation et de réadaptation. En effet, celui-ci doit s'adapter aux capacités physiques du patient, à son terrain physiopathologique, mais aussi à son projet de vie qu'il est donc invité à exprimer.

Depuis le 11 Février 2005, et la promulgation de la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la formulation d'un tel projet est d'ailleurs une obligation, afin que l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale de la Personne Handicapée en tienne compte dans l'évaluation des besoins de compensation du handicap.(76) La personne est invitée à réfléchir à sa participation à venir, dans tous les domaines (vie conjugale, familiale, sociale, professionnelle, sportive, politique, économique).

4.6 Une démarche d'éducation thérapeutique

La Médecine Physique et de Réadaptation nécessite la coordination de multiples intervenants. C'est une des spécialités qui permet au patient de faire partie de ces acteurs. Il est à la fois bénéficiaire et partenaire des soins. La transmission des techniques corporelles est effectuée par les professionnels de soins, mais la réussite de la rééducation nécessite la participation active du patient, à travers la répétition d'exercices et l'apprentissage de soins.

« Il s'avère que c'est lui qui agit, à partir des points d'appui qu'on lui offre certes, mais c'est bien lui qui permet que des énergies se dénouent, que quelque chose se reconstruise. »(77) Cette citation décrit la dynamique permise par l'éducation thérapeutique. La MPR est une spécialité qui la favorise au quotidien, parce que sa réalisation nécessite impérativement la participation active du patient, et parce qu'elle vise à la récupération, par la personne, d'une autonomie aussi importante que possible dans son environnement.

Depuis plusieurs années, un concept particulier, l'Education Thérapeutique du Patient, se développe de façon importante en France. Dans sa définition actuelle, il est un peu différent du travail quotidien effectué en MPR. Il nous a semblé intéressant de le présenter de façon approfondie, car il est invité à faire partie de la prise en charge de toute personne présentant une pathologie chronique(78), notamment le patient amputé vasculaire. Certains centres travaillent d'ailleurs actuellement à la mise en place de programmes pour de tels patients.

a) Définition de l'éducation thérapeutique du patient

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est une entité actuellement en plein développement. Il ne faut pas la confondre avec l'éducation pour la santé (ou éducation sanitaire) qui concerne la prévention primaire auprès de la population générale (alimentation équilibrée, tabagisme...). Elle s'adresse à des personnes présentant une pathologie chronique, et est effectuée par des professionnels de soins. (77)

Ce concept né il y a plus de vingt ans a été défini par L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) - Europe, en 1996 (79) :

- *"L'ETP vise à aider les patients à **acquérir ou maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.*
- *Elle **fait partie intégrante**, et de façon permanente, **de la prise en charge** du patient.*
- *Elle comprend des **activités organisées**, y compris un soutien psychosocial, conçu pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.*

- *Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et **améliorer leur qualité de vie.***"

L'ETP n'est pas seulement une attitude éducative du personnel de santé à l'égard du patient. Elle ne se limite pas non plus à la délivrance d'informations.(78) Il s'agit d'un programme organisée et structuré, mais aussi personnalisé, effectué par des acteurs formés spécifiquement, pouvant appartenir à des professions diverses du secteur médical, social, pédagogique.

b) Historique politique français

Dans les suites de cette définition de l'ETP par l'OMS-Europe, plusieurs mesures politiques ont participé au développement de ce concept en France.(80)

En février 1999, le Manuel d'accréditation des établissements de santé prévoit que le patient bénéficie « *des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins* ».

En 2002, est créé l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), chargé de promouvoir l'ETP sur l'ensemble du territoire.

En 2006 l'INPES effectue une évaluation de la pratique de l'ETP dans les établissements hospitaliers français. Ce travail constate le plein essor de cette pratique, avec cependant une grande hétérogénéité dans son application. Les professionnels de soins et administratifs questionnés demandent une reconnaissance professionnelle et financière et la publication de méthodes aidant à structurer des programmes d'ETP. (81)

En Juin 2007 la Haute Autorité de Santé (HAS) publie un guide méthodologique présentant les bases nécessaires pour la « *structuration d'un programme d'ETP dans le champ des maladies chroniques* ».

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires », promulguée en 2009, est consacrée à l'ETP. Celle-ci est pour la première fois reconnue en France comme thérapeutique à part entière dans une loi de santé publique. Elle distingue l'ETP des actions d'accompagnement, et reprend les grands axes de la définition de l'OMS : «

L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. »(82)

c) Principes et objectifs

- **Principes**

L'éducation thérapeutique du patient cherche à intégrer pleinement le patient dans la prise en charge de sa pathologie. En effet la capacité à faire face à un évènement, une pathologie, une vulnérabilité dépend pour chaque personne de son histoire personnelle, de ses caractéristiques socioculturelles, de son environnement professionnel, familial...

Il apparait donc indispensable de tenir compte des représentations que chaque personne se fait de sa maladie, et de partir de l'expérience **subjective** vécue **par** la personne. Ceci s'illustre notamment à travers le décalage entre le langage médical et celui des patients. Il n'est pas rare de s'apercevoir que la personne a mal compris ce qui lui a été expliqué, du fait d'une méconnaissance des termes, d'une incompréhension des raisonnements. Il apparait donc nécessaire de partir de ce que le patient connaît de la pathologie, mais aussi des représentations, parfois irrationnelles, qu'il en a. (77)

« Une personne progresse quand s'établit en elle un conflit entre deux représentations, sous la pression duquel elle est amenée à réorganiser l'ancienne pour intégrer les éléments apportés par la nouvelle. » (Croizier, 1993)(77)

Mais il ne s'agit pas seulement d'adapter son discours à la personne. Comme le soulignent plusieurs auteurs, l'ETP n'est pas simplement une délivrance d'information, la transmission d'un savoir et d'un savoir-faire qui tiendrait compte des facteurs sociaux, familiaux, culturels... Il ne s'agit pas seulement de lui inculquer de « bonnes pratiques » de santé. Le risque est, pour les professionnels, l'unique recherche d'une bonne adhésion au traitement, la compliance à la prise en charge. Et l'INPES regrette que beaucoup de programmes se limitent encore à cela. (77,80)

L'ETP cherche d'abord et surtout à permettre à la personne de **devenir sujet de ce qui lui arrive.**(77) Il s'agit de négocier un « *contrat thérapeutique dans lequel le professionnel met son savoir et son expérience au service d'un patient pour réaliser un*

projet commun. » (80) Permettre au patient de **se projeter et de devenir acteur d'un projet d'avenir, malgré et avec sa maladie**, voilà l'objectif de l'ETP.

L'ETP est donc principalement une **éducation à l'autonomie**, autonomie comprise comme la connaissance de ses interdépendances, « *la capacité de faire des choix, de décider pour soi-même, d'exister en tant que citoyen autonome dans un environnement sociétal.* » (80) Il s'agit donc de transmettre des savoirs que la personne pourra s'approprier et transformer. Il s'agit aussi d'aider le patient à développer la connaissance de soi et l'esprit critique.(58)

Le bénéfice de l'ETP est mondialement reconnu. L'OMS a publié une liste de 60 maladies pour lesquelles l'efficacité du traitement est déterminée par le degré de formation thérapeutique du malade. Parmi elles se trouvent les pathologies cardiovasculaires et métaboliques. Les patients reconnaissent que les professionnels formés « *contribuent à l'amélioration de leur qualité de vie, à un meilleur contrôle de la maladie dans le long terme, à l'amélioration de la qualité des soins en période de crise aiguë, car le malade formé consulte beaucoup plus tôt.* » (77)

- **En pratique**

L'HAS(78) présente de façon plus concrète la démarche de l'ETP : elle vise à l'acquisition de **compétences d'auto-soins** et de **compétences d'adaptation** (ou compétences psychosociales).

« *Les **auto-soins** représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé* » : prise en compte des résultats d'une auto-mesure, adaptation des doses d'un médicament, initiation d'un auto-traitement, gestes techniques, prévention des complications... Les auto-soins comportent la capacité de la personne de réagir face à des problèmes provoqués par la maladie, mais aussi d'impliquer son entourage dans la gestion de sa pathologie.

« *Les **compétences d'adaptation** recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :*

- *se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;*
- *savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;*
- *développer un raisonnement créatif et une **réflexion critique** ;*

- *développer des compétences en matière de **communication** et de relations interpersonnelles ;*

- *prendre des **décisions** et résoudre un problème ;*

- *se fixer des buts à atteindre et **faire des choix** ;*

- *s'observer, s'évaluer et se renforcer. »*

Les compétences d'adaptation permettent de développer l'autonomie de la personne et facilitent donc l'exercice des compétences d'auto-soins.

- **Les acteurs**

Le discours de l'HAS est clair : « *Une proposition d'ETP doit être présentée à toute personne, enfant et ses parents, adolescent, adulte ayant une maladie chronique. »* (78)

Différents auteurs soulignent aussi l'importance de faire bénéficier de l'ETP l'entourage proche de la personne malade, qui a lui-même ses propres représentations de la maladie.(77,78)

Le programme d'ETP peut être proposé au patient par tout professionnel de santé. Il est réalisé par une équipe multidisciplinaire comprenant des acteurs spécifiquement formés, agissant de manière coordonnée. Mr Jacquat, dans son rapport au premier ministre, souligne la nécessité d'introduire l'enseignement de l'ETP au programme de la formation initiale de tous les professionnels de santé, afin qu'ils puissent mieux informer et orienter les patients vers des équipes adéquates.(82)

Les patients, individuellement ou leurs associations, peuvent être sollicités à participer à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'un programme d'ETP.(78)

Des patients peuvent également être invités à intervenir dans les séances collectives d'ETP. Cette participation est complémentaire de l'intervention des professionnels de santé. Elle permet de partager des expériences en lien avec la maladie, de relayer les messages délivrés par les professionnels, d'échanger sur les préoccupations quotidiennes, la résolution de problèmes et les ressources disponibles. (78)

Le rapport de Mr Jacquat(82) constate que l'ETP est actuellement essentiellement exercée en structure hospitalière. Les personnes présentant des maladies chroniques sont pourtant suivies principalement en ambulatoire. Le développement de l'ETP dans ce secteur est vivement encouragé, pour être au plus près des patients. Le rapport insiste sur le rôle central des médecins traitants, chargé d'informer et d'orienter leurs patients vers des programmes d'ETP. Il les encourage aussi à participer à la conception et à l'animation de tels programmes.

d) Organisation d'un programme d'ETP

L'HAS(78) propose de structurer le programme d'ETP en quatre étapes :

- **Première étape : le diagnostic éducatif**

Ce diagnostic est réalisé au cours d'un entretien individuel. Il vise à identifier les besoins de chaque patient et constitue pour ce dernier un véritable apprentissage. Il explore différentes dimensions :

- **Dimension cognitive** : ce que la personne sait/croit à propos de sa pathologie, quelles sont ses connaissances, ses représentations, ses logiques explicatives.

- **Dimension psychoaffective** : ce que le patient ressent. Reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation, les diverses étapes de l'évolution psychologique du patient.

- **Dimension socioprofessionnelle** : reconnaître le rôle protecteur ou non des facteurs socio-environnementaux : catégorie sociale, âge, niveau et style de vie, caractéristiques socioculturelles, événements stressants de vie et intégration sociale.

- **Le projet** : ce dont la personne a envie. Chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et ce qu'il attend. Reconnaître ses difficultés d'apprentissage et ses ressources.

- Favoriser **l'implication du patient** dans le programme d'ETP, soutenir sa motivation. Rechercher avec le patient les modalités de gestion personnelle de sa maladie les plus adaptées à sa situation.

- **Deuxième étape : formuler les compétences à acquérir**

Cette formulation, au terme du diagnostic éducatif, s'effectue avec le patient lors d'une négociation. Ces compétences dépendent de son projet, de ses priorités, et de la stratégie thérapeutique.

- **Troisième étape : interventions éducatives**

Le contenu et les méthodes participatives d'apprentissage sont choisis dans le but de faciliter les interactions avec le patient, pour l'acquisition des différentes compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Les séances sont individuelles, ou collectives en groupe de pairs.

- **Quatrième étape : évaluation des compétences acquises**

Cette évaluation s'effectue sous forme de séances individuelles. Elle concerne les compétences acquises mais aussi le déroulement et la pertinence du programme d'ETP proposé.

MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude transversale, descriptive, qualitative.

1 Cadre de la recherche

La recherche a été effectuée au sein de plusieurs services de Médecine Physique et de Réadaptation du Grand Ouest :

- Trois patients ont été interrogés au Pôle Saint Helier de Rennes (Ille et Vilaine),
- Deux patients au Centre Régional de Gériatrie de Chantepie (Ille et Vilaine),
- Un patient au centre de la Tourmaline à Saint Herblain (Loire-Atlantique).

Ces trois services proposent une prise en charge aux patients amputés de membre inférieur : appareillage en hospitalisation complète, avec un relai possible en hospitalisation de jour et un suivi en consultation. Parfois le patient est directement transféré, du service de chirurgie où s'est déroulée l'amputation, en médecine physique où sont prises en charge la cicatrisation du moignon et la rééducation pré-prothétique. Mais parfois, cette première rééducation s'effectue dans un service de soins de suite. Il arrive aussi que le patient retourne à domicile après la cicatrisation du moignon, lorsque cela est possible et avec les aides adaptées, pendant la fabrication de l'emboîture de la prothèse provisoire. Il entre ensuite en médecine physique pour l'appareillage.

Le personnel de ces services est composé d'une équipe médicale (médecins rééducateurs, internes en médecine), et d'une équipe paramédicale (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, parfois psychomotriciens et éducateur sportifs). Certains services bénéficient de la présence permanente d'un orthoprothésiste. D'autres font appel à une entreprise dont les professionnels viennent régulièrement. Par ailleurs une assistante sociale et un/des psychologues cliniciens travaillent au sein de chacun des services.

2 Population rencontrée

Pour réaliser cette recherche, nous avons souhaité rencontrer des personnes amputées et appareillées. Elles ont été recrutées par l'intermédiaire des médecins rééducateurs de chacune des trois structures.

Ils ont sélectionné les patients à partir des critères d'inclusion que nous leurs avons présentés, et que nous développons ci-dessous. Ils ont recueilli leur consentement à participer à ce travail. Un rendez-vous était alors fixé avec chaque patient, que nous rencontrions au centre de médecine physique où il était suivi.

2.1 Type d'amputation

La réflexion autour de ce sujet de thèse étant née de la rencontre de personnes amputées **majeures de membre inférieur**, nous avons souhaité conserver ces caractéristiques.

L'amputation de membre supérieur est moins fréquente et sa prise en charge possède ses propres spécificités. Son appareillage ne s'effectue pas dans tous les centres de médecine physique prenant en charge les patients amputés. De plus, les enjeux et les répercussions d'une telle amputation, et donc son vécu, sont très différents d'une amputation de membre inférieur. Nous nous sommes donc concentrés sur cette dernière.

L'amputation de membre inférieur est appelée « majeure » lorsqu'elle entraîne la perte de l'appui talonnier. Bien que toute amputation, même la moins invalidante (comme l'amputation d'orteils) puisse constituer un traumatisme physique et psychique pour le patient, nous pensions que le sacrifice de l'appui talonnier avait des conséquences spécifiques qui pouvaient influencer le vécu de l'amputation et de la rééducation : restriction d'activité plus importante, caractère indispensable de l'appareillage, type de prothèse, déroulement de l'appareillage...

2.2 Etiologie de l'amputation

L'influence de l'étiologie de l'amputation sur l'adaptation psychosociale n'a pas été beaucoup étudiée dans la littérature et les résultats des études ne sont pas tous comparables. Il semble que l'étiologie de l'amputation ne soit pas retenue comme un facteur influençant de façon importante l'adaptation psychosociale à cette intervention.(37) Cependant, il nous semble que chaque étiologie possède des

caractéristiques propres. Par exemple, la pathologie vasculaire est le plus souvent chronique, source de douleurs intenses, et l'amputation survient fréquemment aux termes de plusieurs tentatives de revascularisation. L'amputation traumatique survient généralement brutalement, peut concerner des sujets beaucoup plus jeunes, et peut comporter également des implications judiciaires (en cas d'accident impliquant un tiers). C'est pourquoi, afin d'homogénéiser, dans la mesure du possible, les caractéristiques de la population rencontrée, nous avons concentré notre recherche sur la principale étiologie d'amputation majeure de membre inférieur. Il s'agit des **amputations vasculaires**. Cela permettait également de recruter plus facilement les patients, du fait de la plus grande fréquence de cette étiologie.

Il existe différentes façons de répertorier les amputations mais le plus souvent, dans la littérature, nous trouvons ces différentes catégories : amputation vasculaire (dans laquelle sont inclus les diabétiques), traumatique, cancéreuse, sur malformation congénitale, autre. Il est vrai que l'amputation d'un sujet diabétique peut être effectuée sur un problème septique par exemple, mais la macro et la micro-angiopathie compliquant le diabète jouent toujours un rôle primordial.

Nous avons donc inclus des patients souffrant d'artériopathie oblitérante de membre inférieur, associée ou non au diabète, mais également deux patients atteints d'une maladie de Buerger. Il s'agit d'une thromboangéite oblitérante non athéroscléreuse, qui touche principalement le sujet jeune (20-40 ans), masculin, fumeur. Sa prévalence est de 0.5 à 5% selon les études. Sa physiopathologie est mal connue. Elle est responsable de lésions artérielles distales (claudication intermittente, phénomène de Raynaud, nécrose des extrémités), et veineuses superficielles, pouvant toucher les quatre membres.(83) Le risque d'amputation de membre est élevé (20% à 5 ans d'évolution de la maladie).(84) Nous avons inclus ces patients, considérant la cause de leur amputation comme entrant dans le cadre des étiologies vasculaires.

2.3 Nombre d'amputations

L'étiologie vasculaire conduit parfois les patients à des amputations répétées du fait de la progression constante de la pathologie causale. Il est fréquent de devoir reprendre une amputation trans-tibiale pour la convertir en trans-fémorale. D'autres personnes sont amputées des deux membres inférieurs.

Il n'existe pas d'étude, à notre connaissance, évaluant l'impact du nombre d'amputations subies par une personne sur l'adaptation à l'amputation.(37) Cependant, pour minimiser les biais que pouvait constituer un antécédent d'appareillage sur le vécu de la rééducation, nous avons choisi de rencontrer des patients amputés d'un membre inférieur, et **vivant leur première expérience d'appareillage**. Signalons cependant qu'une des personnes interrogées avait initialement été amputée en trans-tibial. Devant l'absence de cicatrisation et la surinfection, une reprise trans-fémorale s'est révélée indispensable huit mois après. Ce patient n'a pas bénéficié de tentative d'appareillage après la première amputation. Nous l'avons inclus, considérant que les deux gestes faisaient immédiatement suite, et pouvaient constituer un épisode d'amputation « compliquée ».

2.4 Stade de rééducation

Dans ce domaine, de nouveau la littérature n'apporte pas de résultats univoques. Alors que certains travaux sont en faveur d'une amélioration de l'adaptation psychosociale avec le temps, d'autres indiquent que le temps passé depuis l'amputation n'a qu'une faible influence. (37,39)

Par ailleurs, la plupart des études qualitatives traitant de l'adaptation psychosociale à l'amputation ont été effectuées auprès de patients amputés depuis plusieurs années. Un travail(39) a été réalisé à 18 mois de l'intervention.

Notre réflexion est née de l'observation de patients **en cours d'appareillage provisoire**. Nous avons choisi d'interroger les patients à ce stade de la rééducation, alors que le travail de marche avec la prothèse est déjà bien avancé, avant l'acquisition d'une prothèse définitive. La plupart des personnes étaient encore en hospitalisation complète en rééducation lors des entretiens. Deux patients avaient déjà regagné leur domicile. Nous avons pu rencontrer le premier alors qu'il revenait au centre de médecine physique à l'occasion d'une consultation de suivi. Le second avait été ré-hospitalisé, pour prise en charge rééducative après intervention chirurgicale au niveau d'une épaule, et réadaptation de la prothèse. En effet, peu de temps après son retour à domicile, les douleurs d'épaules l'avaient obligé à cesser la marche : le volume du moignon se modifiant, son emboîture n'était plus adaptée.

3 Méthode de recueil : l'entretien semi-directif

Dans le cadre de cette recherche, nous avons fait le choix de réunir les données par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs. En effet, cette **méthode qualitative** nous semble adaptée à l'exploration du vécu personnel de l'amputation et de la rééducation, qui résulte de l'interaction de multiples facteurs. Elle permet de laisser la parole au patient, tout en recentrant le discours autour de l'amputation, et autour des différents aspects de la rééducation. De plus cette méthode de recueil est adaptée à l'échantillon de patients qui est assez faible sur le plan numérique.

3.1 Constitution d'un guide d'entretien

La trame de l'entretien a été conçue pour permettre au patient de pouvoir exprimer son vécu de l'amputation et de la rééducation.

Nous avons initialement réalisé des questionnaires-tests, lorsque nous pensions travailler autour de l'écart existant entre les attentes du patient et la réalité de l'hospitalisation pour appareillage. Il s'agissait de questions fermées pour la plupart. Lors de ce premier épisode d'entretiens, nous avons pris conscience du caractère unique de chaque expérience et de la présence d'a priori de notre part. Les questions fermées nous ont donc semblé peu adaptées, lors de la redéfinition de notre sujet. De plus, les personnes interrogées ont éprouvé de la difficulté à décrire des représentations imaginaires. Nous avons donc essayé de renvoyer les patients à des éléments concrets de l'amputation et de la rééducation afin de favoriser l'expression d'un vécu par rapport à ces éléments.

La **question initiale** est la suivante : « **Quelle est l'histoire de votre amputation ?** » Elle invite la personne à raconter elle-même les faits à sa manière. Elle permet de percevoir comment l'amputation est vécue, à travers les récits de la survenue de la pathologie étiologique, de l'annonce du geste et de sa réalisation.

Les principales questions constituant l'entretien sont :

Thèmes d'entretien	Questions posées
L'amputation	« Comment cela s'est passé pour vous juste après l'opération, quand vous avez découvert le moignon ? »
La rééducation	« Parlez-moi de l'hospitalisation en rééducation. »
Les pairs	« Parlez-moi de votre rencontre avec les autres patients amputés, hospitalisés avec vous. »
La prothèse	« Parlez-moi de la découverte de la prothèse lorsque vous l'avez vue pour la première fois. » « Pour vous, que représente la prothèse ? »
L'appareillage	« Comment se passe la période d'adaptation à la prothèse ? » « Parlez-moi de la période d'apprentissage de la marche. »
Projection	« Y a-t-il un projet qui vous motive plus particulièrement ? » « Pouvez-vous me parler de votre retour chez vous ? Pensez-vous à vos retrouvailles avec votre famille, votre conjoint, vos enfants, vos voisins ? »
Relations avec les proches, la société	« Parlez-moi du regard que les autres portent sur vous. Pensez-vous qu'il a changé ? » « Votre regard sur les autres a-t-il changé depuis l'amputation ? » « Vos relations avec vos proches, votre conjoint, vos enfants ont-elles changé depuis l'amputation ? »

3.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés sur rendez-vous, pris par l'intermédiaire d'un des médecins rééducateurs de la structure. Ils ont eu lieu au sein des centres de médecine physique où les patients étaient pris en charge. En général, le patient choisissait à quel endroit il souhaitait que soit réalisé l'entretien, sauf dans un cas où la personne, n'étant plus hospitalisée mais suivie en consultation, a été interrogée dans le bureau du médecin rééducateur. Seuls le patient et l'interviewer (nous-mêmes) y participaient.

Nous avons choisi de nous asseoir à côté du patient, et pas derrière une table. Nous nous présentions, lui expliquions la démarche et les modalités de l'entretien. Nous demandions également l'autorisation à la personne d'enregistrer ses propos à l'aide d'un dictaphone.

Nous posions ensuite la question initiale. Lors de deux entretiens, les patients ont pris l'initiative de la parole avant même que nous puissions poser cette question. Par la suite, nous nous adaptions à l'évolution de l'entretien. Les questions n'étaient donc pas nécessairement posées dans l'ordre indiqué précédemment, ni exactement formulées ainsi. Nous avons posé de nombreuses autres questions pour relancer les patients à propos d'un sujet particulier et les inviter à développer.

L'entretien était terminé lorsque nous avons posé les questions du guide d'entretien et que la personne n'avait rien à ajouter, ou qu'elle y mettait elle-même un terme.

3.3 Transcription des entretiens

Nous avons retranscrit les entretiens *ad integrum*, en conservant le style d'expression orale de nos interlocuteurs, et en précisant les éléments du langage non verbal.

Ils sont rapportés dans leur intégralité en annexe.

3.4 Analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a consisté en une recherche de thèmes, guidée par nos hypothèses de travail. Pour chaque thème, des éléments communs entre plusieurs entretiens ont été mis en évidence, et d'autres plus individuels.

Nous avons relevé dans le discours les éléments qui exprimaient comment les différentes dimensions de chaque personne pouvaient être touchées par l'amputation. Il s'agit de la première partie de nos résultats.

Dans une seconde partie, nous avons répertorié et organisé les éléments des entretiens qui illustraient les interactions entre chaque personne et les intervenants et éléments de la rééducation.

RESULTATS

THEMES EXPLORÉS PAR L'ANALYSE DES ENTRETIENS

Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne

L'amputation : un traumatisme corporel

Un traumatisme corporel physique, la douleur

Un traumatisme corporel fonctionnel

La personne amputée face à l'image de son corps

L'amputation : un traumatisme psychologique

Angoisse prédominante

Accueillir une nouvelle vie avec le handicap

L'amputation : un traumatisme relationnel

La personne amputée et la société

Le patient amputé et sa famille

L'amputation : un traumatisme existentiel

Confrontation à la mort

Confrontation au sens de son existence.

Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage

Le patient et la prothèse

Corps étranger

Fascination

Déception

Dépendance

Adaptation et appropriation

Ambivalence

Le patient et les autres personnes amputées

Malaise initial

Identification, conformation.

Sources d'espoir et modèles

Comparaison, compétition

Valorisation

Cohésion

Le patient et l'équipe de médecine physique

Relation inégale

Infantilisation et mise à nu

Professionnels de rééducation et éducateurs

Alliance thérapeutique

Patient et travail de médecine physique

Restauration de la marche

Restauration de l'image du corps

Retour à domicile : invitation à la projection

Dépendances et Autonomie

A- Caractéristiques des personnes interrogées

	Date et type d'amputation	Etiologie	Etapas de la prise en charge lors de l'entretien
<u>Mme A.</u> 57 ans	Amputation tibiale droite	Diabète avec mal-perforant plantaire et infection	Entretien à 6.5 mois de l'amputation et 5.5 mois de l'entrée en rééducation. Retour à domicile prévu 7 jours après l'entretien.
<u>Mr W.</u> 38 ans	Amputation tibiale gauche avec reprise fémorale 19 mois après, sur infection et absence de cicatrisation. Retour à domicile après sept mois de rééducation. Un mois après, arrêt du port de la prothèse du fait de douleurs d'épaules. Acromioplastie avec nouveau séjour en MPR pour réadaptation prothétique.	Maladie de Buerger	Entretien à 13,5 mois de l'amputation trans-fémorale et à 12 mois du début de l'appareillage
<u>Mr D.</u> 57 ans	Amputation tibiale droite	Maladie de Buerger	Entretien à 3 mois de l'amputation et de l'entrée en rééducation. Retour à domicile prévu 2 jours après l'entretien

	Date et type d'amputation	Etiologie	Etapes de la prise en charge lors de l'entretien
<u>Mr F.</u> 72 ans	Amputation fémorale droite	AOMI avec ischémie critique de membre	Entretien à 2.5 mois de l'amputation, et à 2 mois de l'entrée en rééducation
<u>Mr J.</u> 79 ans	Amputation fémorale droite	AOMI	Entretien à 1.5 mois de l'amputation et à 1 mois de l'entrée en rééducation
<u>Mr N.</u> 70 ans	Amputation fémorale droite	AOMI et infection	Entretien à 10 mois de l'amputation et à 4 mois de l'entrée en rééducation. Retour à domicile effectué depuis 1 mois.

B- Impact de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne

1 L'amputation : un traumatisme corporel

1.1 Un traumatisme corporel physique, la douleur

Au cours des entretiens, les patients évoquent l'atteinte somatique en parlant par exemple d'infection avec réalisation de pansements (Mr W.) et perfusions d'antibiothérapie (Mr N.). Mr F. rapporte le syndrome confusionnel qu'il a présenté en postopératoire immédiat. Mais c'est la douleur qui occupe avant tout une place centrale dans certains entretiens. Elle est évoquée par presque tous les patients. Présente bien souvent avant l'amputation, elle semble partiellement soulagée par l'intervention.

a) *Avant l'amputation*

Pour deux personnes, Mr J. et Mr F., la douleur occupe une place centrale dans l'histoire de leur amputation. En effet, c'est à cause de sa présence que Mr J. en vient à demander au chirurgien de l'amputer, et que Mr F. finit par accepter l'intervention. Sa disparition semble être pour eux un élément très important, pour vivre ce nouvel état de « personne amputée ».

Il s'agit d'une douleur intense. « *Et là j'ai souffert ! (...) C'était intenable, insupportable. (...) Impossible de résister.* » (Mr J.) Elle est permanente, sans espoir de soulagement. « *(...) j'ai eu des douleurs, des douleurs et tout le temps des douleurs. (...) c'était toute une journée à faire mal.* » (Mr F.) Elle empêche le sommeil et coupe tout appétit. « *(...) je ne pouvais pas dormir. Je couchais dans le fauteuil. Des nuits entières. (...) Je ne pouvais plus rester au lit, rien du tout. (...) Je me mangeai plus rien du tout. Ca ne passait plus du tout !* » (Mr J.) Elle immobilise et isole, elle enferme la personne sur elle-même. « *(...) avant je n'étais pas gai. (...) je voyais les autres qui rigolaient, et j'étais content pour eux, mais moi j'étais en larmes. J'aurais bien fait comme eux aussi.* » « *Et bien avant ils partaient ensemble se promener, et moi je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas parce que ma jambe ça n'allait pas du tout.* » (Mr F.)

Cette douleur semble occuper toutes les pensées et les instants de la personne. Le corps se résume au membre douloureux, le corps est douleur.

Mr W. évoque sobrement la douleur ressentie entre l'amputation tibiale et la reprise fémorale : « *Donc entre les deux amputations, énormément de souffrance quoi.* » Là encore, elle constitue un argument de poids pour le patient dans la décision d'une nouvelle amputation.

b) Après l'amputation

- **Soulagement de la douleur préopératoire**

Si la douleur liée à l'ischémie constitue l'élément préopératoire essentiel des entretiens de Mr J. et Mr F., le soulagement obtenu par l'amputation a également une grande importance.

Ainsi Mr J. raconte : « *Oui. Et bien j'ai eu le soulagement je peux dire, quand j'ai eu l'amputation quoi. Oui, après ça a été mieux. Oui, j'ai pu dormir après.* » Il trouve enfin le repos, notamment dans ce lit qu'il n'a pu occuper, des mois durant, avant l'intervention. « *Je suis rentré chez moi depuis que je suis amputé, la semaine dernière, et j'ai couché dans mon lit. Et j'ai bien dormi.* » On perçoit ici une grande satisfaction.

Mr F. insiste lui-aussi beaucoup sur cet aspect du soulagement. « *J'ai des douleurs comme ça mais c'est normal. Moi je suis bien parce que ça me débarrasse de ce que j'avais. (...) Avant j'avais tellement mal que maintenant je n'ai plus rien.* » On s'aperçoit qu'il persiste une douleur postopératoire, mais sa présence est extrêmement minimisée. « *Je n'avais plus les douleurs. J'avais des douleurs mais ce n'était pas du tout les mêmes. Et plus ça allait plus ça s'améliorait.* » Cet apaisement semble être pour lui l'un des éléments fondamentaux qui lui permettent d'accepter son nouvel état d'amputé : « *Quand on n'a plus le mal, on peut bien supporter comment on est.* » Il va même le rechercher chez les autres patients amputés dès son entrée en rééducation : « *Je les voyais bien et on sentait qu'il n'y avait pas de douleur. Même celui qui a deux jambes de moins, il n'a pas de douleur. Il se promène dans les couloirs. Parce qu'avec ses deux jambes avant, avec les douleurs qu'il avait, on ne l'aurait pas vu dans le couloir, il serait resté dans son lit (...). Mais à partir du moment où il sort de la chambre, c'est le signe qu'il est mieux.* »

L'amputation fait taire cette souffrance permanente et envahissante. Elle permet à la personne de s'ouvrir à autre chose et à autrui, comme le symbolise le fait de quitter sa chambre. Ainsi, elle restaure Mr F. dans une relation avec les autres, notamment avec ses enfants, avec qui il peut de nouveau passer du temps. *« Et maintenant que je suis débarrassé et que j'ai mon chariot, ils me conduisent en ville ou n'importe où, et je suis bien. C'est une nouvelle vie pour nous. C'est une vie qui est plus rigolote pour moi. C'est quand même quelque chose ça. Ça me permet de me rapprocher de, de la vie des jeunes. »*

Néanmoins, l'amputation et la rééducation sont elles-mêmes sources de nouvelles douleurs.

- **Douleur liée à l'intervention**

Il y a tout d'abord la douleur liée à l'intervention elle-même, à la cicatrisation du moignon, à l'inflammation des chairs. Cependant elle reste très peu évoquée par les patients. Mr F. en parle un peu, comme nous l'avons vu précédemment, et Mr D. l'évoque une seule fois, en ces termes : *« (...) d'abord on a mal pour commencer (...) »*

- **Douleur liée à la rééducation**

La rééducation est, elle-aussi, source de douleurs. Les patients évoquent les courbatures, la douleur provoquée par le bonnet élasto-compressif qui comprime le moignon, la marche avec la prothèse provoquant des pressions sur des chairs fragiles et en cours de cicatrisation. *« (...) de se retrouver debout c'est une chose, mais il y a la douleur qu'il faut dompter. Parce que ça fait mal ! Bon, au bout d'un moment la douleur s'estompe, parce que tout est endormi de par l'effort que vous faites. »* (Mme A.) *« (...) à chaque fois qu'on change d'emboîture, on a mal. En tout cas à je suppose que c'est lié aussi au fait que ce n'est pas cicatrisé. Mais à chaque fois c'est une horreur. S'habituer à une nouvelle emboîture, c'est vraiment pas drôle. »* (Mr D.)

Ces douleurs sont parfois source de déception, participant à la difficulté de l'appareillage, obligeant parfois à interrompre le travail de marche. *« Parce qu'il faut marcher avec des appareils, on ne marche pas si bien, et ça fait mal. Et quand la douleur (il reprend,) quand on a trop mal, on s'arrête parce que c'est douloureux. »* (Mr F.)

- **Algohallucinose**

Nous évoquons la douleur de membre fantôme en présentant le discours des patients face à l'image de leur corps (B-1-1.3-a)

1.2 Un traumatisme corporel fonctionnel

Section de membre, l'amputation constitue un traumatisme fonctionnel pour la personne. Le corps est privé d'une jambe qui lui permettait de se déplacer. Les patients décrivent, pour la plupart, un changement profond de leur capacités fonctionnelles, par rapport à ce qu'ils pouvaient faire en préopératoire.

a) Avant l'amputation

Avant l'amputation le corps est mobile. « *Moi qui bougeais (...)* » (Mme A.) Cette mobilité permet des déplacements en toute liberté. « *Avant avec mes jambes j'allais n'importe où. Je l'avais, je marchais.* » (Mr F.) « *Je faisais des kilomètres. Tous les jours.* » (Mr J.) Ce corps en mouvement était au service de la personne dans la réalisation de diverses activités, professionnelles et de loisir (Mr W., Mr D.), importantes pour les différentes personnes. Pour Mr J., il s'agit du jardinage : « *Je faisais tout mon jardin à la pelle. Tout manuel.* » Mr N. aimait s'adonner à la mécanique et avait effectué de nombreux travaux de rénovation à son domicile. Quant à Mr D., il accorde au cours de l'entretien une grande place aux différents loisirs qu'il aime pratiquer : conduite de moto, navigation, voyages, natation...

b) Après l'amputation

L'évocation de la mobilité après l'amputation est toute autre. Initialement, il s'agit même d'immobilité, exprimée par la plupart des personnes. Ainsi Mme A. : « *attendre scotchée sur un lit* », Mr W. : « *me retrouver dans un fauteuil comme ça, du jour au lendemain* », ou Mr N. : « *J'étais cloué sur le fauteuil.* » Le caractère contraint de cette immobilité apparaît au travers de ces mots : « *scotché* », « *cloué* ». A cause d'elle, le membre perdu prend une valeur inestimable aux yeux de Mr F. : « *Dès le départ on ne peut pas bouger, on ne peut pas faire un mètre si on n'a pas de jambe. Et bien on est attrapé ! Je vois un truc là-bas, je veux aller le chercher, je ne peux pas. Une jambe c'est tout, tout, tout.* » Dans ses propos, transparait un sentiment profond d'impuissance lié à cette impossibilité de marche. « *Vous ne pouvez pas avancer, vous êtes assis dans une chaise, vous voulez faire quelque chose, vous ne*

pouvez pas. On voudrait bien s'abaisser, mais on ne peut pas. On n'a pas la deuxième jambe pour nous porter. Beaucoup de choses très simples qu'on ne peut pas faire. »

Notons que Mr D. est le seul patient à ne pas évoquer cette immobilité. L'entretien est plutôt orienté vers la recherche d'une fonctionnalité maximale de son corps, avec l'aide de l'appareillage.

c) Mobilité et prothèse

La prothèse permet effectivement de retrouver une certaine mobilité, et tous les patients le soulignent. *« Maintenant, ça marche (...). (...) j'ai même pris les béquilles, alors que j'étais interdit de les prendre. Même les béquilles, j'arrive à le faire. »* (Mr J.) *« Quand je suis sorti d'ici je marchais. Je n'avais plus besoin de fauteuil, j'avais juste besoin d'une canne. Je marchais. »* (Mr W.) *« (...) maintenant, je peux, je peux marcher dehors, ou à l'extérieur, ou à l'intérieur avec les béquilles. »* (Mr N.)

Cependant, la fonctionnalité du corps appareillé n'atteint pas, pour la plupart de ces patients, celle qui existait avant l'amputation. *« Maintenant je marche, enfin un peu, je ne fais que commencer de marcher avec l'appareil que j'ai là (il montre le déambulateur) et tout ça c'est lourd. »* (Mr F.) Cela les oblige à mettre fin à certaines activités physiques, parfois précieuses à leurs yeux. *« (...) je ne pourrais pas faire tout ce que je faisais. Ca c'est sur ! Le jardin que je faisais à la pelle, et puis un jardin qui était vraiment... je vous assure. (...) c'est fini. C'est tout. Bon à l'avenir, peut-être que je pourrais le gratter un peu, mais pas comme je faisais avant. »* (Mr J.) *« Il ne faut pas se leurrer. De toute façon les activités, comme pour faire de la mécanique, je ne vais pas me remettre à faire de la mécanique à plat ventre ou un truc comme ça, parce que pour ça je suis coincé. »* (Mr N.)

d) Un nouveau rapport à l'espace

Le traumatisme fonctionnel apparaît aussi dans le rapport des personnes à l'espace qui les entoure. Celui-ci est transformé par l'amputation, par la restriction de mobilité qu'elle entraîne. Les promenades hors du service hospitalier, et les permissions à but thérapeutique sont l'occasion pour les personnes amputées d'en prendre conscience. Mme A. résume ainsi son nouveau rapport à l'espace : *« Pour moi il y aura toujours quelque chose de trop haut ou de trop bas. »* Son regard sur son environnement change : *« Trottoir, pavés (...). Je redécouvre des choses que je*

connaissais avant mais que je regarde sous un autre angle. (...) je vais remarquer tout de suite ce qui est adapté pour moi ce qui ne l'est pas. (...) tout de suite je mesure les obstacles. Avant en se promenant, on va regarder le paysage, mais on ne va pas plus loin que ça. Tandis que là, maintenant, on regarde le paysage et les défauts qu'il peut y avoir. » Les difficultés liées à l'environnement spatial sont souvent dues à l'encombrement du fauteuil roulant. *« (...) je ne passe pas le fauteuil partout. (...) Donc soit je casse ma tour, soit je fais autrement. (...) Et puis même après dans la rue, on se rend compte qu'il n'y a pas grand chose de fait pour les personnes handicapées. (...) mêmes descendre des trottoirs d'une hauteur de trois centimètres, et bien c'est une vraie galère ! »* (Mr D.) Cela impose souvent des aménagements du domicile : *« (...) ça ne passe pas partout ça ! (il montre son fauteuil roulant) comme chez moi, il faut tout recasser pour faire à la taille du fauteuil. »* (Mr F.)

1.3 La personne amputée face à l'image de son corps

Le corps est également touché par l'amputation au niveau de l'image que les patients ont de lui.

a) Un corps étrange

Il apparaît étrange : un membre manque. *« Je regarde des fois et je dis: « il y a quelque temps j'avais mes deux jambes qui traînaient par terre, enfin qui touchaient le sol. » »* (Mr W.) Cette étrangeté semble source d'angoisse dans les propos de Mr F., bien qu'il s'en défende : *« (...) j'ai bien vu qu'il y avait une jambe de moins (...) je n'étais pas surpris. Je n'étais pas surpris. De toute façon il fallait bien que j'ai un moignon, de toute façon. Il y avait forcément un bout de toute façon. (...) De toute façon le moignon, il est là, il est là. Je sais qu'il est là. Et je l'aurai tout le temps ça. »* La répétition des termes, l'insistance sur la présence de ce « bout » pourrait témoigner de l'angoisse que le moignon suscite. Découpé, le corps est même réduit à son animalité primitive par Mr W., qui utilise ces termes en parlant de son moignon : *« ma viande », « des burgers ».*

Ce sentiment d'étrangeté du corps semble être renforcé par la présence du « membre fantôme ». Il n'est pas ressenti par tous, mais marque ceux qui le vivent : le membre perdu, qui n'est plus visible, est pourtant encore senti, parfois mobile. Comment comprendre un tel phénomène ? *« Ah mais c'est affolant ! »* (Mr D.) Mr J.

s'amuse de ce mot de « fantôme » qui exprime l'absence de rationalité apparente de cette sensation : « *Des douleurs « fantômes » ! (Rires) hier soir j'avais le pied, il était froid ! Froid ! Le bout de mon pied. Incroyable. Mais je ne sais pas où il est ! Si je pouvais le réchauffer je le ferais, mais (rires) je ne sais pas où il est.* » Pour Mme A., l'algothallucinoze représente une gêne importante, et récurrente : « *J'ai énormément de douleurs, des douleurs fantômes. (...) Et j'ai mon pied en photo, en permanence, dans la tête. (...) quand ça me prend c'est très douloureux, ça dure des heures. (...) et les douleurs reviennent très souvent comme des contractions de maternité, donc ça va en croissant, c'est très aigu.* » Cependant, plusieurs personnes observent une amélioration progressive avec le temps, ou un soulagement grâce aux médicaments. « *J'ai encore de temps en temps ce que vous appelez la douleur de membre fantôme, mais c'est beaucoup moins fréquent et moins aigu que ça ne l'a été au début.* » (Mr J.) « *Les douleurs fantômes apparaissent facilement vers minuit, et ça me réveille. J'ai des cachets préparés et puis j'en prends un, et un quart d'heure après je n'ai plus rien du tout.* » (Mr F.)

b) Un corps incompris

Ce corps, étrange dans son aspect, habité de sensations mystérieuses, est source d'incompréhension dans les propos des patients, il semble ne plus aller de soi. Ainsi Mr F. s'inquiète de la circulation au niveau du moignon : « *Parce que la circulation du sang que j'avais avant, où est-ce qu'elle va aller maintenant ? De quelle façon ça va couler ? Est-ce que ça va bien tourner ? Ou est-ce que ça va passer dans l'autre jambe ? Je ne sais pas ça, c'est ce qui me tracasse le plus. (...) Comment ils ont refait la circulation ? Je ne sais pas. Je ne sais pas comment ça peut se remettre.* » Le corps n'est plus l'objet connu, apprivoisé. L'étrangeté du corps est ici source d'angoisse. Elle ouvre également la porte à l'imaginaire : « *De temps en temps je regarde : « Tiens est-ce que ça pousse ? » (Il dit cela en regardant son moignon.) Et bien non ça ne pousse pas.* » (Mr W.) Ce corps, transformé, pourrait-il être le siège de nouvelles possibilités ? En même temps, Mr W. se défend de cette transformation : « *Je suis toujours le même, dans ma tête je suis toujours pareil... Si la tête va, tout va. C'est ce qu'on dit je crois. Et puis c'est la tête qui commande. Si dans le cerveau ça ne va pas bien, c'est tout qui est détraqué.* »

c) *Un corps désuni*

Dans les propos des patients, le corps n'apparaît plus unifié. Il semble par exemple exister un clivage entre le corps apparent de la personne et l'image que Mr W. tient à garder de lui-même, « dans sa tête ».

Cette désunion se manifeste également par l'apparition d'une échelle de valeur classant différents organes. Le corps devient, dans les propos de certaines personnes, un ensemble d'éléments distincts, certains plus importants que d'autres. Ainsi le membre inférieur sain devient précieux, surveillé, source d'inquiétude, d'attention et de soins. « *Mais maintenant je fais attention à celle-ci (il me désigne l'autre jambe). Et je la regarde souvent. Et je lui dis : « Ne commence pas toi non plus ! » (Mr J.) « Pourvu que celle là, elle tienne le coup » (Mr F.)* Au contraire, les autres organes semblent perdre de leur importance aux yeux de Mr F., qui estime que la perte d'une jambe est pire que celle d'un autre membre : « *Ce n'est pas comme un bras, un bras, un œil, bon tu peux travailler sans œil, mais sans jambe on ne peut pas. (...) Par contre si c'est un bras de moins, on a nos deux jambes, et on a le bras gauche ou le bras droit. Si on a un œil de parti, oui bien sûr c'est vrai, c'est embêtant, mais on peut travailler, on peut travailler. »*

Ce bouleversement des valeurs semble ne pas se limiter aux organes. De même que le membre sain est précieux, que le membre perdu prend une valeur inestimable, la marche est parfois magnifiée par les personnes interrogées. Certaines admirent les patients qui utilisent déjà la prothèse. « *(..) du fauteuil, assis, quand on voit les gens qui se lèvent pour marcher (pause), mais c'est fantastique ! » (Mme A.) « Quand il marchait avec sa prothèse, on aurait dit qu'il dansait. »* A cela peut s'associer de l'étonnement à se trouver soi-même debout, après parfois de longs mois en fauteuil. « *J'ai trouvé ça bizarre d'être debout. Parce que ça faisait, (il hésite) oui ça faisait depuis 2005 que j'étais en fauteuil.» (Mr W.) « (...) quand je mets ma prothèse je me trouve très grande, alors que je n'ai pas grandi ! (...) je me sens grande. J'ai mangé de la soupe ! » (Mme A.)*

2 L'amputation : un traumatisme psychologique

2.1 Angoisse prédominante

Elle est présente au cœur de chacun des entretiens, exprimée de diverses manières et liée à de multiples motifs.

a) *Expression claire de l'angoisse*

Nous la retrouvons dans les termes très explicites utilisés par Mme A. Ils expriment la sidération, le choc provoqué par l'annonce de l'amputation: « *vous êtes d'abord abasourdi, horrifié, écroulé* » Ce sentiment d'effondrement persiste en postopératoire, Mme A. se sentant totalement impuissante et soumise aux événements jusqu'à son arrivée en rééducation : « *moi (...) qui étais dépassée par les événements, transportée comme un petit bouchon sur l'eau (...)* » Chez elle, cet état de stress semble perdurer longtemps après l'annonce et le geste lui-même.

Cette angoisse n'est pas exprimée de façon aussi explicite dans les autres entretiens, mais plusieurs patients parlent de « *peur* », d'« *inquiétude* », évoquent des préoccupations récurrentes, parlent de « *gêne* ». Mr D. ne mentionne que rarement cette angoisse de façon explicite. Nous la retrouvons lors de l'évocation de l'intervention, « *Je ne me suis pas endormi serin.* », et de celle du postopératoire immédiat, marqué par la survenue de cauchemars, « *Enfin je me souviens de deux rêves : celui de la salle de torture, je vous assure que c'était quelque chose. D'ailleurs je devais crier, l'infirmière de nuit est venue, je devais être en plein délire.* » C'est le principal événement qu'il relate, de cette période postopératoire aigüe.

b) *Signes indirects d'une angoisse massive*

L'expression de l'angoisse lors des entretiens ne se limite pas à ces évocations claires. Divers signes nous ont interrogés quant à sa présence. Ainsi, les discours sont souvent hachés, la fluidité éprouvée. Ces inhibitions et ces silences nous semblent pouvoir être les signes de sa présence. Nous avons choisi de mentionner trois entretiens qui nous semblent particulièrement intéressants, dans la façon qu'ont leurs acteurs d'exprimer cette angoisse.

L'entretien de Mr N. a été particulièrement marquant. Ce monsieur ne parle pas de ses émotions, mais plutôt de sa maîtrise de lui-même. « *Moi j'ai accepté. Tout de*

suite. Je n'ai pas, je n'ai pas, disons (silence), eu de regrets de, de l'amputation, donc j'ai accepté c'est tout. » « (...) je l'ai très bien pris, très bien pris. (...) Il n'y a pas de problème là-dessus. Disons (pause) que (pause) je me domine très bien (silence). » Le discours est désaffectivé. Le patient paraît comme pétrifié. Il a répété à de nombreuses reprises, d'une manière presque obsessionnelle, « *tout va bien, moi j'assume* ».

Mr F. a, lui, exprimé plus fréquemment diverses peurs et inquiétudes. Mais revenait périodiquement dans son discours le fait que l'amputation avait permis le soulagement de la douleur chronique liée à l'artériopathie. « *Quand on n'a plus le mal, on peut bien supporter comment on est.* » En se reposant sur cela, le patient peut tenter de minimiser le choc lié au geste et ses conséquences, chercher à mettre à distance cette angoisse oppressante.

Dans les propos de Mr D., l'angoisse s'exprime peut-être à travers une certaine révolte, parfois violente contre ce qu'il appelle le « *pouvoir* » médical, l'absence de marché ouvert quant au choix de la prothèse, les lenteurs de l'administration... L'entretien est marqué par une volonté de maîtrise de son avenir, de ses possibilités fonctionnelles, et une indignation devant cette autorité médicale contre laquelle il pense se heurter.

c) Motifs de cette angoisse

L'angoisse ressentie par les personnes interrogées peut avoir pour objet de multiples aspects du geste chirurgical, de son annonce, de ses conséquences. Beaucoup sont développés dans les différentes parties de cette analyse. Nous nous intéressons ici à ceux qui concernent la période péri-opératoire immédiate.

• L'annonce de l'amputation

Nous remarquons que le vécu émotionnel lié à l'amputation ne commence pas le jour de l'intervention, mais concerne aussi son annonce et la période qui la sépare de l'acte lui-même.

« (...) le Dr Y., le chirurgien, il m'a dit : « *il n'y a plus qu'une solution, c'est l'amputation, parce qu'on risque une gangrène.* » » (Mr N.) L'instant, où ces mots sont prononcés, constitue pour Mme A. un bouleversement réel voire un véritable choc : « *quand ça vous arrive ça vous tombe dessus (...) On s'écroule quand on vous annonce une chose pareille. Je ne m'y attendais absolument pas (...)* » A la surprise, s'ajoute

parfois l'incertitude quant au niveau de l'amputation, comme pour Mr W. : « *On va couper là où on trouvera l'os assez solide.* » *Ils m'ont coupé là, la première fois, en tibial.* »

Cette intervention, parfois programmée à moyen terme, peut aussi être réalisée en urgence, l'annonce étant faite quelques jours, voire quelques heures avant l'intervention. Mr D. raconte : « *On ne peut pas attendre, il faut qu'on coupe maintenant. Après c'est votre deuxième jambe qui va...* » Ou encore Mme A. : « *elle m'a dit : « Je ne vous opère pas aujourd'hui car je vous laisse un petit moment » mais elle m'a dit : « Je vous opère au moins lundi.* » *C'était un vendredi et elle me dit : « Je vous laisse jusqu'à lundi.* » »

Le chirurgien cherche parfois à adoucir le diagnostic en présentant la perspective de la rééducation et de l'appareillage. Ainsi Mr D. : « *il m'a dit : « Ne vous inquiétez pas à votre âge, vous allez remarcher, vous allez quasiment pouvoir vivre comme avant* » »

- **La décision du geste**

Après la présentation de l'intervention, le chirurgien demande à la personne son accord. Le vécu de cette situation peut être différent d'une personne à l'autre.

- ✓ **Evènement subi**

Deux personnes disent subir totalement cet évènement. Ainsi Mme A., « *je n'ai pas eu le choix, c'était ça ou j'y passais.* » et Mr D., « *Ca m'est tombé dessus (...) Et puis ça a été fait le lendemain, je veux dire, on n'a pas le temps de réfléchir.* » Le caractère urgent de l'intervention renforce cette impression d'absence de maîtrise des évènements. Et bien que le chirurgien ait demandé à Mr D. son accord pour l'amputation, cela ne constitue pas pour lui un choix : « *il pose la question mais enfin de toute façon il n'y avait pas d'autre solution. Moi je ne voulais pas mourir non plus. Je ne vais pas être idiot. D'ailleurs c'est bien qu'ils ne laissent pas trop le temps de réflexion, ça ne sert à rien.* »

- ✓ **Implication dans la décision**

D'autres personnes expriment plus d'implication dans cette décision. Mr F., bien qu'il explique ne pas avoir eu le choix d'accepter l'amputation (« *Je ne voulais pas me faire opérer mais j'ai été obligé* »), parle tout-de-même à la première personne (« *j'ai*

été obligé de le faire, je l'ai fait »), et fait donc sienne cette décision. Il adhère au jugement médical : « Moi je ne voulais pas la couper. Mais à la fin on a bien vu qu'il fallait... »

L'histoire de Mr W. est particulière : il est amputé une première fois en trans-tibial, puis, devant l'absence de cicatrisation du moignon, une deuxième fois en trans-fémoral. On note une différence importante lorsqu'il évoque l'annonce de chaque amputation. Lorsqu'il parle de la première, on perçoit une certaine soumission dans ses propos : *« ils m'ont dit qu'il était grand temps de couper, parce que l'os, il se ramollissait (...) »* Mais pour la deuxième, il se place en participant de la décision médicale : *« (...) on a pris la décision de recouper au niveau de (il hésite), fémoral (...) »*

Mr J. se place lui, non pas en tant que participant, mais en tant qu'initiateur de la décision d'amputation. *« J'ai dit : « Allez-y ! » Je ne pouvais plus tenir de toute façon. C'est moi qui l'ai dit. »* Cela semble d'ailleurs déstabiliser le chirurgien : *« Alors lui me disait : « Mais oui. Mais oui, mais attendez. On ne coupe pas un membre comme ça ! On peut peut-être essayer de le sauver avant. » Et puis il m'a fait attendre je ne sais pas combien de temps, oh oui 7-8 jours, avant qu'il se décide à trancher. »*

Le discours de Mr N. est plus ambigu. *« C'est délicat à prendre comme, comme situation. (...) c'est une situation qui est douloureuse à prendre. Enfin disons que, (pause) une fois que la situation elle est prise, elle est prise. »* Remarquons qu'il persiste dans l'utilisation du mot « situation », et ne parle pas immédiatement de « décision ». Et lorsque nous l'interrogeons pour savoir si on lui a demandé son avis, sa réponse est très ambivalente : *« Ah oui, oui, oui. Non c'est pas mon avis qu'on a demandé. C'est le chirurgien, le Dr Y. là, qui m'a dit : « Moi je vous en donne pour deux ans, sinon c'est la fin. » Alors ce qui fait que, (pause) j'ai décidé de dire, (pause) qu'on ampute. C'est tout. »*

- **L'attente du geste**

Très peu de personnes nous ont parlé de cette période d'attente de l'intervention. Pour deux d'entre elles, nous ne savons pas combien de temps elle a duré. Quatre autres l'évoquent brièvement. Mme A. signale avoir attendu deux jours, et Mr D. semble ne pas vouloir en parler : *« je ne me souviens pas trop de tout ça. »* Quant à Mr J., il exprime une certaine impatience : *« (...) puis il m'a fait attendre je ne sais pas combien*

de temps, oh oui 7-8 jours, avant qu'il se décide à trancher. » Mr W. semble avoir attendu un mois entre l'annonce du geste et la première amputation, délai qui lui semble court. L'attente est plus longue entre les deux amputations. Mr W. la décrit comme un temps de préparation, pour lui mais aussi pour sa famille. *« Donc j'ai eu le temps de me préparer, de préparer les gens autour de moi, donc ça va. »*

- **La représentation du geste chirurgical**

Le vocabulaire utilisé par certaines personnes pour parler de l'amputation nous a interpellé, du fait de son caractère particulièrement cru : *« trancher », « couper »*. Les termes évoquent également l'irréversibilité du geste : *« il a fallu la détruire » « elle est brûlée maintenant »*.

Chez Mr D., on devine une certaine admiration du travail du chirurgien : *« (...) il a fait du très, très beau travail. »*

Un dialogue intéressant s'instaure à propos du geste chirurgical, entre Mr W. et nous, au cours de son entretien. Il nous demande, presque sans y croire, si nous avons déjà assisté à une amputation. Il se trouve que oui, amputation trans-fémorale comme celle qu'il a subie lui-même. Il y a alors un court silence, puis il répond : *« c'est dur. Parce que c'est... Une dame aussi, elle a assisté à ça, elle ne pensait pas que c'était aussi dur. »* La représentation que Mr W. se fait de l'amputation n'apparaît pas clairement exprimée, mais on perçoit, à travers le court silence et la répétition du mot *« dur »*, l'angoisse qui y est rattachée.

- **Inquiétudes en postopératoires**

Après l'intervention, le résultat du geste peut rester quelques temps incertain, maintenant les patients dans l'inquiétude d'une complication. Mr D. a peur de la survenue d'une infection, Mme A. d'une reprise avec amputation plus proximale : *« (...) pendant quinze jours ça a été l'angoisse de savoir si mon genou allait être sauvé ou pas. »* Mr J. craint que son moignon ne cicatrise pas : *« Enfin ce que je craignais, c'est que ça cicatrise mal, c'est que ça ne se guérisse pas. Diabétique comme j'étais. Mais enfin dix jours après, le moignon était propre. Il était guéri. (...) Et c'est ça que je craignais le plus. Je disais : « Si ça ne s'arrange pas encore là, on ne va pas en sortir. » »*

- **Sentiment de culpabilité**

Plusieurs personnes témoignent d'un sentiment de culpabilité. Celui-ci est en lien avec différents éléments liés à l'amputation.

Mr F. exprime un certain regret d'avoir différé l'amputation quelques temps (« *On aurait coupé dès le départ, ça aurait été (...)* »). Mais surtout, il rapporte son amputation à son refus de se faire opérer de ses varices plusieurs années auparavant. Il interprète son histoire à sa manière, persuadé que le stripping lui aurait évité l'amputation dont il se sent responsable. « *J'ai été têtu là aussi, trop têtu. Quand on a des veines-varices il vaut mieux les faire opérer. Parce que c'est le départ pour moi. (...) Pour moi oui c'est ça. Et j'ai regretté.* » Ce sentiment de culpabilité est renforcé par les dépenses financières imposées par l'achat d'aide techniques et les travaux nécessaires au domicile. « (...) *ça va être cher. Pour une jambe ! Tout ça pour avoir été têtu !* » En répondant à l'un de ses petits-enfants, il utilise la première personne du singulier, se plaçant ainsi comme responsable de la perte du membre : « « *Qu'est-ce que tu as fait de ta jambe ?* » *Je dis : « j'en ai pas, je l'ai perdu. » »*

Mr D. exprime lui-aussi clairement sa culpabilité. Elle réside dans le fait de ne pas avoir arrêté de fumer, alors que le diagnostic de maladie de Buerger était déjà connu. « *Je m'en veux d'en être arrivé jusque-là. Parce que si j'avais arrêté de fumer il y a quatre ans, il est probable qu'il n'y aurait pas eu besoin de cette amputation. Donc c'est quand même, c'est quand même nul.* » Elle est renforcée par la répercussion de l'amputation sur son dernier fils, âgé de sept ans, qui, sentant la fragilité de son père, lui exprime sa peur de devenir orphelin. Mr D. tente de se défendre face à lui-même, disant n'avoir pas été suffisamment prévenu du risque qu'il encourait. Mais un peu plus loin, il affirme le contraire. « (...) *il y a quatre ans il y avait déjà eu une menace assez sérieuse de risque d'amputation. C'est pour ça que je m'en veux parce que déjà, c'était chaud bouillant. J'avais pas lu, si déjà j'avais lu ce que j'ai lu maintenant, j'ai lu des choses sur la maladie de Buerger. C'était inéluctable. C'était écrit de chez écrit.* »

Mr N., quant à lui, n'a pas exprimé explicitement de culpabilité par rapport à l'amputation. Cependant nous nous posons la question de sa présence, liée au fait qu'il ait accepté cette intervention, et qu'il ait le sentiment de l'avoir décidée. « *une fois que la situation elle est prise, elle est prise* » Il utilise le terme « *situation* » à la place de « *décision* », puis nous dit « *j'ai décidé, (pause) qu'on ampute* ». Il répète à plusieurs

reprises : *« C'est sur que, disons que, faut assumer. (...) moi j'assume (...) »* Ou encore : *« Moi j'ai accepté. Tout de suite. Je n'ai pas, je n'ai pas, disons (silence), eu de regrets de, de l'amputation, donc j'ai accepté c'est tout. Il faut bien prendre une décision dans la vie, il n'y a que ça. »* Il nous semble que Mr N. parle d'assumer la décision d'amputation, qu'il estime avoir prise. Le contraste entre ses mots et son attitude (le regard fixé sur ses genoux, Mr N. ne nous regarde pas) témoigne d'un vécu complexe de cette annonce et de la décision d'amputation.

- **La perte du membre**

La perte du membre est un sujet délicat dont la plupart des patients ont eu beaucoup de mal à parler. L'angoisse est présente. Elle est exprimée bien souvent à mots couverts comme le montrent les propos de Mr W. : *« La première est celle qui m'a fait le plus mal. Je me suis dit: « je perds un membre » et ça m'embêtait un peu. Mais la deuxième, (...) je savais ce que j'allais avoir (...). Ca m'a choqué sans me choquer en fin de compte. »* La présence d'hésitations, de silences, témoignent de l'angoisse. *« Au début j'ai pris ça, (il reprend) c'était, c'était un peu dur quand même. »* Les propos sont parfois contradictoires : *« Plus dur la première fois, mais si bien que la deuxième fois j'ai pris ça, on va pas dire à la rigolade mais, il fallait, j'ai pris ça... Je me suis dit: « il fallait que ça arrive » donc... J'étais prêt par contre. »* L'impact de la deuxième intervention semble ici minimisé. Mais à la toute fin de l'entretien, Mr W. dit également : *« Repenser au début, oh là là non. En salle de réveil avec un bout en moins, non, non, non. J'ai donné. »* L'angoisse semble encore très vive à l'évocation de ce souvenir, ce moment semble difficilement exprimable. La retenue et l'inhibition témoignent là encore de la détresse vécue.

Mr F. exprime lui aussi cette angoisse de la perte du membre, en insistant sur la période préopératoire. *« (...) Je ne voulais pas perdre ma jambe, je voulais garder ma jambe. (...) je disais : « on est né avec deux jambes, je voudrais garder mes jambes. » et ça m'a travaillé beaucoup ça. Je voulais garder ma jambe et ça m'embêtait de la perdre. (...) ce sont des membres qu'on nous a donnés, ce sont des valeurs pour nous, pour la personne. Pour moi ça m'embêtait de la perdre. »* Ce discours contraste avec celui du post opératoire qui semble plus optimiste en apparence. *« Et maintenant je suis heureux parce que depuis que je n'ai plus ma jambe, je suis bien. (...) Moi je suis bien parce que ça me débarrasse de ce que j'avais. Je suis débarrassé de la jambe qui faisait mal. »* Ce thème est répété à plusieurs reprises au cours de l'entretien. *« (...) j'ai vu la*

jambe partie, c'était une délivrance pour moi. J'étais heureux. Je n'avais plus les douleurs. » Nous retrouvons cette même expression de soulagement dans les propos de Mr J. : *« (...) j'avais dit à mon copain de chambre qui était à l'hôpital : « je suis content que la jambe est partie. Au moins je vais être soulagé. Sur ! ». (...) Et le jour où j'ai été amputé, j'ai téléphoné à tout le monde et j'ai dit : « ça y est la jambe est coupée, je suis content. » Je l'ai dit comme ça. »* Ces deux personnes évoquent la perte du membre en insistant sur la disparition de la douleur d'ischémie, et utilisent des termes en lien avec la joie pour parler de la perte du membre.

Au cours de l'entretien de Mr N., la perte du membre inférieur a été évoquée de façon contradictoire. Ce monsieur répète à plusieurs reprises, avec une certaine insistance : *« je l'ai très bien pris, très bien pris (...). Il n'y a pas de problème là-dessus. Disons (pause) que (pause) je me domine très bien (silence). J'ai pas un caractère fort, faut pas croire. (...) Enfin de toute façon tout va bien. Pour l'instant tout va bien. (...) je supporte correctement, sans, sans soucis particulier. »* Le contenu des propos contraste avec la façon dont ils sont exprimés : Mr N. ne nous regarde pas, son discours est haché de pauses et d'hésitations. L'angoisse semble présente. Elle apparaît dans le discours au cours de la deuxième moitié de l'entretien, *« C'est un peu (pause), un peu délicat, un peu lourd disons, mais enfin disons que (pause), ça, ça fonctionne. »*, ainsi que dans la dernière réplique du patient, *« (...) c'est comme ça, c'est comme ça. On ne va pas revenir en arrière. On ne va pas en re-fabriquer une. Et puis repasser dans le moule ça va être difficile (il rit). Faut pas, faut pas rêver! »* Les mots minimisent l'épreuve (*« délicat », « un peu lourd »*). Mr N. rêve de renaître avec une nouvelle jambe, espoir fou qu'il ose à peine exprimer en toute fin d'entretien, tout en le réfutant dans le même temps.

Mme A. parle du membre absent de façon très différente par rapport aux autres personnes interrogées. *« (...) mon pied je l'ai en photo, je ne sais pas si un jour cette photo disparaîtra. Je pense qu'il fait encore partie de moi. Alors, est-ce que je n'ai pas fait le deuil, ou est-ce que c'est un compagnon, je ne sais pas. Moi je veux bien dire que c'est un compagnon, qui m'accompagne dans (pause), dans ma rééducation. »* La jambe ne semble pas totalement absente, existant au travers du membre fantôme. Le pied, distant du reste du corps, semble cependant encore en lien avec lui par le biais de cette image. La patiente le personnalise, l'humanise presque. Sa présence semble rassurante

plus qu'angoissante. L'expression de la perte du membre se limite à cela au cours de l'entretien.

Mr D., lui aussi, n'évoque que très peu les difficultés psychologiques résultant de l'absence de sa jambe : « (...) *si on le prend au pied de la lettre, ce n'est pas vivable quoi, ce n'est pas vivable. Il y a quand même des gens qui font des dépressions, ou qui n'en sont pas loin.* » Ces propos sont assez impersonnels avec l'utilisation du pronom indéfini, et de l'expression « *des gens* ». Le reste de l'entretien est essentiellement centré sur l'avenir, les projets de reprise de différentes activités, et la prothèse.

2.2 Accueillir une nouvelle vie avec le handicap

Les propos des personnes interrogées mettent en évidence l'importance de l'amputation comme évènement venant bouleverser une vie, et la façon dont certains tentent de s'y adapter.

a) Après l'amputation, une nouvelle vie

Le thème du clivage, provoqué par l'amputation dans la vie d'une personne, est présent dans la majorité des entretiens. Cet évènement marque indéniablement et définitivement l'existence, initiant une nouvelle période de vie, avec de nouvelles contraintes. « *il faut se dire que ça va être une nouvelle façon de vivre.* » (Mr D.) « (...) *ça ne sera peut-être pas la même vie qu'avant, c'est vrai. Il faudra bien que je fasse avec ce que je suis. J'ai mon handicap, je fais avec mon handicap.* » (Mr F.)

Mais deux personnes tiennent aussi à affirmer l'unicité de leur vie malgré ce clivage. « *On a deux vies en fin de compte. (...) la vie d'avant et la vie de maintenant. Parce qu'il n'y a pas d'avant et d'après. C'est une continuité de la vie mais avec une petite, une petite fissure, pas une cassure parce qu'on continue toujours. On continue toujours sa vie mais...* » (Mr W.) L'amputation semble être pour Mr W. un évènement complexe, qui met en danger l'unicité de sa vie qu'il affirme cependant. Mme A. exprime également cette idée : « *Ma vie a changé, elle ne sera pas comme avant, (elle enchaîne) elle ne sera jamais plus comme avant. (...) Je suis autrement. (...) Ce n'est pas la même vie qu'avant, il ne faut pas se leurrer (...). Bon après la vie va reprendre son cours et moi je serai toujours la même* » Conserver une certaine unicité malgré les bouleversements induits par l'amputation semble être important pour ces deux personnes.

b) Des stratégies d'adaptation

Les propos des personnes interrogées nous conduisent à évoquer la mise en place de processus d'adaptation, face à l'amputation.

Plusieurs patients laissent apparaître dans leur discours un investissement personnel important. Ils se décrivent comme acteurs de la rééducation. *« (...) j'y arriverai. Avec la volonté. (...) ça va je me défends. (...) Après quoi, j'ai même pris les béquilles, alors que j'étais interdit de les prendre. (...) J'ai la volonté de marcher avec une canne. »* (Mr J.) Mme A., qui se décrivait en début d'entretien comme obèse et manquant de souplesse, utilise la première personne du singulier pour parler du travail de rééducation et s'appuie sur son « dynamisme ». Elle s'investit dans la préparation de son retour à domicile, concrètement en contactant diverses entreprises, mais aussi psychologiquement : *« (...) je me dis ce que je devrai faire, comment je vais évoluer dans mon appartement. Et voir si je vais y arriver. Bon je pense que je vais y arriver, j'ai confiance en moi. »* Cette patiente semble puiser en elle des ressources à la fois physiques et psychologiques, qu'elle ne soupçonnait pas forcément (*« je me suis épatée »*). Elle trouve également ces ressources auprès de l'équipe de rééducation : *« Et cette confiance, c'est grâce à la rééducation, parce qu'on vous met en situation de péril, et si vous parvenez à les surmonter ça vous donne confiance en vous. »*

En matière d'investissement personnel, l'entretien de Mr D. est particulièrement intéressant. La place de la première personne du singulier dans ses propos est très importante. *« Ca reste moi qui suis maître de mon destin. J'ai toujours été comme ça. Je n'ai jamais compté sur les autres, je me suis toujours débrouillé par moi-même (...) »* Mr D. se place en acteur principal de sa vie, dans tous les domaines : en rééducation (*« je me suis fixé de sortir dans trois mois »*), sur le plan professionnel, dans le domaines des loisirs, à propos de l'agencement du domicile (*« soit je casse ma tour, soit je fais autrement »*), sur le plan des relations familiales (*« c'est à moi de montrer que je peux... »*)... Il se place également en acteur dans le domaine du choix de la prothèse, participation inhabituelle, qu'il revendique, avec une certaine insistance : *« moi j'ai été beaucoup à la pêche aux infos (...) et à partir de là j'ai posé des questions. » « moi je veux une prothèse de bain. » « j'ai trouvé un système à dépression d'air »*

Une personne parle du deuil du membre amputé, il s'agit de Mme A. : *« mon pied, je l'ai en photo, je ne sais pas si un jour cette photo disparaîtra. Je pense qu'il fait*

encore partie de moi. Alors, est-ce que je n'ai pas fait le deuil, ou est-ce que c'est un compagnon je ne sais pas. Moi je veux bien dire que c'est un compagnon (...). » Le sens de ces mots n'est pas évident. Mme A. parle-t-elle du membre fantôme qu'elle a évoqué juste avant ? Ou l'évocation de cette jambe dépasse-t-elle ce phénomène ? *« faire le deuil de sa jambe, c'est (elle hésite), c'est important parce que cela vous permet d'avancer, mais je n'ai pas cette impression d'avoir fait le deuil. Je vis avec. »* Un peu plus loin, Mme A. précise l'idée qu'elle se fait du deuil : *« De ne pas pouvoir arriver à faire certaines choses, c'est ça faire son deuil. Ne plus pouvoir arriver à attraper quelque chose de trop haut, ou de trop bas. C'est une image que moi je me suis mise pour exprimer ce que je ressentais. »* Pour cette femme, le deuil semble être l'accueil puis l'adaptation à ce décalage entre elle et son environnement matériel et relationnel, *« un décalage par rapport aux autres, aux alentours. »*

3 L'amputation : un traumatisme relationnel

3.1 La personne amputée et la société

a) Transformation du regard de la société sur la personne.

Presque toutes les personnes interrogées disent vivre une transformation du regard de la société sur elles. Comme le dit Mme A. : *« (...) on regarde les personnes qui sont amputées. Moi la première, avant j'avais un autre regard. »*

Plusieurs expriment la sensation d'un regard invasif porté sur elles. *« Avant les gens pouvaient passer devant vous sans vous regarder, quand vous êtes dans un fauteuil, tac ça vous regarde, tout de suite. »* La curiosité remplace l'indifférence. *« (...) je voyais que les gens marchaient, tac ils vous regardaient, un petit coup d'œil, même si c'est pas voulu, c'est un petit coup d'œil vite fait alors qu'avant ils passaient, pfuit ils ne regardaient pas. »* (Mr W.) Mme A. se prépare à l'affronter lors de son retour à domicile. *« je vais être l'attraction(...), ça va être le défilé, (...) je serai une curiosité locale (...) »*

Mr F. décrit ce regard comme extrêmement intrusif, en particulier le regard des enfants. *« Ils nous regardent. Ils regardent. Ils ne veulent pas croire que... ils regardent comment c'est fait, comment c'est. Ça c'est très difficile. Quand on voit un enfant*

arriver, c'est tout de suite un œil sur la jambe. » Il semble extrêmement blessé par ce regard, qui se fixe sur l'anormalité, sur l'étrangeté. « Et nous quand on voit ça, quand on voit l'enfant nous regarder, qui fixe, et puis, bon, on est obligé de dire : « oui je suis handicapé, oui j'ai ma jambe qui... » Oui on est obligé de le dire. » Ce regard est pour lui le rappel insupportable de son amputation, de sa différence. « Et l'enfant, il pourrait dire aussi : « pourquoi lui ne marche pas comme moi ? » ça c'est sur, ça. Mais on ne peut pas lui cacher. »

Mr D. exprime une certaine indifférence quant au regard des autres sur lui. *« Je m'en fous moi du regard des autres, carrément. (...) C'est vrai qu'on voit le regard des gens. Je n'y attache pas d'importance pour l'instant (...). »* Malgré cela, nous remarquons dans cet entretien une réticence à paraître avec des signes rappelant son handicap. *« (...) je ne peux pas marcher avec les béquilles dans les rues. Ce n'est pas très commode. (...) Je ne vais pas me promener avec un fauteuil, puisque je suis capable de m'en passer. »*

b) Modification des attitudes

Plusieurs personnes évoquent également une modification de l'attitude des gens. Celle-ci peut être perçue de façon différente.

Mr W. le vit difficilement : *« Ils prennent soin. (...) Ils vous laissent passer, ils vous font... Alors qu'avant non, avant c'était : tu fais comme tout le monde, t'attends quoi. »* Il semble apparenter cela à de l'assistanat.

Mr D., au contraire, est sensible à ce qui semble être pour lui de l'attention. *« (...) on voit des gens qui font attention quand ils voient quelqu'un handicapé. Et même des gens qui se proposent spontanément pour aider. »*

c) Dévalorisation et stigmatisation.

A cette impression de transformation du regard et de l'attitude des gens, s'ajoute, pour la plupart des personnes interrogées, un sentiment de jugement, de dévalorisation. Citons Mme A. : *« (...) pour certains, ça y est, je suis une invalide. »* A travers ces mots, nous percevons l'évocation d'une certaine stigmatisation. Mr F. est mis mal à l'aise par le regard des enfants qu'il perçoit comme un jugement. *« Voir les autres travailler, et puis nous on est là, ce n'est pas notre place. Et l'enfant il voit ça*

comme ça. » Il exprime ici un sentiment d'inutilité de sa personne, et pense qu'il est également ressenti par ceux qui le regardent.

Ce sentiment de dévalorisation peut être entretenu par de nécessaires démarches administratives. Ainsi trois personnes se trouvent agacées, voire blessées par la suspension de leur permis de conduire. « *Moi j'ai conduit longtemps, ça fais 40 ans que je conduis, je ne sais pas si je pourrai reconduire.* » (Mr F.) Mr D. en parle de façon assez vive, contrarié par les délais de prise en charge de son dossier.

En réponse à cette impression de dévalorisation, certaines personnes semblent vouloir prouver aux autres leurs capacités. Ainsi Mme A. tient à se présenter avec sa prothèse, debout, le jour de son retour à domicile : « *Je vais sortir de la voiture sur mes deux jambes. C'est important aussi que les voisins comprennent pourquoi je suis partie pendant si longtemps. Et que je remarque. Ils sont conscients tous que je suis partie pour une amputation, et de me revoir marcher c'est important. Une histoire de fierté aussi peut-être. (...) qu'ils soient conscients qu'on peut arriver, malgré l'âge et le physique, qu'on peut arriver encore à faire quelque chose.* »

Mr W. insiste particulièrement sur ce point au cours de l'entretien. « *Et montrer à ceux qui sont valides, que même nous les amputés, on fait peut-être le même boulot qu'eux. (...) Et ça ils n'ont pas l'air de le comprendre. (...) pour eux on est peut-être un poison ou un handicap.* » Le sentiment de stigmatisation est fortement exprimée ici, avec une certaine violence. Il est à l'origine, pour Mr W., d'une certaine rupture entre lui et les personnes « valides ». Il semble se sentir plus proche des personnes porteuses d'un handicap, et parle de « *la famille* » des personnes handicapées. « *(...) vous mettez une personne normale et une personne handicapée à côté, je vais faire la différence. (...) Donc je laisserai plus le handicapé passer en premier que la personne valide.* »

d) Sentiment de non reconnaissance du handicap.

Certains patients souffrent d'un sentiment de non-reconnaissance de leur handicap par la société, concrétisé, pour Mr D., par les nombreuses justifications qui leurs sont demandées sur le plan administratif. « *(...) il va falloir quatre, voire maintenant cinq mois pour avoir le statut d'handicapé : la carte etc. Je veux dire, ce n'est pas une simulation quoi ! Il n'y a pas besoin de trois réunions pour constater le*

handicap que j'ai ! » (Mr D.) Mr N. semble très blessé par l'absence totale de visite de la personne à qui il avait rendu service au moment où il s'était fracturé la cheville. Ce traumatisme avait été la cause initiale de son hospitalisation, et s'était compliqué, conduisant à son amputation. « *Où ça m'a fait le plus drôle, c'est de, de ne pas avoir de contact avec la personne qui m'avait, qui m'avait, a qui j'avais rendu service. J'attends toujours de ces nouvelles. C'est ça qui m'a choqué le plus.* » Comme si, d'une certaine façon, l'absence de visite de cette personne représentait pour Mr N. une négation, de la part de cette personne, de tout ce que lui avait vécu depuis.

e) Isolement et solitude

Parmi les personnes interrogées, deux ont pu regagner leur domicile après la reprise de la marche. Nous retrouvons dans ces deux entretiens l'expression d'une certaine solitude. « *Ca se passe très bien. D'ailleurs je suis tout seul à la maison alors... je suis tranquille.* » (Mr N.) Mr W. semble rechercher cette solitude. « *Moi, quand je suis chez moi, je ne sors pas. Je ne sors que pour faire des courses, mais autrement je ne sors pas du tout. (...) Ou je sors, mais bon, tard le soir, ou tôt le matin.* » Il explique que son attitude est liée à ce regard intrusif et stigmatisant dont nous avons déjà parlé. « *(...) j'ai (il hésite) pas envie qu'ils me regardent, c'est (il hésite) c'est toujours pareil. Ils vont vous voir dix fois, ils vont vous regarder dix fois. (...) c'est pas plus mal de rester chez soi que de sortir. Si sortir c'est pour qu'on vous regarde tous les cinq mètres ou des questions...* » Ainsi, se sentant mis à l'écart du reste de la société par l'attitude des autres, il s'isole lui-même.

Quant à Mr F., encore hospitalisé mais qui a pu sortir en permission, il se sent incompris dans son handicap et sa souffrance par ses beaux-frères. « *J'en connais dans la famille, mes beaux-frères, ils ne comprennent pas. Ils voient bien l'opération, les réparations et tout ça. Mais pour eux, c'est zéro.* » Ayant peur de leurs regards et de leurs jugements, il évite de se rendre aux événements familiaux, se mettant ainsi à l'écart. « *(...) ils vont se foutre de moi, se moquer de moi, ils vont rigoler de moi. (...) Beaucoup de choses comme ça, ça nous empêche d'y aller, alors qu'on voudrait bien y aller.* »

3.2 Le patient amputé et sa famille

La famille peut avoir une place centrale pour certains patients. Par exemple Mr W., parlant de moments de découragement, se reprend en disant : « *Il y a des choses qui nous retiennent à ... Mes enfants, ma famille (...)* » Cependant la relation des personnes amputées à leurs proches semble transformée par l'amputation.

a) *L'amputation : un évènement collectif*

En premier lieu, nous remarquons à travers les entretiens que l'amputation a des répercussions aussi bien sur le patient que sur sa famille. C'est une expérience collective, comme l'exprime Mr J. : « *(...) tout le monde a pris ça comme ça. On ne choisissait pas. Ça nous est tombé dessus et puis voilà quoi.* »

Mr F. prend conscience que la modification du regard de son entourage pourrait ne pas concerner que lui, mais aussi sa femme et ses enfants. : « *(...) il n'y aurait pas que moi qui serais délaissé. Ma femme aussi serait délaissée. C'est à ça aussi qu'il faut penser. En fait ça ne fait pas une personne délaissée, ça fait deux, et puis ça pourrait porter sur les enfants.* »

b) *L'amputation transforme la relation de couple.*

Si la survenue de l'amputation est un choc au sein d'une famille, elle l'est en particulier au sein du couple. Nous le constatons au fil des entretiens.

Mr J. ne peut annoncer lui-même à sa femme la décision chirurgicale : « *Les enfants je leur ai dit carrément quoi. Et eux ils ont annoncé ça à leur mère tout doucement.* »

Mr F. évoque une transformation de leurs relations, depuis l'amputation : « *Oui beaucoup de choses ont changé. (...) Elle prend mon handicap bien comme il faut, mais bon... non il y a des choses qui ont changé, ça c'est sûr. C'est un peu dur, mais enfin c'est comme ça. Il faut que je fasse avec.* » Une peu plus loin, il insiste : « *Ce n'est plus du tout comme avant. (...) Elle a trouvé ça très dur quand j'étais handicapé.* »

Mr D. se soucie des conséquences réelles et potentielles de l'amputation sur sa vie de couple. « *(...) on devait se marier le cinq février, donc report prévu au mois d'octobre. (...) Dans la relation de couple, il y a forcément des choses qui ont changées.*

Donc euh, il faut, il va bien falloir que je compense par autre chose, euh si je veux conserver euh... » Il s'inquiète car sa femme vient d'être mise en arrêt de travail. « Elle prend le contrecoup de la fatigue et de, et de tout ça, de tout ce qui s'est passé. Et ça, ça m'embête. » Il évoque son deuxième divorce, survenu alors qu'il avait déjà eu un premier épisode vasculaire et que l'amputation avait été évitée: « Je pense quand même qu'une des raisons, (il reprend) cette jeune femme a dû se dire : « je vais me retrouver avec un vieux en chaise roulante. » Elle a pris peur. (...) Donc je n'ai pas envie de revivre ça. » Il semble prendre conscience de la fragilité que pourrait avoir leur union, face à cette épreuve de l'amputation.

Mr W. parle lui aussi des changements survenus dans ses relations avec sa femme. « (...) au départ c'était très dur. Parce que... Elle a bien pris ça, elle a toujours été derrière moi, elle est toujours derrière moi, mais euh... Moi je ne voyais pas ça comme ça en fin de compte. » Sa femme semble constituer pour lui un soutien important, mais aussi parfois irritant, lorsque Mr W. apparente cela à de l'assistanat. « (...) elle prenait plus soin de moi en fin de compte. Alors je lui disais : « Mais ça va, je suis assez grand, j'arriverai à faire ça tout seul.. » Mais non, elle était têtue, elle voulait faire ça. Ca m'énervait ! » Comme Mr D., Mr W. est aussi traversé par des périodes de peur quant à la solidité de son couple. « Je vois mon frère qui a eu un accident, qui est tétraplégique, il a perdu sa femme à cause de ça. Donc moi je me disais oh, oh ! (...) Non parce que je sais qu'elle ne serait pas partie, mais le doute dans... » Cette inquiétude tient en partie dans la distance géographique qu'impose l'hospitalisation : « Vous êtes ici toute la semaine entière, vous ne savez pas ce qui se passe là-bas, vos enfants, ils ne vous disent pas spécialement, ou ils disent ce qu'on leur dit de dire. »

Dans l'intimité, la relation est aussi à réinventer : « Faire des enfants quand on est amputé, c'est pas évident. Ce ne sont pas les même (il hésite), ce ne sont pas les même gestes. » (Mr W.)

c) L'amputation : angoisse au cœur de la relation familiale

L'amputation est source d'une angoisse profonde pour les personnes qui la subissent, mais aussi pour leurs proches. Et la transformation des relations familiales peut également faire naître de l'inquiétude chez les patients.

Les patients interrogés ont tous, à l'exception de Mr N., des enfants aujourd'hui adultes. Mr F. évoque le soutien apporté par leur présence : « *Les enfants, ils m'ont soutenu heureusement, mais ils m'ont bien dit que c'était dur. Très dur.* » Lorsque nous lui demandons ce que ses enfants ont trouvé difficile, il nous répond : « *de m'avoir vu avant, et de me voir en ce moment. (...) Et puis maintenant ils ont trouvé dur de me voir comme j'étais (...).* »

Mme A. a pu bénéficier de la présence fréquente de sa fille à ses côtés. « (...) *elle m'aide dans la vie, elle me promène.* » Dans ses propos, il apparaît la crainte de devenir sujet de honte pour sa fille, aux yeux des passants ; la crainte de devenir un poids pour sa fille dans ses rapports avec la société. « (...) *des fois je lui dis : « tu n'as pas honte de te promener avec moi ? » Elle me dit : « Mais arrête de dire des bêtises ! » (...) j'avais peur que elle, elle ait honte de moi. (Pause) Apparemment non. Je ne voulais pas la gêner.* »

Cette peur est également présente dans ses relations avec son petit-fils : elle craint de devenir pour lui cause d'angoisse, par l'étrangeté de son aspect physique. « *Au début j'avais peur de heurter mon petit-fils. (...) On a transformé ça. Eh bien je suis « mamie Robocop ». (...) le fauteuil électrique, c'est mon automobile, ça le fait rire.* » Elle choisit de créer avec lui une connivence autour de l'amputation et de la prothèse, pour passer de l'étrangeté au jeu, de la peur au rire. « *Je l'ai présenté sous forme de jeu, pour ne pas qu'il soit choqué et qu'il ne se rappelle que de ça plus tard. Je ne veux pas ça, enfin je refuse en fait.* » Ne pas être réduite à son amputation dans le souvenir de son petit-fils, ne pas devenir la cause d'une peur latente, persistante, voire d'une angoisse, voilà ce que semble rechercher Mme A.

Le plus jeune fils de Mr D. est lui aussi confronté à l'étrangeté de l'aspect physique de son père. « *Il m'a dit que j'étais le « cyborg » de la famille.* » L'amputation semble être pour lui source d'une profonde angoisse d'abandon, liée à la peur du décès de son père, qu'il découvre vulnérable. « (...) *il a eu peur. Il a eu peur. Il y a quinze jours. Ca m'a quand même mis un sacré, un mauvais coup euh... (...) « Papa je ne veux pas être orphelin.* » *Et ça, ça marque.* » Cette importante angoisse exprimée par l'enfant semble raviver celle du père, ainsi que le sentiment de culpabilité qui l'habite et dont nous avons déjà parlé. Mr D. se sentant responsable de son amputation car il n'avait pas arrêté de fumer, se sent responsable de cette angoisse qui étreint le cœur de son fils.

Les enfants de Mr W. semblent avoir suivi un cheminement différent de celui des précédents exemples. Après avoir connu leur père en fauteuil roulant pendant deux ans, ils le redécouvrent debout. « *Ils sont venus vers moi, j'ai mon petit dernier qui est venu sur mes genoux, enfin sur mon genou. (...) Et puis... ils ont été étonnés la première fois aussi, parce que je suis arrivé, (il s'interrompt) enfin, ils m'ont vu debout. (...) j'étais debout avec ma prothèse. (...) Alors ça les a... Mais je leur ai bien expliqué.* » Là encore nous sentons poindre une certaine peur, devant la transformation de leur père, et ce corps étranger qu'est la prothèse. « (...) *maintenant il tape sur la jambe et il dit : « oh c'est dur ! » Alors je lui ai montré et puis il continue à taper dessus. Et quand j'ai besoin de ma prothèse, quand je l'enlève le soir et qu'il faut la remettre le matin, c'est lui qui essaye de me la ramener.* » La prothèse, en prenant place dans le quotidien de chaque patient, entre aussi dans celui de sa famille.

d) Après l'amputation : retrouver une certaine complicité

Trois patients racontent comment l'amputation et l'appareillage permettent de retrouver une certaine complicité avec leur famille.

Grâce à la récupération de la marche, Mr W. peut rejoindre ses enfants et partager leurs jeux. « (...) *maintenant je vais dehors avec eux, je m'amuse avec eux.* »

Depuis l'intervention, Mr F. ne ressent plus les douleurs d'origine ischémique, qui envahissaient sa vie, et l'empêchaient de participer aux activités communes. La vie familiale s'en trouve en partie renouvelée. « (...) *les enfants, ils m'aimaient bien comme j'étais, mais ils voyaient bien que je n'étais pas bien. Et puis maintenant ils ont trouvé dur de me voir comme j'étais, mais dans le fond ils disent que c'est aussi bien comme ça. (...) avant ils partaient se promener, et moi je ne pouvais pas. (...) Et maintenant que je suis débarrassé et que j'ai mon chariot, ils me conduisent en ville ou n'importe où, et je suis bien. C'est une nouvelle vie pour nous.* »

Mme A. relate deux sortes de complicités nouvelles, nées avec l'amputation. Tout d'abord, avec son petit-fils, elle déguise la réalité, en mettant en place un langage codé (mamie-Robocop, automobile) qui rend acceptable voire amusant ce qui pourrait être effrayant. Ensuite, l'amputation semble transformer sa relation avec son fils. Celui-ci a été victime d'un grave accident de voiture, cause de douleurs chroniques et de multiples interventions chirurgicales. Alors qu'elle apprend qu'elle va être amputée, il

lui dit : « (...) *au moins tu ne souffriras plus.* » Cette phrase a été pour elle une aide réelle. « *Cela venait d'une personne qui avait de la souffrance, qui avait connu la souffrance, ça n'avait pas le même poids.* » Une proximité nouvelle semble naître entre la mère et le fils. Tous deux ont vécu un bouleversement de vie à partir d'un problème de santé. Le témoignage de son fils permet à Mme A. de commencer à accueillir l'amputation. Il devient pour elle un soutien.

e) Conserver son rôle intrafamilial

Plusieurs patients ont exprimé le besoin qu'ils ressentaient de montrer à leur famille de quoi ils étaient capables. Ainsi Mr W. souhaite que sa femme cesse de l'aider dans les actes de la vie quotidienne.

Pour Mme A., les efforts fournis sont un juste retour à l'attention que lui a porté sa famille. « (...) *ma famille a été d'une aide, elle m'a prouvé qu'elle m'aimait. (...) Et pour eux, et bien j'ai voulu être forte (silence), pour prouver aussi que je pouvais faire quelque chose ; que si ma fille s'était déplacée, si ma sœur s'était aussi déplacée, il fallait que ça serve à quelque chose.* »

Mr D. tient à pouvoir reprendre rapidement ses diverses activités (moto, navigation, voyages...) et l'on sent dans son discours que cette préoccupation est liée notamment à cet objectif qu'il poursuit : « (...) *je ne veux pas être une charge pour ma famille. Je veux être autonome au maximum.* » Lorsque nous lui demandons ce qu'il pense de sa relation avec ses enfants, il répond : « *pour l'instant ils me traitent comme une personne malade, hospitalisée, ni plus ni moins. Maintenant justement c'est à moi de montrer que je peux...* » Il semble vouloir prouver à tous qu'il n'est pas seulement un patient en cours de rééducation.

4 L'amputation : un traumatisme existentiel

4.1 Confrontation à la mort

La décision de l'amputation est présentée au patient alors que son état de santé est critique, que l'état du membre devient une menace pour le reste de l'organisme. La personne est en danger sur le plan vital et les patients interrogés l'ont, pour certains, perçu. « (...) *ils ne savaient pas jusqu'où ça aurait pu, ça aurait pu...* » (Mr W.) La

précarité de leur existence leurs apparaît, ils prennent conscience de la présence d'un dysfonctionnement majeur. « (...) il n'avait pas besoin de me le dire, il suffisait que je touche le pied et il ne se réchauffait pas. » (Mr D.) La mort devient une réalité concrète, possible à court terme. « (...) c'était ça ou j'y passais. » (Mme A.)

Cette confrontation à la mort et la prise de conscience de la précarité de l'existence persistent de façon intense dans le discours de Mr F. qui envisage même son décès comme possible à moyen terme : « *Et peut-être dans cinq ans je serai mort. (...) Je peux partir d'une journée à l'autre.* » On retrouve également un sentiment de vulnérabilité dans les propos de Mr D. : « (...) *de toute façon on est (il hésite), on est plus fragile qu'avant !* » Son fils l'a également perçu et la lui rappelle en lui disant : « *papa je ne veux pas être orphelin.* »

Cette vulnérabilité est aussi exprimée à travers la crainte de plusieurs patients d'une amputation contro-latérale : « *Maintenant si on venait me dire que je me fais amputer de la deuxième, ce serait un peu plus embêtant quand même. (...) Peut-être qu'un jour je serai amené à... Je ne sais pas.* » (Mr W.) Certains ont en effet conscience que la pathologie étiologique de l'amputation reste active : « *Et l'artérite, il n'y a pas de raison qu'elle ne soit pas un petit peu là aussi. Donc il faut que je me ménage.* » (Mr D.) En parlant de son membre inférieur sain, Mr D. évoque son « *inquiétude* », tout comme Mr J. : « *Mais maintenant je fais attention à celle-ci (il me désigne l'autre jambe). Et je la regarde souvent. Et je lui dis : « Ne commence pas toi non plus ! » parce que ce serait un sérieux problème.* »

4.2 Confrontation au sens de son existence.

L'amputation est un choc, une rupture dans la vie de la personne. « *Parce que moi qui était toujours une jeune personne active, me retrouver dans un fauteuil comme ça, du jour au lendemain, je me suis dit là...* » (Mr W.) Certaines activités ne sont plus réalisables, la fonctionnalité du corps est diminuée et plusieurs patients ont été confrontés à un questionnement face à ce qui était particulièrement important dans leur vie. Cette confrontation est parfois source de douloureuses interrogations. « *Peut-être avec le recul après je dirai : « oh qu'est-ce que je fous encore là », ou je ne sais pas. Il y en a qui pensent au, au pire.* » (Mr W.)

Les entretiens mettent en évidence la place primordiale faite au travail par deux patients, Mr F. et Mr W. Cette capacité à accomplir un travail semble importante à leurs yeux pour justifier de leur place dans la société. « *Mon objectif c'était de pouvoir marcher pour retravailler.* » Lorsque nous demandons à Mr W. ce qu'il attend de cet objectif, il répond : « *D'être redevenu une personne comme tout le monde. (...) Et montrer à ceux qui sont valides, que même nous les amputés, on fait peut-être le même boulot qu'eux. Peut-être pas à la même cadence, mais on est capable de faire le même boulot qu'eux. Et ça ils n'ont pas l'air de le comprendre.* » Mr W. insiste sur cette possibilité d'exercer une activité professionnelle. « *Non moi je dis que même avec une prothèse on peut vivre. On peut travailler comme tout le monde.* » Il associe étroitement la vie à la capacité de travailler.

Le travail semble aussi représenter une valeur fondamentale pour Mr F. « *Voir les autres travailler, et puis nous on est là, ce n'est pas notre place.* » Il insiste beaucoup sur le fait que le travail rentabilise et justifie son existence. L'impossibilité de travailler semble réduire considérablement à ses yeux la valeur de sa vie. « *On n'a qu'une jambe. On ferait mieux d'être détruit tout de suite et puis c'est tout. Pourquoi couper carrément pour remplacer une autre ? Est-ce que c'est rentable ? Est-ce que c'est rentable pour moi ? Je sais que je suis vivant, mais je ne sais pas si je suis rentable comme je suis.* » Ces propos sont extrêmement forts. Mr F. estime que l'appareillage et la rééducation représentent des dépenses trop importantes au regard de ce qu'il peut réaliser sur le plan fonctionnel. « *(...) comme j'ai dit à mes enfants, je coûte cher à la maison. Pour faire des choses. Et peut-être dans cinq ans je serai mort. Est-ce que ça sera rentable ? Ce n'est pas rentable. Peut-être que oui, si j'étais jeune, mais à 72 ans... C'est la vie. C'est vrai.* » Il évoque même la possibilité de mettre un terme à l'existence plutôt que de s'engager dans des soins coûteux. Il juge sa vie à l'aune de sa productivité, et se dévalorise de façon importante. « *Par exemple dans certaines maisons (...) On casse tout parce que ça coûte moins cher que de réparer. Et bien nous aussi c'est pareil. On ferait mieux de nous détruire tout de suite et puis c'est tout.* »

C- Rapports de la personne amputée aux éléments caractérisant l'appareillage

1 Le patient et la prothèse

Dans cette partie, nous allons tenter de cerner ce que peut représenter la prothèse pour les personnes interrogées.

1.1 Corps étranger

Pour presque tous les patients que nous avons interrogés, la première rencontre avec la prothèse s'est révélée difficile. Celle-ci semble étrange. Plastique et métal, elle impressionne voire rebute. *« (...) quand j'ai vu ce tube d'acier j'ai dit : « Ouh là ! » (...) ça m'a (pause) un peu (pause) heurtée. Ca ne remplaçait pas une jambe, ce n'était pas joli, ça ne ressemble pas du tout à une jambe. »* (Mme A.) Avec l'angoisse, le doute s'installe. Comment ce corps étranger, inerte, peut-il remplacer la jambe ? *« Ça m'a choqué un peu parce que je me suis dit : « C'est du métal, je ne marcherai jamais avec ça » (...) c'est sur que vous voyez une machine comme ça devant vous, c'est ça qui va nous faire marcher ? Il n'y a pas de moteur, ça ne peut pas faire marcher, ça ! »* (Mr W.)

Les termes utilisés par certains pour désigner la prothèse montrent combien elle peut leur sembler distante d'eux-mêmes, inanimée : *« la pièce », « l'outil », « l'autre là », « l'appareil », « le tube », « la ferraille », « une machine »...*

La prothèse vient s'emboîter sur le moignon, devenant ainsi le prolongement du corps de la personne. Chez certaines personnes cela semble être source d'une angoisse : *« Et quand on voit la jambe, quand on voit la jambe qui se balade comme ça, ça fait drôle aussi. Et ça nous donne des idées, de savoir qu'on a ça dans la jambe. On ne raconte pas ces choses-là. »* (Mr F.) La présence de cette pièce pourrait-elle les transformer, modifier leur nature, faire d'eux des êtres hybrides ? *« La première fois qu'on ne voit que du métal, on se dit : « on est Robocop là ! »* (Mr W.)

1.2 Fascination

Malgré son caractère étrange, la prothèse est considérée comme indispensable par presque toutes les personnes interrogées (*« surtout elle vous permet de marcher »*), car elle permet de retrouver la position debout et la marche. *« (...) lorsque l'on m'a mis la prothèse je me suis levée et je suis partie aussi (...) »* (Mme A.)

Après des semaines, des mois, parfois des années en fauteuil, ce premier lever grâce à la prothèse peut rester gravé dans la mémoire, comme pour Mme A. ou Mr W. : *« (...) le hasard a fait que quand j'ai mis ma prothèse et que je me suis mis entre les barres, il y avait une glace juste en face. Et je me suis dit : « C'est pas possible que je sois debout. » »*

La prothèse fascine car elle vient concrétiser les espoirs des patients. Elle rend possible ce qui pouvait sembler presque inimaginable : marcher de nouveau. *« Dès qu'on chausse déjà la première prothèse, c'est déjà ouf (il souffle un grand coup). On se dit : « Tiens ça va commencer » (petit rire). Avant c'est très abstrait, très abstrait. Mais à partir du moment où on commence à poser les deux pieds... (il rit) enfin je me comprends. Ca, ça devient plus sérieux. »* (Mr D.)

1.3 Déception

Cependant, cet apprentissage semble difficile à certains. Il peut se révéler plus long que prévu, il est source de douleur. *« (...) de se retrouver debout c'est une chose, mais il y a la douleur qu'il faut dompter. Parce que ça fait mal ! »* (Mme A.) *« (...) c'est quand on reprend le matin que c'est dur. Mais je pense que ça va s'habituer. »* (Mr J.) Les choses ne se passent pas toujours aussi bien que les patients l'imaginaient : *« Il faut s'adapter au rythme de la prothèse. »* (Mme A.)

Mr F. est l'une des personnes qui expriment le plus cet aspect de la rééducation : *« C'est très long (...) c'est dur (...) on ne marche pas si bien, et ça fait mal. » « C'est difficile pour mettre la jambe là, et c'est long. C'est très long. Et c'est ça qui m'embête le plus. Je ne sais pas, je ne sais pas comment faire pour que ça aille plus vite. Mais c'est long. Il faut s'adapter à l'outil qu'ils nous mettent. C'est l'adaptation qui est très, très, très difficile. » « Parce que maintenant je marche, enfin un peu, je ne fais que commencer à marcher avec l'appareil que j'ai là (il montre le déambulateur) et tout ça c'est lourd. »*

La prothèse n'est donc pas toujours conforme aux espérances des personnes interrogées. « *C'est très rustique.* » (Mr D.) Certains aspects, certaines difficultés déçoivent : « (...) *elle est plus lourde (...)* » « (...) *c'est dur (...)* *c'est lourd (...)* *pas commode* »

1.4 Dépendance

La prothèse est une grande aide pour chacun car elle permet la récupération de la marche. Mais son caractère indispensable rend la personne totalement dépendante d'elle. Mr J. : « (...) *c'est pour rendre service, bien sûr. Pour aider certainement. Mais quand on peut s'en passer... Enfin quand il n'y a pas d'autres solutions... il n'y a que ça qui compte. (...)* *Mais sans ça, on ne peut rien faire. On est dans le fauteuil roulant.* » Mr W. le constate également. « (...) *c'est bien on peut marcher. C'est bien, c'est important, moi j'aime bien ça. Enfin « j'aime bien ça », je suis obligé d'aimer ça parce que... Si c'est bien. La prothèse...* » Silences et hésitations sont ici les témoins de la complexité des rapports du patient avec sa prothèse.

Mr F. tient, au cours de l'entretien, des propos contradictoires à propos de la prothèse. Trouvant la rééducation à la marche extrêmement difficile, il dit avoir été poussé par l'équipe de rééducation pour être appareillé : « *Bon ils veulent que j'aie, que j'aie une jambe, mais sinon moi je resterais comme ça, avec ma chariote.* » Mais un peu plus loin, voici ce qu'il nous rapporte : « (...) *je me suis dit : « Va bien falloir que je la prenne. Si je ne la prends pas, je reste comme ça. » C'est là qu'on se rend compte qu'on est amputé.* » Cette dépendance à la prothèse est pour lui le rappel permanent de la perte du membre, et de la perte de mobilité qui en découle.

1.5 Adaptation et appropriation

a) Adaptation de la prothèse à la personne

L'appareillage consiste notamment à adapter la prothèse au patient, comme le fait remarquer Mr D. : « *Ca ne va pas être comme une voiture parce que ça va faire partie de moi. (...)* *mais il faut trouver la bonne.* »

De multiples ajustements sont nécessaires pour adapter l'emboîture de la prothèse au moignon du patient, pour ajuster l'axe au corps de l'utilisateur. Mais plus encore, la prothèse doit être adaptée à l'utilisation qu'en aura son propriétaire. Faire

quelques pas, avoir une marche courante, être sportif, travailler... Selon les caractéristiques physiologiques de la personne (son âge, son équilibre, sa force musculaire), selon son activité physique et professionnelle, on choisira telle ou telle prothèse. *« D'ailleurs ma prothèse qu'ils avaient faite c'était justement pour... (Il insiste sur le « pour ») Parce qu'ils font des prothèses pour ceux qui veulent juste marcher, des prothèses pour ceux qui veulent continuer une activité... »* (Mr W.)

Mr J. a, sur ce point, une expérience intéressante. *« Parce qu'au départ on voulait me mettre une prothèse aussi avec le genou, comment dire, le genou articulé. Et j'ai essayé. On croyait que j'étais plus solide que n'importe lequel qui est ici. (...) Je l'ai eu pendant huit jours. Mais non ça n'a pas marché. C'est plus difficile le genou articulé. Et je n'étais pas sûr avec ça, j'avais toujours peur de tomber. »*

Il s'agit donc de trouver, pour chaque personne, la prothèse la plus adaptée à ses capacités physiques et à ses besoins. Dans ce domaine, Mr D. montre une certaine exigence, que nous ne retrouvons pas dans les autres entretiens. *« (...) moi je veux une prothèse de bain. »* il se montre très actif dans la recherche d'informations à propos des prothèses. *« (...) j'ai été beaucoup à la pêche aux infos, avec le portable sur internet. (...) j'essaye de me renseigner par moi-même au maximum. »* Il souhaite participer aux choix et décisions qui concernent sa prothèse. Cela a une répercussion importante sur les rapports qu'il entretient avec le médecin du service.

b) Appropriation progressive de la prothèse

Le discours des patients montre que l'adaptation à la prothèse ne se limite pas à l'apprentissage de la marche. Il s'agit aussi d'un cheminement psychologique, qui va permettre à la personne d'accepter progressivement cet élément étranger dans son quotidien. *« On rajoute chaque jour un petit temps de façon à ce que la jambe s'adapte, que dans son esprit aussi on s'adapte. » « Et mon cerveau il a fallu qu'il accepte la prothèse. »* (Mme A.)

Chacun prend conscience que la prothèse ne peut totalement remplacer le membre amputé. Mais petit-à-petit, à mesure que la marche est plus aisée, la prothèse devient plus familière. *« C'est une partie de nous-mêmes qui revient en fin de compte. On se dit : « C'est peut-être pas notre jambe, mais c'est ce qui nous aidera à marcher. » On s'y fait, on s'y fait même très bien. »* (Mr W.)

Pour Mr J., la prothèse pourra être appelée « ma jambe » à partir du moment où elle en jouera vraiment le rôle, c'est-à-dire lorsqu'il pourra se passer du fauteuil roulant. *« (...) c'est ma jambe, c'est ma jambe quand même. Automatiquement. C'est obligé. Enfin pas pour le moment parce que je suis dans le fauteuil roulant encore (...). Il n'y a pas à dire. Sans ma jambe ça ne marche pas. »*

Mr W., quant à lui, relève l'importance de l'habillage de la prothèse, qui cache le métal, et imite le galbe du mollet. Une autre étape qui permet elle aussi d'identifier la prothèse à sa jambe : *« Quand la prothèse sera habillée, couleur peau là, on oubliera qu'on a une prothèse. »* Mr D. emploie une métaphore intéressante : *« (...) ils mettent de la mousse pour imiter le mollet par-dessus la ferraille. J'appelle ça l'habillage de la mariée. »* La prothèse est pour lui celle à qui l'on unit sa vie, dans le bonheur et dans les épreuves.

Au cours de l'entretien de Mme A., nous percevons également ce cheminement d'adaptation à la prothèse. Elle se dit très choquée par son in-esthétisme la première fois qu'elle la voit. Cela ne ressemble pas du tout à une jambe, et ce n'est pas joli. Mais quelques instants après, elle ajoute : *« (...) je trouve que le système qu'ils ont choisi pour moi, il est facile à mettre, et il est plus joli que les autres prothèses. »* Ici il ne s'agit plus d'une prothèse parmi d'autres, mais de sa prothèse, celle qu'elle porte, avec laquelle elle marche. Petit-à-petit, une acceptation de son aspect se produit, jusqu'à trouver esthétique son mécanisme de fixation.

Mr W. résume cette démarche d'appropriation de la prothèse. *« Maintenant la prothèse c'est, (il hésite) c'est une chose qui fait peur au départ mais... C'est comme une chose qu'on ne connaît pas en fin de compte. Et une fois qu'on la connaît elle fait partie de nous, elle fait partie de nous, on connaît ça par cœur. »* La prothèse se place progressivement dans son quotidien, au cœur de son intimité. *« De toute façon on se lève, on va déjeuner, on va faire sa toilette, et après on met la prothèse. Et après en fin de compte on est debout. »* (Mr W.) Mr N., qui bénéficie d'aides à domicile pour la toilette, le ménage et les repas, refuse qu'on l'aide à mettre et retirer sa prothèse. Cela ne doit relever que de lui. *« (...) elles se sont même proposées pour me donner un coup de main pour la mettre. J'ai dit : « Je suis cap ! » (Il rit). Ca c'est vrai. J'ai pas besoin d'une tierce personne pour me mettre la prothèse. Ah non, ça là-dessus. »* La prothèse

semble être de l'ordre de l'intime de la personne, une affaire strictement personnelle pour ce monsieur.

Enfin elle devient une évidence, un élément incontournable. *« Je sais que si jamais je ne suis pas dans ma prothèse c'est que soit il y a un problème, soit je ne vais pas tarder à la mettre. » (Mr W.)*

1.6 Ambivalence

Dans chacun des entretiens, nous retrouvons donc une ambivalence importante à propos de la prothèse. Elle se manifeste par la variété des mots utilisés pour la désigner. Ainsi Mr W. parle à la fois de *« la ferraille »*, *« du métal »*, *« une machine »*, *« ma prothèse »*, mais aussi *« une partie de nous »*. Mr F. emploie des termes très impersonnels : *« l'autre-là »*, *« l'appareil »*, *« l'outil »*, mais parle aussi de *« la jambe »* jusqu'à employer le possessif : *« ma jambe »*. Mr N., dans les rares moments où il évoque la prothèse la qualifie d'outil. Mais à la toute fin de l'entretien il conclue : *« C'est mon autre jambe, c'est tout. »*

Les propos de Mr D. résument bien la complexité des rapports des personnes avec la prothèse : *« (...) pour l'instant ce que l'on a ici c'est du rustique. Mais bon c'est quand même un soulagement. (...) c'est loin d'être indolore (...) Mais on est quand même content. On est quand même content de l'avoir. Moi je l'aime bien. (...) C'est le moyen de continuer à vivre. »* Dans ces propos nous retrouvons à la fois le corps étranger, une certaine déception, un soulagement presque joyeux, et même une esquisse de personnalisation de la prothèse, élément *« aimé »*, *« la mariée »*.

2 Le patient et les autres personnes amputées

En rééducation, les patients vivent et travaillent les uns avec les autres. Les entretiens nous montrent que cette cohabitation revêt une importance majeure pour les patients. Nous pouvons dégager plusieurs thématiques entremêlées.

2.1 Malaise initial

Nous remarquons que dans certains entretiens, les personnes disent avoir été heurtées par la première rencontre avec les autres patients amputés, à leur arrivée dans le service. En voici deux illustrations.

« (...) il y en avait pas mal, des hommes et des femmes. Ça fait drôle au départ un peu quand même. Ça choque un petit peu quand on voit tout ça. » (Mr J.)

« Ah là ça m'a fait drôle. Je ne croyais pas qu'il y avait autant de personnes qui étaient amputées. Mais il faut venir dans cette maison là pour savoir qu'il y en a beaucoup. Quand je suis arrivé ici, ça m'a fait drôle. J'ai même vu une personne qui avait les deux jambes coupées. Ouh là ça fait drôle. Très, très drôle. » (Mr F.)

Se trouver ainsi devant un groupe de personnes amputées choque les nouveaux arrivants. Mr F. développe un peu ce qu'il a ressenti : *« (...) rien que moi je pensais bien qu'il y aurait des choses comme ça, des jambes coupées, et ça m'embêtait et quand je les ai vus tous là, ça fait drôle. Pour moi ça m'a fait drôlement tout drôle. (...) ça m'a embêté de voir le monde qui sont comme ils sont. Je ne croyais pas... je ne sais pas. Je ne sais pas comment vous dire. »* Les autres patients sont ici réduits à leur « *jambes coupées* ». Mr F., en les regardant, ne voit au départ que cela, il éprouve des difficultés à exprimer plus précisément le malaise qu'il ressent. Celui-ci semble intense.

2.2 Identification, conformation.

Au-delà de ce malaise initial, les patients reconnaissent les autres personnes amputées comme leurs semblables. *« (...) on est tous avec quelque chose en moins. » (Mme A.) « (...) ils sont comme moi. On se regarde de temps en temps, parce qu'on n'est pas toujours à fond. Alors on se regarde. (...) On a tous les mêmes problèmes. » (Mr J.)*

Cette amputation crée entre eux un lien de l'ordre de la reconnaissance et de l'identification. Tous partagent cette étrangeté de la perte d'un membre. *« (...) ici on se tutoie tous (...). Entre amputés il n'y a pas de différence. » (Mr W.)* Ce manque commun les rassemble et les unit, au-delà des différences d'âge, d'étiologie, de contexte social ou familial. *« Parce que les trois-quarts des gens, on s'appelle par le prénom c'est tout. Moi c'est René c'est tout (il rit). » (Mr N.)*

Cette reconnaissance les pousse aussi à se conformer aux attitudes des autres patients, notamment en ce qui concerne la rééducation et l'appareillage. « *Et il y a un monsieur qui moi m'a servi d'exemple, qui est sorti il y a maintenant trois semaines, je voyais sa progression. J'essayais de me caler avec un peu de décalage sur lui.* » (Mr D.) Cette observation des autres, cette conformation, permettent à la personne de se projeter dans l'avenir, d'anticiper les étapes de sa propre rééducation, ses propres capacités futures. « *Et tous on les voyait lutter. (...) Je les admirais. J'étais là toute béate, parce que je me disais : « Ca va m'arriver à moi aussi. » Et, bon, ça vous donne du courage pour continuer. J'ai été très, très contente parce que j'ai vu l'évolution des autres, je me suis vu évoluer à travers eux.* » (Mme. A.) Elles permettent aussi de se fixer des objectifs : « *(...) dans ceux que je voyais faire des efforts, il me semblait qu'ils sont partis entre trois et quatre mois. Donc mon objectif me semblait tenable.* » (Mr D.)

2.3 Sources d'espoir et modèles

Les autres patients amputés ne sont pas seulement des repères temporels indiquant à la personne le programme de rééducation qu'il lui reste à suivre. Dans plusieurs entretiens, ils sont également une source d'espoir pour l'avenir. «*(...) je me disais pourquoi pas moi, comme les autres (...)* » (Mr J.) Les personnes interrogées trouvent en eux des modèles de courage, de motivation.

Ces modèles ne sont d'ailleurs pas uniquement des patients hospitalisés mais également d'autres personnes amputées, rencontrées dans d'autres circonstances.

Ainsi Mr J. évoque trois personnes amputées, connues dans le passé : un voisin décédé depuis, son instituteur blessé pendant la première guerre mondiale et un menuisier. Le souvenir de la façon dont il les a vus vivre semble être pour lui une aide précieuse. « *Et bien je dis bravo. Pour ces anciens là. Ah oui. Franchement oui. (...) Je me dis après tout qu'ils marchaient bien. Pourquoi nous ne pas en faire autant ?* »

Mr D. a pu discuter avec des personnes amputées depuis plusieurs années. Ces conversations l'aident à se projeter à long terme, et à imaginer l'avenir de façon plus concrète. « *Ils ont tous parlé grosso modo d'un délai d'un an pour être à l'aise avec ça. Et ils ont tous plus ou moins l'air de dire qu'ils font à peu près tout ce qu'ils faisaient avant. Donc ça c'est très positif.* » Il fait d'ailleurs une proposition intéressante, qui souligne l'importance que ces contacts ont eu pour lui. « *Et je me demande si ça ne*

serait pas une chose intéressante pour un centre comme celui-ci, d'avoir des intervenants qui viennent donner, apporter ce genre de messages. Parce que c'est quand même des messages d'espoir.»

2.4 Comparaison, compétition

Les patients suivant leur rééducation dans la même salle, et s'observant les uns les autres, en viennent naturellement à se comparer. « (...) *j'ai commencé par regarder un petit peu, et très vite on voit ceux qui font des efforts, et puis ceux qui se laissent vivre. (...) Oui ça permet de se situer. C'est ça qui a été important pour moi. (...) trouver des points de comparaison* » (Mr D.)

Et les sources de divergences d'évolution sont nombreuses : l'âge, les capacités physiques, les éventuelles complications... « (...) *c'est que par rapport à certains, j'étais beaucoup plus énergique (...)* » « (...) *lui il a plus de difficultés que moi. Par le fait, j'en faisais trop par rapport à lui.* » (Mr J.) Les rythmes de progression diffèrent d'une personne à l'autre, et certains s'en étonnent. « *C'est bizarre, ils sont entrés largement après moi, ils sortent largement avant moi.* » (Mr W)

Mr F. parlant de son groupe d'apprentissage de la marche : « *Nous on est quatre, il y en a un qui est rentré après moi, il va partir avant moi, parce qu'il a toujours bien marché. Il fait cinquante-cinq kilos, il a quatre-vingt ans, et puis il va partir, ça je le sens bien. Il marche bien.* » Dans ces propos pointent la tristesse et le regret de ne pouvoir faire aussi rapidement ou aussi bien que d'autres.

Mais la comparaison peut aussi être stimulante et source de progrès : « (...) *c'était un peu une compétition : « Moi je vais y arriver. » Et on voulait toujours faire plus que l'autre, donc ça a été une petite compétition en soit. Et c'est gratifiant parce que cela m'a permis d'évoluer.* » (Mme A.)

2.5 Valorisation

Les personnes interrogées décrivent le plus souvent la rééducation comme une progression. Au départ on observe les autres, on les admire et l'on espère pouvoir les imiter. Mais petit-à-petit, on peut soit même devenir exemple pour les autres, et même une source d'admiration. Mme A. raconte qu'une patiente récemment amputée l'a montrée en exemple à son mari alors qu'elle était parvenue à monter un escalier. « *on est admiratif devant quelque chose et cette fois-ci c'était devant moi.* » Progresser est

source de valorisation et permet d'acquérir un certain statut parmi les autres patients : « *je fais partie des anciennes.* » (Mme A.)

Les compliments reçus de personnes elles-mêmes amputées ont une valeur particulière : « (...) *c'est pas un compliment dit par un professionnel qui peut dire ça pour vous reconforter, c'est un compliment d'une personne qui espère aussi un jour remonter des escaliers, d'une personne qui est aussi désemparée (...)* » (Mme A.) Ils possèdent un accent de vérité et d'espoir qui les rend précieux pour celui qui les reçoit.

Cette valorisation vécue à travers les autres patients amputés, nous la retrouvons aussi dans l'entretien de Mr N., mais d'une façon différente. Il tient à nous raconter, à plusieurs reprises, des moments où il a pu aider les autres par sa présence. « (...) *rien, rien qu'au regard, j'avais l'impression qu'ils étaient malheureuses. Malheureuses-E et puis malheureux. (...) leur parler. Aller, aller vers eux, disons, à leur rencontre. (...) Pour discuter. Et faire passer leur moral, disons, qui était, qui était un peu défaillant.* » Ce rôle qu'il a choisi de jouer semble avoir été particulièrement important pour lui. Il insiste également sur sa présence en tant qu'homme au milieu d'un groupe de femme. « *On faisait de la belote, on faisait... Avec des dames toujours. (...) J'étais le seul bonhomme mais enfin c'est pas grave (il rit).* » Mr N. semble exprimer la recherche d'une certaine séduction dans sa relation avec les pairs, qui pourrait participer à la valorisation de soi.

2.6 Cohésion

Vivre et travailler ensemble, se reconnaître comme semblable, être confrontés à la même épreuve, tout cela est source de cohésion. « (...) *on lie des liens avec des gens qu'on ne connaît pas (...) on ne va pas dire qu'on forme une petite famille mais c'est tout comme, quoi. On est très solidaire entre amputés (...) cela nous apporte peut-être de la force de tenir, du courage.* » (Mr W.) L'importance de ce lien est soulignée dans plusieurs entretiens. « *On a ça pour nous soulager. On se trouve quelquefois deux-trois à parler ensemble d'un même sujet, on discute ensemble, et donc ça nous aide à vivre. Pour le restant de notre vie ça nous aide. (...) Les gens qui sont là, on vit ensemble, avec notre handicap qu'on a.* » (Mr F.)

Mr W. nous parle de son retour dans le service en fin de permission thérapeutique : « *Je suis content de voir les gens que je côtoie toute la semaine. (...)*

C'est notre petite famille. C'est notre petite famille. On a deux familles en fin de compte. La famille ici, et la famille dehors. Alors laquelle est la plus importante ? (Il hésite) Les deux, les deux. » La présence des autres est source de réconfort. « *On s'entraide* » (Mme A.) Elle semble indispensable à Mr N. pour traverser l'épreuve de l'amputation et de l'appareillage. « *Ca compte! (...) il ne faut pas rester dans son petit coin, et ne pas vivre avec les autres. (...) Parce que c'est le chapeau qui ne va pas après. (...) C'est le cerveau qui, qui ne veut plus suivre.* »

3 Le patient et l'équipe de médecine physique

Que disent les personnes amputées de leurs rapports avec l'équipe de rééducation ? A travers les entretiens, nous nous apercevons que cette relation présente de multiples caractéristiques.

Nous nous attacherons uniquement à décrire ces liens dans le cadre de la rééducation, car cette période de la prise en charge des patients amputés est celle du sujet de cette thèse.

3.1 Relation inégale

Au cours des entretiens, la relation du patient avec l'équipe médicale apparaît inégale. Plusieurs personnes évoquent, sous différentes formes, l'exercice d'une certaine autorité médicale. Le médecin est alors le professionnel principalement désigné par les patients. « *Après c'est la médecine qui décide. Ce sont les médecins. Mme X. est têtue (il rit).* » (Mr W.)

Cette autorité comporte notamment un pouvoir de décisions à propos d'éléments qui concernent le patient. « *Quand on me dira de partir, je partirai. J'irai quand on me dira, parce que je ne veux pas faire d'erreur.* » (Mr J.) Ces décisions ont des conséquences majeures sur la rééducation. Le choix de la prothèse en particulier, relève du médecin et du prothésiste. « *(...) au départ on voulait me mettre une prothèse aussi avec le genou, comment dire, le genou articulé. Et j'ai essayé. On croyait que j'étais plus solide que n'importe lequel qui est ici. Donc : « Non vous, vous avez ça. »* » Ainsi, Mr J. n'a d'autre choix que de suivre les indications de l'équipe soignante. Parfois, il

choisit cependant de passer outre : « (...) j'ai pris les cannes tout à l'heure. Enfin je n'ai pas le droit mais je les ai prises quand même. »

Ce pouvoir de décision semble notamment lié à la possession d'un savoir, inconnu des patients. Mme A. le remarque et cherche à comprendre : « *C'est important de pouvoir, dans une conversation, comprendre ce qu'on vous explique. Si on ne sait pas ce que ça veut dire, on ne comprend pas.* » Mr W., au contraire, s'irrite de l'opacité des informations : « *Je n'ai jamais rien compris aux noms qu'ils ont donnés les médecins, je ne sais pas où ils vont chercher leur noms mais... (...) Non mais c'est ça les médecins, on dirait qu'ils prennent... Mais moi je ne comprends jamais. Oh je ne demande pas, parce qu'il faut une heure d'explications. (...) Je cherche parfois dans le dictionnaire ce que ça veut dire.* » Son attitude vis-à-vis de nous à ce moment de l'entretien a manifesté cet agacement face à l'inégalité de la relation médecin-malade. Il nous a semblé que nous étions alors reconnus comme appartenant au personnel de soin. Mr W. a en effet voulu savoir si nous avions déjà assisté à une amputation et comment nous la vivrions si nous la subissions. En nous posant ces questions, il a semblé vouloir prendre une position ascendante dans cet entretien. De fait, il semble que le fait que nous ayons assisté à une amputation fémorale, identique à celle qu'il a subie, soit à l'origine d'un changement de regard : la fin de l'entretien comporte des marques de familiarités, Mr W. se surprenant à nous tutoyer, puis nous questionnant sur notre avenir.

Parmi les personnes interrogées, Mr D. semble particulièrement s'agacer de ce qu'il appelle lui-même le « pouvoir médical ». « (...) il y a la personne qui détient le pouvoir là, c'est Mr X. (le médecin du centre). Et puis il faut aller le chercher, ça ne sort pas facilement. » « *Donc pour l'instant de toute façon c'est Dr X. qui commande. C'est la philosophie ici. Il faut l'accepter.* » Il associe ce pouvoir à la possession d'informations, au savoir du médecin. « *On n'a pas d'information.* » Il tente, malgré cela, de reprendre la main en cherchant par lui-même ce qu'il veut savoir. « (...) j'ai été beaucoup à la pêche aux infos, avec le portable, sur internet. Et à partir de là j'ai posé des questions. Mais j'ai senti un frein, une réticence à délivrer des informations. C'est le seul reproche que je fais. » Ses recherches concernent principalement la prothèse. Il s'offusque de ne pouvoir connaître le prix d'une prothèse de bain, de ne pouvoir contacter le prothésiste directement, de ne pas être informé du type de pied fixé à la prothèse... « (...) impossible de savoir combien coûte une prothèse de bain. Ce n'est pas

normal. Ce n'est pas normal. » Il souhaiterait pleinement participer à la discussion autour de sa prothèse, qu'il veut la plus adaptée possible à ses activités. Sa volonté de maîtriser la situation concerne aussi sa durée d'hospitalisation, qui relève habituellement d'une décision médicale : « (...) *je m'étais fixé de sortir dans trois mois.* » Il fait montre, dans son discours d'une certaine agressivité, et semble parfois nous associer à l'équipe médicale, se réjouissant de notre incapacité à répondre à sa question sur l'origine du terme « handicap ».

3.2 Infantilisation et mise à nu

Certaines personnes, comme Mme A., ont conscience de vivre en hospitalisation une certaine infantilisation. « (...) *on se serait cru dans une cour de récréation. (...) on se retrouve à la maternelle. (...) on se remet à quatre pattes et on marche avec l'évolution d'un enfant.* », Ou Mr D. : « (...) *c'est un peu lénifiant ici (...). Ici tout, tout est pris en charge. Vous avez le moindre truc, les infirmières sont là, il vous manque une chaussette, on vous en donne une etc...* »

Par ailleurs, les professionnels de soin, côtoyant les patients dans leur quotidien, sont témoins de leurs difficultés, voire de leur détresse. Les personnes interrogées reconnaissent en elles un soutien. « (...) *ici on a des gens qui nous entourent. Quand on fait une chute ou qu'on se cogne quelque part on a des gens qui nous aident. (...) En kiné on fait une chute, (...) ils savent comment nous prendre, nous relever.* » (Mr W.) Ils représentent un recours en cas de difficulté, dans les moments difficiles. « (...) *ils vous accompagnent tous les jours, s'ils voient qu'on commence à s'écrouler, ils nous relèvent, si on a mal ils nous tiennent la main (...). On ne se sent pas seul comme ça (silence) face à la douleur. Parce que ça va un moment d'être courageux, arrive un moment où on s'écroule un peu quand même.* » Ces propos sont ceux de Mme A., qui en tient d'autres lorsqu'elle nous parle de ses relations avec sa famille : « *Et pour eux, j'ai voulu être forte (silence), pour prouver aussi que je pouvais faire quelque chose.* » Nous nous apercevons que cette femme cherche à être courageuse face à sa famille, mais qu'elle accepte de « *s'écrouler* » devant le personnel, et se met en quelque sorte à nu. Les soignants sont ici le premier recours de cette femme, ils sont associés à ce qu'elle souhaite cacher à sa propre famille.

3.3 Professionnels de rééducation et éducateurs

Les patients reconnaissent la compétence dans leur domaine des membres de l'équipe de Médecine Physique. « *Il y a des kinés qui sont spécialistes en amputation, donc ils connaissent bien leur travail.* » (Mr W.) Ceux-ci apprennent au patient à marcher avec la prothèse. Ce travail comporte un entraînement physique mais également une adaptation psychologique. Les membres de l'équipe en sont les partenaires privilégiés. « *Et justement grâce aux kinés, aux médecins, aux infirmières, aux aides-soignants... on se met dans la tête qu'on remarquera. Et ils nous mettent dans la tête qu'on remarquera et résultat on marche.* » (Mr W.) « *On nous apprend les gestes de la vie. (...) Et réapprendre à marcher avec une prothèse, on nous a expliqué que c'était comme un bébé qui apprend à marcher. (...) on marche avec l'évolution d'un enfant (...). Il y a plein de choses que l'on apprend.* » (Mme A.)

Cet apprentissage s'accompagne d'une indispensable éducation du patient autour de l'amputation, la pathologie responsable, la prothèse et ses accessoires... Mme A. a particulièrement développé ce sujet pendant l'entretien. « *En termes techniques j'ai appris beaucoup de choses. (...)J'ai appris que les nerfs se reconstruisaient. Moi je croyais qu'un nerf sectionné ne revivait plus. (...) j'ai appris « le manchon », la différence avec les bonnets (...). J'ai appris qu'il faudrait que je gère mes bonnets (...). C'est tout un art que d'apprendre à marcher avec une prothèse. Je ne savais pas qu'il y avait autant de choses à apprendre. Autant de termes techniques (...)* » Cette éducation doit aussi permettre au patient de saisir les enjeux de la rééducation, les spécificités liées à son amputation. C'est ce qui a permis à Mr W. de comprendre pourquoi sa prise en charge était beaucoup plus longue que celles d'autres patients. « *(...) c'est là qu'ils m'ont expliqué qu'il y a une différence entre une tibiale et une fémorale.* »

3.4 Alliance thérapeutique

Les personnes interrogées reconnaissent l'investissement des membres de l'équipe de médecine physique à leurs côtés. « *Ils sont très doux. Ils font tout ce qu'ils peuvent pour remettre une personne en marche. (...) ils s'attachent à ce qu'on puisse marcher.* » (Mr F.) Un véritable partenariat se met en place, que l'on peut appeler l'alliance thérapeutique. « *(...) la kiné me disait : « Vous allez voir, on va y arriver, on va faire un bout de chemin ensemble, vous verrez, ce sera dur, je ne vous le cache pas, mais il n'y a pas de raison que vous n'y arriviez pas. » »* (Mme A.)

De cet investissement, de cette alliance thérapeutique personnalisée, naît la confiance du patient dans le travail du professionnel. « (...) si c'est une autre personne qui vient, et que ça change de moniteur, il ne peut pas nous faire bien progresser, parce qu'il ne connaît pas la personne. Un moniteur, quand on est habitué avec lui, on est habitué avec lui. » (Mr F.) Mais la confiance ne va pas toujours de soi. Mr F. présentait, à son entrée en rééducation, un syndrome confusionnel : « Et les médecins d'ici m'ont sorti du problème. Ils m'ont dit : « Faites-nous confiance, on va s'occuper de vous. » mais moi je n'avais pas tellement confiance, parce que je me sentais bien, bien mal. (...) J'étais complètement perdu. » Il raconte d'ailleurs que dès qu'il le peut, il sort de l'hôpital afin de vérifier par lui-même qu'il est bien là où le personnel le lui a dit.

Ce partenariat peut comporter un partage d'expérience comme le raconte Mr W. : une prothèse d'essai est à la disposition des kinésithérapeutes. Faite pour être portée malgré la présence du membre inférieur, elle permet aux paramédicaux de mieux appréhender ce que ressentent physiquement les patients portant leur prothèse. « .Je dis: « Vous avez vu? Une prothèse, c'est pas évident de marcher avec une prothèse. »»

4 Patient et travail de médecine physique

4.1 Restauration de la marche

L'utilisation correcte et fonctionnelle de la prothèse nécessite un apprentissage. « (...) Il faut apprendre à monter les escaliers, il faut apprendre à les descendre. Il faut apprendre beaucoup de choses. » (Mme A.) Les personnes prennent rapidement conscience que marcher avec une prothèse n'est pas inné. « C'est comme si on apprenait à marcher. Qu'on était tout petit et qu'on apprenait à marcher. On vous lâche, débrouillez-vous ! Comme quand on lâche les bébés » (Mr W.)

Le périmètre de marche augmente progressivement, on passe des barres parallèles à des aides techniques de moins en moins encombrantes. « La première fois que je l'ai mise je faisais 70 mètres je crois. (...) Après je marchais dehors avec, et les derniers temps que j'étais ici je me baladais dans tout le centre avec la prothèse. » (Mr W.)

4.2 Restauration de l'image du corps

Pour deux personnes, l'apprentissage de la marche avec la prothèse et l'adaptation progressive à cet élément semblent permettre une certaine restauration de leur estime d'eux-mêmes.

Pour Mme A., cette restauration tient dans la fierté d'elle-même. Ainsi dès le début de l'entretien : *« J'ai découvert que j'étais souple, que j'avais beaucoup d'équilibre (...) Je suis dynamique en fait (...), j'en suis fière, et je me suis épatée. »* Cette satisfaction est liée aux efforts physiques développés, au courage qu'elle est parvenu à manifester. *« (...) j'ai beaucoup mouillé ma chemise. Mais bon, je pense que cela m'a permis de ne pas rester en arrière, de découvrir que je pouvais lever la patte aussi haut que les autres, c'était magnifique. »* Grâce à son travail, elle est parvenue à un résultat fonctionnel qui fait aussi sa fierté. *« (...) je suis fière quand même d'être sur mes deux pattes. C'est une renaissance. »*

Mr W. développe un autre aspect de cette réhabilitation. Grâce à la prothèse, il peut de nouveau marcher, et cela dans un but bien précis : *« Si je peux marcher, c'est que je peux travailler. C'est ça mon objectif. »* Et lorsque nous lui demandons ce qu'il en attend, il répond : *« D'être redevenu une personne comme tout le monde. »* Le port de la prothèse, la récupération de la marche sont pour lui le chemin de cette restauration. *« (...) on est capable de faire des trucs comme les autres. (...) moi je dis que même avec une prothèse on peut vivre. On peut travailler comme tout le monde. »*

4.3 Retour à domicile : invitation à la projection

a) Préparation du retour à domicile

L'hospitalisation en MPR est le lieu de la préparation du retour à domicile. Celle-ci s'effectue par la mise en situation des personnes, accompagnées par des professionnels. *« (...) cette confiance, c'est grâce à la rééducation, parce qu'on vous met en situation de périls, et si vous parvenez à les surmonter ça vous donne confiance en vous. Sur le chemin on vous met des petits obstacles, il faut les franchir. On aborde toutes les situations. On vous apprend même à tomber ! »* (Mme A.)

Elle passe également par les permissions à domicile, à but thérapeutique. *« (...) ça permet de voir, parce qu'ici tout est fait pour. (...) ça permet de réfléchir à toutes les choses qu'il va falloir aménager chez soi. »* (Mr D.)

b) Projection dans l'avenir

Le processus évolutif de la MPR, qui dirige chaque personne vers la sortie d'hospitalisation, incite les patients à se projeter vers l'avenir. Nous retrouvons cette projection dans plusieurs entretiens.

Ainsi Mme A., dont le retour à domicile est prévu quelques jours plus tard, nous dit : « *Je me suis préparée mentalement, je revois mon appartement, je me dis ce que je devrai faire, comment je vais évoluer dans mon appartement. Et voir si je vais y arriver. Bon je pense que je vais y arriver, j'ai confiance en moi.* » Sa pensée se prolonge dans le plus long terme : « *Je vais remarcher, ce qui est un petit miracle en soi, je vais reprendre mon indépendance (...). Il faudra (elle hésite), il faudra des années même, je pense, avant d'être sûre de soi, de ne pas avoir peur de tomber. (...) plus tard peut-être que je pourrai reconduire.* »

Voici un exemple particulier en matière de projection : il s'agit de celui de Mr D. qui développe largement ce thème au cours de l'entretien. Dès le début de l'hospitalisation, il se fixe un but : « (...) *je m'étais fixé de sortir dans trois mois. (...) C'est important je trouve d'avoir un objectif. (...) mon souhait, ça aurait été de pouvoir partir en étant à l'aise. Pas sur trois kilomètres, mais enfin de pouvoir faire au moins quatre à cinq cent mètres avec une seule béquille* » Il passe en revue ses différentes activités, réfléchissant aux aménagements nécessaires. Ainsi il vend une de ses motos, s'inquiète de savoir comment il va accéder au poste de pilotage de son bateau, comment il va pouvoir continuer à faire des voyages... « *On faisait beaucoup de croisières (...) sur des bateaux américains qui sont très équipés pour des gens handicapés. Donc ça, ça ne sera pas un problème. Par contre, faire des voyages comme on faisait avant, partir en moto à l'aventure, sans forcément réserver à l'avance, ça il va falloir oublier.* » Il planifie les adaptations nécessaires de son domicile. « (...) *je pense plus en ce moment à ce qu'il y a à faire à la maison. C'est un gros chantier, il faut que je transforme toute la salle de bain, il faut que je fasse une ouverture dans la chambre pour pouvoir communiquer, donc c'est un truc à poussière donc qu'il va falloir que j'attende d'être suffisamment en forme pour pouvoir partir huit jours, pour faire faire ces travaux.*»

Mr D. présente la volonté de retrouver le plus vite possible ses activités antérieures et un domicile totalement fonctionnel. « (...) *il faut que je trouve les solutions qui me permettent de faire le maximum de ce que je pouvais faire auparavant.*

Bon, il y a des choses que je comprends bien que je ne peux plus faire, mais plus je pourrai faire ce que j'aimais faire avant, mieux je me porterai. » Il se dit gêné, dans cette planification, par le manque d'information médicale sur la vie à domicile avec la prothèse, et sur les caractéristiques de la prothèse elle-même. *« Donc voilà. Il faut penser à l'avenir. Et là justement ce que je vous disais. Il faut un petit peu savoir comment ça va se passer. Ca reste flou. »* Il mène donc une recherche active d'information sur internet et auprès de personnes amputées depuis longtemps, nous en avons déjà parlé plus précédemment.

c) La peur de l'inconnu

Cette projection n'est pas toujours paisible. Le retour à domicile fait parfois peur, après de long mois, assistés par les professionnels de soin.

Reprenons les propos de Mr D. : *« D'un côté t'es content de sortir, d'un autre côté, on s'en va dans l'inconnu quoi. (...) Moi là demain, la semaine prochaine, s'il arrive quelque chose (court silence), qu'est-ce que je fais exactement... » « De toute façon on est, (il hésite) on est plus fragile qu'avant ! Forcément ! Donc il faut bien penser (il hésite) à ce qui peut se passer. »* Cette peur peut aussi concerner les retrouvailles, dans le quotidien, de sa famille et de ses proches, les relations étant transformées par l'amputation.

Elle peut aussi être entretenue par les difficultés d'organisation du retour à domicile. *« je bataille aussi par coups de téléphone avec l'équipe qui est ici, l'ergothérapeute et l'assistante sociale, de façon à ce que mon appartement soit réadapté. Je rentre dans quinze jours, il n'y a encore rien de fait, donc je vais atterrir je ne sais pas trop comment, ni où, j'espère dans mon appartement. Donc c'est le seul point noir que j'ai pour mon retour, de l'inquiétude (...). »* (Mme A.)

4.4 Dépendances et Autonomie

a) De nouvelles dépendances

Après l'amputation, et malgré la rééducation, les patients prennent conscience de la présence de dépendances nouvelles.

- **Dépendance humaine**

La restriction de mobilité peut obliger la personne amputée à se tourner vers d'autres pour être aidée. Mme A. en a particulièrement souffert lors du postopératoire immédiat. *« J'ai passé plusieurs mois, obligée de dépendre de quelqu'un, (...) et j'avais horreur de ça. (...) j'ai été obligée d'être dépendante pour tout, pour la moindre demande, des besoins hygiéniques à une bouteille d'eau que l'on devait me faire passer. C'était horrible de toujours demander. »*

Mr N. a pu regagner son domicile, mais au prix de passages quotidiens d'aides. *« j'ai toujours une assistante qui vient faire la toilette le matin, et puis une personne qui vient faire le ménage, (...) et puis une autre personne qui revient le mercredi pour faire mes courses (...). »*

Mr F dit, lui aussi, devoir laisser d'autres faire certaines choses à sa place. Deux éléments semblent l'y aider : tout d'abord la connaissance par les autres de ses capacités antérieures. *« Il y a des choses que je pouvais faire dans le temps, avant, et que je ne peux plus faire, eh bien ce sont eux qui vont les faire. Ils savent que je suis capable de les faire, mais je ne peux pas les faire. Eh bien c'est eux qui vont les faire. »* Pour lui, il est important que les autres personnes se souviennent de quoi il était capable avant l'intervention, que les capacités qu'il avait développées ne soient pas niées. Ensuite, cette relation d'aide doit s'inscrire dans un accord mutuel, Mr F. n'étant pas mis à l'écart, mais interlocuteur et donc participant. *« (...) il y a des choses que je ne pourrai plus faire, eh bien ils m'ont dit : « Maintenant est-ce que je peux prendre quelqu'un d'autre pour te remplacer ? » je leurs ai dit : « Oui. » et je vois avec eux. »*

- **Dépendance aux décisions médicales et paramédicales**

Ce sujet a déjà été développé dans la partie traitant des rapports des patients avec le personnel de rééducation.

- **Dépendance matérielle**

De nouveaux accessoires de vie s'imposent dans le quotidien après l'amputation, principalement pour aider à la déambulation.

Le principal est bien sûr la prothèse. Elle représente l'élément clef de la reprise de la marche, et donc d'une plus grande autonomie, mais son caractère indispensable rend la personne totalement dépendante d'elle. (Cet aspect des choses a déjà été

développé dans la partie traitant de la prothèse.) Son utilisation est conditionnée par le contrôle du volume du moignon grâce à des bonnets que l'on superpose au gré des variations de celui-ci. « (...) j'ai de la peine à gérer (...) l'évolution du moignon. En dix minutes de temps il gonfle, il dégonfle... Donc rattraper ça avec des chaussettes qu'on superpose, je trouve que c'est vraiment archaïque. » Mr D. s'insurge particulièrement contre cette dépendance aux bonnets qu'il faut sans cesse adapter. « (...) l'histoire des chaussettes là, je me vois très bien me promener dans les rues : « Ah, attendez, excusez-moi, il faut que je remette une chaussette, je suis en train de m'enfoncer dans la prothèse. » C'est pas possible ça. Il y a forcément autre chose que ça. »

Un autre accessoire important est le fauteuil roulant. Il prend place dans le quotidien des personnes dès le postopératoire immédiat. Nous retrouvons à plusieurs reprises, au cours des entretiens, cette expression : « J'étais cloué sur le fauteuil. » Il semble ainsi être, pour certains, le symbole même de la restriction de mobilité imposée par l'amputation. Avec la progression de la rééducation, certains s'aperçoivent que la marche avec la prothèse ne leur permettra pas de se passer totalement de lui. Cette prise de conscience n'est pas des plus aisées. « J'ai découvert aussi que le fauteuil ferait toujours partie de mon paysage. (Silence) Parce que moi je ne pensais pas. Je pensais que dès que j'aurais ma prothèse, bye bye le fauteuil. Ce n'est pas ça. A la fin d'une journée on est fatigué d'avoir la prothèse, on a besoin du fauteuil. » Ce fauteuil, qui devrait permettre à la personne de se déplacer, est parfois lui-même source de restriction de mobilité de fait de son encombrement. « (...) je ne peux plus bouger, ou bien il faut que j'aille avec mon chariot, mais mon chariot ça n'est pas commode et donc on ne peut pas aller n'importe où. »

Les aides techniques peuvent progressivement être moins encombrantes à mesure que la marche est plus facile et l'équilibre plus sûr. Cependant, certains patients ne peuvent parfois pas totalement s'en passer. « (...) je ne vais pas dire que je vais galoper, mais avec une canne je devrais m'en sortir. Une canne. Mais enfin ça va. » Nous sentons dans les propos de Mr J. comme un regret, une certaine tristesse liée à la présence de cette canne.

- **Dépendance financière**

Deux personnes évoquent de façon répétée la répercussion financière de l'amputation.

Mr D. s'irrite de devoir attendre les décisions administratives concernant des aides financières, cela l'empêche de concrétiser immédiatement ses projets de travaux au domicile. Par ailleurs, il se réjouit de pouvoir accéder à des prothèses non prises en charge par la Sécurité Sociale et prend conscience des difficultés financières que d'autres peuvent rencontrer. « (...) *quelqu'un qui a des problèmes d'argent, ça doit être beaucoup plus compliqué à gérer.* »

Mr F. se sent limité dans son autonomie par le coût des aménagements à effectuer. Il se dit vivement préoccupé par les dépenses que lui et sa femme auront à assumer. « (...) *vu les frais que l'on fait, vu l'engagement de tout ça, ça va coûter cher, Il faut faire attention à notre budget. C'est un handicap pour nous.* » Ses inquiétudes concernent notamment l'adaptation de son logement, et celle de son véhicule. « *Je ne peux plus conduire la voiture (...). Bon s'il y a la voiture avec tous les objets, qu'on peut conduire sans toucher à rien, ça paye. Un coût de plus. Est-ce qu'on pourra le faire ?* »

- **Dépendance administrative**

Les patients sont contraints d'attendre les décisions administratives après étude de leur dossier, autant au niveau des assurances, que des organismes sociaux, ou de la préfecture... Cette dépendance à l'aspect administratif semble pour certains pesante, irritante, source d'inquiétude, frein à la progression de l'autonomie. Ce sujet a déjà été développé dans le rapport des patients avec la société.

b) Une définition personnelle de l'autonomie

La restriction de mobilité imposée par l'amputation malgré l'appareillage, et les nouvelles dépendances qui apparaissent dans le quotidien des personnes, les conduisent à exprimer et rechercher ce qu'elles considèrent comme l'autonomie. Nous remarquons au travers des entretiens, que tous n'en ont pas la même conception.

Pour Mr W., l'autonomie semble être la capacité à effectuer seul les actes de la vie quotidienne, et à se déplacer, même si cela nécessite l'emploi d'aides techniques. « (...) *j'arrivais à être autonome. Je faisais ma toilette tout seul, j'arrivais à me faire à*

manger tout seul, j'arrivais à aller dans des endroits tout seul, (...) je monte les escaliers tout seul. »

Mme A. éprouve des difficultés à accepter la présence du fauteuil roulant dans sa conception de l'autonomie, en particulier de l'autonomie visible par son entourage. *« Un moyen de transport (silence), mais c'est tout, je ne veux pas que ça fasse partie couramment (...) [je voudrais] qu'il ne soit pas dans le tableau. »* Elle aimerait être suffisamment autonome pour n'en avoir besoin que le matin avant la mise de la prothèse, et le soir après l'avoir enlevée, que le fauteuil ne sorte pas de la stricte intimité du domicile.

Mr N. exprime une vision de l'autonomie encore bien différente. Un certain nombre de passages d'aides sont nécessaires pour permettre son maintien à domicile. Il marche peu, sur de courtes distances, et avec l'aide d'une canne. Malgré tout cela, il se dit autonome. *« J'étais cloué sur le fauteuil. Enfin j'étais autonome quand même ! A part que j'avais, j'ai toujours une assistante qui vient faire la toilette le matin, et puis une personne qui vient faire le ménage, (...) et puis une autre personne qui revient le mercredi pour faire mes courses (...). »* Il semble que l'autonomie soit pour lui la capacité à mettre et enlever sa prothèse seul. Il raconte la consultation avec le médecin rééducateur et le prothésiste : *« (...) ils m'ont dit : « Vous l'enlevez. » (Il parle de la prothèse) Alors je l'ai enlevée, et puis je l'ai remise tout seul. Ah oui, oui. J'ai pas besoin d'une tierce personne pour..., je suis autonome disons. »* Il en est de même au domicile, où il refuse l'aide proposé par les auxiliaires pour l'aider à mettre sa prothèse. *« J'ai dit : « je suis cap ! » (Il rit). Ca c'est vrai. J'ai pas besoin d'une tierce personne pour me mettre la prothèse. Ah non, ça là-dessus. »* Il semble très attaché à son indépendance sur ce point précis. Cependant il associe également la notion d'autonomie à d'autres éléments : *« (...) l'autonomie c'est quand même un bien-être en soi. Pouvoir se déplacer, (il soupire), et à la rigueur même reconduire. »* Hors nous savons que Mr N. ne conduit plus, et que ses capacités de marche avec la prothèse sont réduites. Nous percevons un décalage sans doute douloureux entre les espoirs de Mr N. et la réalité du quotidien.

La réalité est autre pour Mr D. Il se déplace relativement facilement avec une canne et peut se passer du fauteuil roulant. L'autonomie semble pour lui se définir dans un rapport avec ses proches, comme l'absence de dépendance aux autres. *« (...) je ne*

veux pas être une charge pour ma famille. Je veux être autonome au maximum. » Mais pas seulement. *« Moi je n'aime pas subir. Et déjà là, je subis en plein. Forcément ça ne me convient pas. Je suis plutôt autonome, j'aime bien bouger etc. »* Être autonome, c'est donc aussi décider pour soi, être acteur principal de sa propre vie, prendre des initiatives, construire des projets. Il ne s'agit plus ici simplement de capacités motrices. *« Ca reste moi qui suis maître de mon destin. J'ai toujours été comme ça. Je n'ai jamais compté sur les autres, je me suis toujours débrouillé par moi-même. »* En témoigne également le comportement de Mr D. au cours de l'entretien : il en choisit le lieu et refuse d'en changer malgré le bruit de travaux. Il fixe lui-même un objectif à sa participation (il espère que cela permettra d'amoinrir les difficultés administrative que rencontrent les personnes handicapées).

DISCUSSION

THEMES DISCUTES AU TERME DE CE TRAVAIL

Forces et faiblesses de ce travail

Discussion autour de la première hypothèse

L'amputation : un traumatisme global

L'amputation : un traumatisme corporel

Présence de douleurs

Une perte fonctionnelle

Etrangeté du corps et blessure narcissique

L'amputation : un traumatisme psychologique

La présence constante d'une angoisse

La question des mécanismes de défense

Coping et rééducation

Un travail de deuil

L'amputation : un traumatisme relationnel

L'amputation : source d'un handicap relationnel

L'amputation bouleverse les relations intrafamiliales

L'amputation : un traumatisme existentiel

Conclusion a propos de la première hypothèse

Discussion autour de la seconde hypothèse

L'expression d'une ambivalence

Le patient et la prothèse

Le patient et les autres personnes amputées

Le patient et l'équipe de médecine physique

Patient et travail de médecine physique

Conclusion a propos de la seconde hypothèse

Perspectives et propositions

Enrichir les propositions de suivi psychologique

Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient

A- Forces et faiblesses de ce travail

1 Forces et faiblesses de la partie théorique

Le sujet de ce travail de thèse nous a amené à effectuer une recherche bibliographique vaste et globale. Etudier les répercussions de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne signifiait explorer de nombreux domaines de compétence (médecine, psychologie, sociologie, épidémiologie). Rapidement, s'est présenté à nous le risque d'éparpillement, devant les multiples notions que nous souhaitions aborder. Nous avons cherché à adopter un plan correspondant aux hypothèses de travail, que l'on puisse retrouver lors de la présentation des résultats et de la discussion pour une plus grande clarté de lecture.

Chaque dimension de la personne, chaque élément de la période de rééducation pourrait faire l'objet d'un travail particulier et notre recherche peut paraître limitée dans certains domaines. Nous avons cependant choisi de conserver autant que possible une vision uniciste de la personne et l'interpénétration des différents domaines d'exploration nous y a aidés. Cette prise en compte de la globalité de chaque patient est en effet une des dimensions importantes de notre métier de médecin, d'abord généraliste, mais aussi rééducateur, spécialité qui nous intéresse vivement. Nous avons donc cherché à rassembler différents travaux, effectués dans des domaines de compétence particuliers, pour apporter cette vision uniciste qui permet d'appréhender le vécu de la personne de façon peut-être plus juste.

Nous avons aussi essayé de rester au plus près de l'expérience personnelle de la personne amputée ou malade, en utilisant des travaux basés sur des données introspectives, plutôt que des évaluations extérieures. Les ouvrages concernant spécifiquement l'amputation sont rares, en particulier dans le domaine psycho-social. Nous avons été étonnés par le peu de données traitant notamment du rapport de la personne à la prothèse de membre inférieur, élément pourtant central de l'appareillage. Nous avons donc élargi notre recherche à d'autres situations de handicap acquis comme le traumatisme médullaire, mais aussi à d'autres types de pathologies comme le cancer.

Tout en essayant de partir le plus possible du patient, il nous a néanmoins semblé nécessaire de préciser certaines notions de façon plus théorique, comme le schéma corporel, le rôle de la médecine physique, les concepts d'autonomie et d'éducation thérapeutique. Cela permettait de préciser ces concepts, et d'ouvrir sur des perspectives intéressant directement la personne amputée dans son rapport avec la rééducation (l'autonomie, l'éducation thérapeutique).

Pour mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrit ce travail, nous avons effectué des recherches sur les indications d'amputation, les techniques chirurgicales, les différents types de prothèse, qui n'apparaissent pas dans ce travail car elles nous semblaient trop éloignées du sujet. Nous avons tout-de-même souhaité vous présenter le contexte épidémiologique de l'amputation vasculaire. Nous avons également découvert les méthodes de fabrication des prothèses provisoires et des manchons en visitant l'entreprise Orthofiga près de Rennes.

Dans le domaine épidémiologique, la recherche bibliographique s'est révélée difficile du fait de l'hétérogénéité des études (notamment en termes de répartition étiologique, de niveau d'amputation, de définitions différentes d'un même terme), qui rend difficile la comparaison des travaux. Les données récentes concernant la population française sont rares.

2 Forces et faiblesses des entretiens

a) Choix de la population

L'amputation majeure de membre inférieur est heureusement une intervention peu fréquente, mais son incidence reste stable(4) malgré les progrès chirurgicaux en termes de revascularisation, notamment à cause de l'augmentation de la prévalence du diabète.(85)

Notre population entre dans le cadre étiologique le plus important(3), mais nous constatons que peu de travaux le concernent spécifiquement.

L'amputation vasculaire est une intervention lourde, en particulier lorsqu'il s'agit d'une amputation trans-fémorale.(8-10) Elle concerne des personnes âgées et

polypathologiques, dont le taux de survie à long terme est rapidement défavorable.(5, 9,10)

Toutes étiologies confondues, seule la moitié des patients est appareillée, principalement les moins de 65 ans.(3,13) Les résultats fonctionnels sont mitigés chez les amputés vasculaires, avec l'arrêt du port de la prothèse par de nombreux patients, et une restriction d'activité importante.(14,15)

L'amputation vasculaire peut donc être considérée comme une intervention grave, aux répercussions, notamment fonctionnelles, importantes, et il nous semblait intéressant d'étudier comment elle pouvait être vécue par le patient.

b) Méthode de recueil

Nous avons choisi d'effectuer un travail qualitatif puisqu'il s'agissait d'explorer le vécu d'un évènement et de ses répercussions, donc de quelque chose de très personnel. Les travaux qualitatifs déjà réalisés sont rares, ne sont pas spécifiques de l'amputation vasculaire, et ne s'intéressent pas à la période d'appareillage provisoire mais incluent des patients amputés depuis déjà plusieurs années.(16,39) Nous avons cependant conscience qu'explorer un vécu à l'aide d'un unique entretien par patient peut tout à fait constituer un biais. Ce travail nécessite d'être approfondi par des séries d'entretiens itératifs qui permettraient de développer chaque point.

Notre méthode de recueil est l'entretien semi-directif qui donne à la personne une certaine liberté de parole, tout en centrant son discours autour de certains thèmes que nous souhaitons explorer. La grille d'entretien présente des imperfections qu'il convient de relever. Le domaine du vécu de l'amputation, en particulier, est peu exploré directement. Beaucoup de résultats concernant ce vécu sont obtenus tout au long de l'entretien, dans les réponses à d'autres questions. Cependant il est évident que la personne interrogée ne peut séparer le vécu de l'amputation de celui de la rééducation, tous les deux s'interpénétrant étroitement. Cependant il aurait été intéressant de poser quelques questions sur le vécu spécifique du geste opératoire, de l'expérience de la précarité de leur situation, de l'annonce de l'amputation. La partie de la grille, concernant la relation du patient avec sa famille et la société, aurait méritée sans doute que les questions soient posées différemment : il y a là plusieurs questions fermées, ce qui n'invite pas les patients à développer la réponse.

c) Recrutement

Pour recruter les patients nous nous sommes limités à trois centres de médecine physique en Ille-et-Vilaine et Loire-Atlantique. Initialement nous souhaitions concentrer nos recherches sur un centre de rééducation afin d'avoir une homogénéité en terme de prise en charge rééducative, mais le trop faible nombre de patient que nous aurions pu recruter nous a obligé à élargir la zone de recherche, tout en conservant des distances raisonnables autour de Nantes puisque nous nous déplaçons pour réaliser les entretiens.

Le recrutement avait lieu au sein des services de médecine physique, et devait donc passer par leurs médecins responsables qui m'ont réservé un accueil favorable et une aide précieuse. Notre échantillon présente une surreprésentation des patients ayant une maladie de Buerger aux regards de la prévalence de cette pathologie. Cela ne nous semble pas constituer un biais puisqu'il s'agit d'une étude qualitative, et que les caractéristiques de cette amputation nous semblent proches de celles de l'amputation sur AOMI, excepté l'âge des personnes concernées.

d) Nombre d'entretiens réalisés

Le nombre de patient inclus est faible. Ce travail n'a pas pour but de recueillir des données quantitatives à visée statistique, mais de mieux comprendre un vécu et des interactions entre des personnes et des éléments de leur appareillage. Nous avons nous-mêmes réalisé puis retranscrit *ad integrum* chaque entretien, ce qui a représenté un travail important.

Ce petit nombre empêche bien sur toute généralisation des observations, ce qui n'est pas l'objectif de ce travail qualitatif. Il permet cependant d'attirer notre attention sur l'importance d'une vision globale de la personne, de dégager des enjeux communs à ces entretiens et des caractéristiques plus individuelles.

e) Déroulement des entretiens

L'un des principaux biais de ce travail réside dans le fait que nous avons nous-mêmes effectué ces entretiens, ce qui constituait notre première expérience en la matière. Notre attitude, notre ton de voix ont certainement été parfois inadéquats, et l'orientation des entretiens imparfaite. Certaines affirmations, et questions fermées ont empêché les personnes interrogées de développer certains points. Cette expérience s'est

cependant révélée très enrichissante, nous permettant d'approfondir une écoute active, qui est indispensable à l'exercice de notre métier.

Notre appartenance à la catégorie des professionnels de santé peut également constituer un biais de recueil, puisque cela a pu influencer sur les propos des patients, notamment à propos du vécu de la rééducation. Nous avons tenté de le minimiser en ne portant pas de signe distinctif de cette appartenance sur nos vêtements, en laissant dans la mesure du possible le patient choisir le lieu de l'entretien, en nous asseyant à côté de lui, et en précisant dès le début de l'entretien notre indépendance vis-à-vis de l'équipe de rééducation et du médecin qui le prenaient en charge.

D'autres éléments ont perturbé le déroulement des entretiens : plusieurs centres de rééducation étaient en travaux, le bruit gênant certains entretiens (Mr N., Mr D.). D'autres ont été interrompus par le bref passage de soignants.

L'enregistrement des entretiens a permis une retranscription *ad integrum* avec respect de la syntaxe utilisée par la personne. Il a aussi permis de saisir le langage non verbal, tout aussi important que la parole dans ce domaine de l'expression d'un vécu.

Le riche contenu de chaque entretien aurait pu être analysé de multiples manières. Nous avons choisi d'axer notre analyse autour de nos deux hypothèses de travail. Nous avons tenté de rester au plus près de ce qu'avaient pu nous dire les patients. Mais on ne peut exclure un biais d'interprétation de leurs propos.

B- Discussion autour de la première hypothèse

1 L'amputation : un traumatisme global

Notre première hypothèse concerne le vécu de la rééducation :

- **L'amputation est un traumatisme dont les répercussions touchent l'ensemble de la personne, dans ses différentes dimensions : corporelle, émotionnelle, relationnelle, existentielle.**

L'analyse des entretiens semble confirmer cette hypothèse à propos des personnes interrogées, tout en soulignant l'originalité de chaque expérience individuelle. Les données de la littérature, qui ne concerne pas spécifiquement la personne amputée mais le malade ou la personne handicapée, vont aussi dans ce sens.

Le traumatisme que constitue l'amputation semble bien **global**. C'est toute la personne qui est touchée par cette intervention. Pourtant les études et travaux qui concernent l'amputation ou le handicap acquis, ont tendance à être centrés sur certains aspects de ce traumatisme, certaines dimensions de la personne. Ainsi l'on trouvera des études sur les complications organiques de l'amputation, le résultat fonctionnel de l'appareillage, l'adaptation psychosociale, ou des ouvrages sur les répercussions sociales du handicap. Le traumatisme existentiel au sens de confrontation à la mort n'est quasiment pas abordé à propos de l'amputation. Et peu de travaux insistent sur cette globalité du traumatisme.

Concernant cette première hypothèse, l'originalité de ce travail nous semble tenir dans cette **vision uniciste** de la personne, tant dans la présentation des données de la littérature que dans l'analyse des entretiens.

Nous souhaitons maintenant discuter des répercussions de l'amputation sur les différentes dimensions de la personne que nous avons explorées. A la fin de cette discussion, nous effectuerons des propositions pour tenter de répondre aux enjeux qui seront soulignés.

2 L'amputation : un traumatisme corporel

2.1 Présence de douleurs

La douleur nous a semblé cristalliser la composante somatique du traumatisme corporel lié à l'amputation. Remarquons que toutes les personnes interrogées en ont parlé au cours des entretiens, sauf Mr N. qui ne l'a pas du tout évoquée. Elle semble, pour presque tous les patients, faire partie intégrante du vécu de l'amputation.

Sa description varie dans les différents discours : pour certains elle semble présente essentiellement avant l'amputation (Mr J., Mr F.), mais pour d'autres (Mme A., Mr D.) c'est surtout la douleur post-amputation qui est évoquée. Pourtant, lors de nos rencontres avec différents professionnels prenant en charge des personnes amputées (médecins rééducateurs, psychologues, ergothérapeutes), il avait été évoqué plusieurs fois que la particularité « positive » de l'amputation vasculaire était qu'elle venait soulager des douleurs intenses. Il est donc intéressant de rappeler que l'amputation est elle-même source de douleurs parfois vives, parfois chroniques, résultant du geste lui-même ou de l'appareillage, et que ce n'est pas un phénomène rare.(1,17) C'est là un élément important qu'il faut prendre en compte dans la prise en charge de la personne amputée, dans notre représentation de l'amputation en tant que professionnel de santé, et dans la façon dont nous en parlons aux patients.

La place de la douleur dans le discours des patients varie d'un entretien à l'autre. C'est l'un des principaux sujets des l'entretiens de Mr J. et de Mr F., ces deux personnes l'abordant de façon presque similaire. La douleur ischémique précédant l'amputation est décrite avec insistance comme envahissante, empêchant toute activité quotidienne, devenant elle-même maladie (responsable d'insomnie, d'amaigrissement, de troubles de l'humeur...). C'est le soulagement de cette douleur qui prédomine après l'amputation, avec minimisation des douleurs de moignon et de l'algohallucinose. Ce soulagement semble aussi permettre à Mr F. de minorer la souffrance née de l'amputation (« *Quand on n'a plus le mal, on peut bien supporter comment on est.* »). Il semble le conforter dans son consentement à cette intervention. Il semble également justifier Mr J. dans sa décision de demander l'amputation, il est source d'une joie presque exubérante qui peut nous sembler inadaptée au contexte post-chirurgical. Se remémorer la douleur disparue, insister sur ce soulagement, ce « bénéfique » obtenu, semble permettre à ces deux personnes de mettre à distance l'angoisse liée à l'amputation et à ses conséquences.

La littérature souligne l'importance de la présence de douleurs de moignon et d'algohallucinoïse sur l'adaptation psychosociale à l'amputation, sur la satisfaction à la prothèse, la survenue d'éléments anxieux ou dépressifs.(37,38,86) Rechercher leur présence et les prendre en charge semble donc particulièrement important, non seulement pour le soulagement rapide du patient, mais aussi pour favoriser son adaptation à long terme à l'amputation.(38) On assiste d'ailleurs, depuis plusieurs années, à un développement d'une analgésie pré et péri-interventionnelle, permettant de diminuer les stimulations nociceptives impliquées dans la genèse de l'algohallucinoïse.(17)

Mais le corps ne se limite pas à sa réalité somatique. Il est aussi fonction et représentation, deux réalités directement concernées par l'amputation de membre inférieur.

2.2 Une perte fonctionnelle

A la lecture des entretiens, on constate qu'après l'amputation, le corps fonctionnel, permettant la réalisation de diverses activités et vecteur de mobilité, ce corps est contraint à l'**immobilité**. Les propos traduisent un sentiment d'impuissance. La prothèse permet de retrouver une certaine mobilité mais au stade où les patients ont été interrogés cette récupération leur semble incomplète : la marche n'est pas si aisée, des aides techniques sont encore nécessaires à tous les patients. Il est clair que la rééducation de ces patients n'est pas terminée, et que des progrès fonctionnels sont encore attendus pour la plupart d'entre eux. Mais chacun prend tout de même conscience qu'il ne sera plus possible d'effectuer certaines activités, même avec l'aide de la prothèse. Les patients semblent, à ce stade de l'appareillage, commencer à contextualiser l'amputation et ses conséquences sur le plan fonctionnel.

La nécessité et l'importance de cette **contextualisation du corps** sont présentées par Eve Gardien(21) à partir de l'expérience du traumatisme médullaire, lui aussi handicap acquis. Expliquer les conséquences de l'amputation au patient n'est pas suffisant. Pour l'auteur, la compréhension des informations délivrées ne signifie pas que la personne a mesuré la réalité de la perte fonctionnelle. Le patient doit affronter le quotidien, les obstacles spatiaux pour en prendre conscience. Elle insiste, comme d'autres auteurs(37), sur la MPR comme lieu et moyen de contextualisation. En effet, en médecine physique, les patients sont confrontés à la mise en situation de leur corps à

travers les exercices en salle (exercices de rééducation(65)), mais aussi lors des permissions à but thérapeutique (processus de réadaptation(65)). Ceci est illustré dans notre travail : presque toutes les personnes interrogées ont pu quitter le service pour des permissions et deux sont rentrées à domicile. Toutes constatent qu'elles ont été mises en difficulté, et plusieurs présentent les détails d'un **nouveau rapport à l'espace** : le regard sur l'environnement spatial change, confronté à leurs possibilités fonctionnelles. Des lieux deviennent inaccessibles, l'adaptation du domicile impose la réalisation de travaux.

Il apparait donc un décalage entre les capacités fonctionnelles de la personne et ses activités antérieures, son lieu de vie. Cette prise de conscience est douloureuse. Mme A. parle de deuil à ce propos (« *Pour moi il y aura toujours quelque chose de trop haut ou de trop bas.* »). Effectivement, la personne est bien confrontée à une perte fonctionnelle définitive qu'il s'agit d'accueillir, à un travail de deuil.

Cette perte fonctionnelle s'accompagne pour Jean-Pierre Chevance(19), psychologue, présentant une paralysie cérébrale, d'une **perte de confiance** dans ce corps blessé, dans sa fiabilité, sa capacité à répondre à l'imprévu, aux obstacles. Certains patients expriment, au cours des entretiens, des craintes vis-à-vis du membre sain, quant à une possible extension de la pathologie étiologique. Mr F., à plusieurs reprises, évoque la mort comme une éventualité proche. Ces propos peuvent être les témoins de cette perte de confiance, de la prise de conscience et de la peur de la faillibilité du corps.

Mais lorsqu'elle parle de contextualisation, Eve Gardien ne limite pas son propos à la perte fonctionnelle. Pour elle, la rééducation est le lieu et le moyen pour la personne de **découvrir son nouveau potentiel corporel**. Cette notion nous semble fondamentale. Le corps a certes subi une diminution de ses capacités antérieures mais il conserve un potentiel certain, que la personne a à découvrir, travailler, accroître. Et si ce potentiel permet la reprise d'activités antérieures connues (notamment la marche), sa maîtrise passe par une découverte de nouvelles réalités corporelles, en particulier des réalités motrices et sensibles (superficielles et profondes) au niveau du moignon.(1,7,67,68) Les repères vis-à-vis de son propres corps en terme d'appui, d'équilibre sont transformés. Le travail de rééducation et de réadaptation ne consiste pas

seulement à permettre la prise de conscience de ce qui n'est plus possible, il donne les moyens de maîtriser des potentialités pour améliorer la fonctionnalité.

Ces deux aspects sont indissociables, et doivent tous deux advenir pour permettre une bonne adaptation de la personne à l'amputation. En effet, il est indispensable de prendre conscience de ses incapacités afin de ne pas se mettre en danger et d'adapter au mieux son environnement en fonction d'elles. Il est tout aussi indispensable de prendre conscience de ses potentialités et de ses capacités afin d'acquérir une meilleure autonomie et de renforcer son estime de soi. Il n'est pas rare d'être confronté à des patients découragés, persuadés que le corps n'est plus capable de rien malgré les progrès constatés par l'équipe. De même il est fréquent de devoir rappeler un patient à l'ordre lors de prises de risques témoignant d'un certain irréalisme vis-à-vis des possibilités fonctionnelles. Ces deux attitudes peuvent parfois mettre en échec la rééducation, le découragement empêchant tout progrès, la prise de risque entraînant chutes et blessures.

Accompagner la personne dans cette redécouverte de la fonctionnalité du corps est la mission de la médecine physique, qu'elle remplit grâce à ses deux aspects : la rééducation qui vise à réduire déficiences et incapacités, et la réadaptation qui permet la réalisation d'un projet d'avenir prenant en compte les réalités de l'environnement et les capacités de la personne.(65) Il nous semble important de bien prendre conscience que l'accueil de la perte fonctionnelle nécessite, de la part du patient, un véritable travail de deuil.

2.3 Etrangeté du corps et blessure narcissique

Les entretiens sont l'occasion pour certains patients d'exprimer une impression d'**étrangeté du corps amputé**. Celle-ci témoigne des perturbations, liées à l'amputation, de l'image que le patient a de lui-même (ou image du corps). La littérature parle de blessure narcissique, liée à la confrontation de la personne à sa nouvelle apparence imposée.(27,28)

Le **moignon** en particulier, semble constituer l'objet principal de cette étrangeté. Son évocation s'accompagne d'hésitations, de silences qui nous semblent être les témoins d'une certaine angoisse vis-à-vis de lui. Le terme de moignon lui-même semble faire peur, il est remplacé par « *le bout* », « *la jambe* », n'est parfois pas du tout

prononcé. Mr W. parle même de « *ma viande* », « *des burgers* », semblant le réduire à son animalité la plus primitive. Le Docteur Decker(27), en parlant du clivage, mécanisme de défense de la personne vis-à-vis de l'angoisse suscitée par l'amputation, prend notamment l'exemple du moignon. Cet élément peut faire l'objet d'une séparation, d'un clivage en deux parties : l'une bonne, le moignon est en effet l'extrémité qui permet l'appareillage ; l'autre mauvaise, le moignon est aussi le rappel permanent, la trace indélébile de l'amputation. Cette ambivalence vis-à-vis de cette entité peut participer à l'angoisse qu'elle suscite.

Mais le moignon est aussi un seuil, un sas entre le corps et le membre absent, entre le corps et la prothèse, entre l'organique et le matériel.(62) Ces intrications à cet endroit précis du corps peuvent participer à cette angoisse.

Prenons conscience que le moignon constitue une entité nouvelle, qui n'existait pas avant l'amputation. Cet élément étrange permet à Mr W. d'imaginer que le membre puisse repousser. Pour Mr F. le moignon est source d'incompréhension : il ne parvient pas à se représenter comment la circulation s'effectue à son extrémité. Son fonctionnement lui est inconnu alors qu'il appartient pourtant à son propre corps. Là encore, l'angoisse est présente dans le discours de ce patient. Il nous semble que l'amputation ne fait pas que supprimer un membre, mais elle crée aussi un moignon, entité inconnue, que la personne a à découvrir et à accueillir. Cela ne concerne d'ailleurs pas que le patient, mais aussi son entourage et le personnel de soin. Il pourrait être intéressant d'étudier la façon dont le moignon est considéré, touché, regardé par les proches de la personne amputée, et par les professionnels de santé.

De cette étrangeté du corps semblent naître, dans les entretiens, des **phénomènes de clivage** entre corps et esprit. Ainsi Mr W. semble vouloir se réfugier « *dans sa tête* », se retrouver face à ce qu'il connaît de lui-même (« *dans ma tête je suis toujours pareil* »). Ce discours évoque l'expérience de Mr Murphy, anthropologue, paraplégique, cité par Mme Korff Sausse : « *Parfois je sens mon âme et mon corps se dissocier. Je découvre mon corps nouveau allongé dans un lit glacé et moi je suis au-dessus, je me vois enfin.* »(28) On perçoit également dans les propos des patients un morcellement du corps, ses parties se voyant attribuer une valeur différente : suprématie de l'esprit sur le corps, importance presque démesurée du membre amputé, caractère précieux du membre inférieur restant, dévalorisation d'autres organes ou membres. On assiste à une

désunion du corps. L'unité de forme assurée habituellement par le schéma corporel(22) semble mise à mal. Malgré les différences de conception des notions de schéma et d'image corporels, nous comprenons bien que l'intégrité du corps a été atteinte par l'amputation. Il ne s'agit pas uniquement de l'organisme, mais aussi du schéma corporel, réalité neurophysiologique, étroitement liée à l'image du corps, réalité plus psychologique.(26)

L'hallucinose, ou sensation de membre fantôme, participe aussi à ce sentiment d'étrangeté du corps amputé. Sa présence témoigne de la globalité de la désunion du corps puisqu'elle naît des perturbations du schéma corporel provoquées par l'amputation. Une participation psychologique à ce phénomène est également supposée.(17,22,25) Le membre fantôme est source d'incompréhension et d'étonnement pour certaines personnes (Mr J., Mr D.), alors qu'il semble plus apprivoisé par Mme A. qui parle de « *compagnon* ». Mr F. ne l'évoque qu'en termes de douleur et de soulagement, son étonnement se focalisant sur le moignon.

Moignon et membre fantôme nous permettent de comprendre que pour le patient, le corps amputé est « *une figure de l'inquiétante étrangeté* » comme l'écrit Mme Korff Sausse, psychologue et psychanalyste.(28)

Il semble indispensable d'accompagner la personne dans la découverte et l'accueil de la nouvelle image de ce corps amputé, de prendre soin de cette blessure narcissique. En effet, l'anxiété liée à l'image du corps est l'une des complications de l'adaptation psychologique à l'amputation.(16,39) Elle a été reconnue comme l'un des facteurs défavorable à cette adaptation psychosociale.(37) Plusieurs auteurs reconnaissent que la blessure narcissique favorise l'isolement de la personne handicapée : « *cette image négative que je me fais de mon corps peut aussi me conduire à m'isoler encore plus socialement, par un phénomène d'auto-exclusion.* » (Mme Parisot(54))

3 L'amputation : un traumatisme psychologique

3.1 La présence constante d'une angoisse

Tout au long des six entretiens, des éléments du langage verbal et surtout non verbal nous ont orientés vers la présence d'une angoisse importante. L'entretien de Mr N. nous a semblé, sur ce point, particulier, l'attitude du patient et son discours désaffectivé nous posant la question d'une certaine sidération.

Il semble qu'il existe de multiples motifs à cette angoisse exprimée par les patients. Certains, comme la perte fonctionnelle ou la distorsion de l'image du corps ont déjà été évoqués précédemment, d'autres le seront dans les parties suivantes.

Nous souhaiterions nous attacher ici à la période péri-opératoire, l'évocation qu'en ont faite les patients nous ayant interpellés. Le discours est souvent inhibé, entrecoupé d'hésitations, la mise en mot de ce vécu semble difficile. Certains patients semblent vouloir éluder les questions qui concernent le postopératoire immédiat (Mr D., Mr J.). La représentation du geste semble difficile et douloureuse pour Mr W., il est aussi décrit en termes très crus par plusieurs personnes (« *trancher* », « *couper* », « *détruire* », « *brûlée* »).

De fait l'amputation peut plonger le patient dans un sentiment d'horreur : il s'agit d'une mutilation, de la section d'un de ses membres. La souffrance de cette perte est évoquée à mots couverts par les patients, qui semblent tous avoir du mal à en parler, Mr D. reconnaissant que « *si on le prend au pied de la lettre, ce n'est pas vivable* ». Mais il s'agit aussi d'un geste chirurgical indispensable pour le contrôle de la pathologie, pour préserver la vie de la personne. Comment gérer **l'ambivalence** entre la nécessité de l'amputation et son caractère insupportable ? Cette atteinte corporelle définitive, son ambivalence, l'angoisse qu'elle suscite peuvent dépasser les capacités d'élaboration de la personne. L'amputation peut, en ce sens, constituer un **traumatisme psychique**.(18,29) Et si cela peut paraître évident, cela invite aussi à considérer le risque d'installation d'un **état de stress aigu puis post traumatique**, responsable d'une souffrance importante pour la personne, et d'une altération de son fonctionnement social, familial ou professionnel.(18,39,49) Certains auteurs préconisent une intervention spécifiquement centrée sur ce risque, précocement après l'amputation,

chargée d'aborder avec le patient cette complication, et de le soutenir dans son adaptation psychologique.(30)

L'amputation, comme tout traumatisme psychique, fait date dans la vie de la personne. Elle semble, pour les personnes interrogées, **cliver la vie** en deux parties. Cette expérience rejoint celle de Joë Bousquet, poète, tétraplégique, qui assimile le jour de son traumatisme médullaire à celui d'une nouvelle naissance. Mais certains patients semblent vouloir préserver l'unicité de leur histoire en affirmant la continuité de cette vie, malgré la « *fissure* » de l'amputation (Mr W.).

L'amputation ne se limite pas à l'intervention chirurgicale. Lorsque nous demandons aux patients de raconter l'histoire de leur amputation, ils commencent toujours par les événements qui ont conduit à l'annonce de l'amputation puis au geste lui-même. L'idée de la perte du membre est source d'angoisse avant même le geste chirurgical pour Mr F., et l'angoisse qui en découle le pousse à le retarder. De fait, ces épisodes font totalement partie de l'histoire de l'amputation. Il ne s'agit pas d'un acte chirurgical ponctuel et isolé, mais d'un événement qui **s'inscrit dans l'histoire de chaque personne**. Pour Hamil et al.(39), le travail d'adaptation psychologique à l'amputation commence dès l'annonce de l'intervention, qui provoque déjà une confrontation de la personne avec cet acte à la fois horrible et nécessaire.

Si tous racontent cette **annonce**, les réactions des patients face à elle divergent. Certains semblent totalement subir les événements (Mr D., Mme A.), alors que Mr J. se positionne clairement en acteur, demandant lui-même l'amputation au chirurgien. Plusieurs personnes expriment une certaine implication dans cette décision, par l'utilisation de la première personne du singulier. Dans un travail qualitatif effectué à 18 mois de l'amputation, Hamil et al.(39) mettent en évidence l'importance, pour les patients, de la perception d'un contrôle sur la décision d'amputation. Les auteurs signalent qu'une forte perception de participation à une décision médicale est classiquement reconnue comme facteur favorable à l'adaptation psychologique.

Un élément n'est cependant pas abordé par cette étude. Il s'agit de la culpabilité qui peut naître de la participation à une telle décision. Nous nous posons la question de sa présence dans les propos de Mr N. Ce patient a un discours ambigu à propos de la décision d'amputation : il remplace le mot « décision », symbole du rôle actif de la personne, par « *situation* », qu'on ne choisit pas, mais au mieux qu'on accueille. (« (...)

c'est délicat à prendre comme, comme situation. (...) c'est une situation qui est douloureuse à prendre. ») Finalement, il dit aussi : *« j'ai décidé de dire, bon ben, qu'on ampute »*. La culpabilité vis-à-vis de cette participation n'est pas clairement exprimée au cours de l'entretien. Mais des répliques, plusieurs fois répétées : *« C'est sur que, disons que, faut assumer hein. »* nous interrogent quant à sa présence. Mr N. parle d'assumer ce qui nous semblait être cette décision qu'il estime avoir prise *« j'ai accepté c'est tout hein. Il faut bien prendre une décision dans la vie »*. Il nous semble que, pour ce patient, la perception d'un contrôle sur la décision d'amputation est un élément complexe, dont l'influence sur l'adaptation à l'amputation mérite d'être explorée plus précisément.

Les propos de Mr N. nous invitent à nous poser la question de la possibilité d'une **décision de l'amputation**. Il nous semble, qu'en réalité, la décision de l'amputation ne peut constituer un vrai choix pour le patient, car l'alternative est un risque vital, ou la persistance d'une douleur jugée intolérable. Le patient se trouve donc dans une situation critique, qui ne lui laisse pas de liberté de décision. L'ambiguïté du discours de Mr N. nous semble révélatrice de l'ambiguïté de cette situation. L'altération du membre et la nécessité d'amputer sont bien des *« situations »* à accueillir. Le choix réside sans doute dans la façon dont la personne va les accueillir. Et il nous semble important que les patients soient accompagnés pour cela dès l'annonce du geste, début du processus d'adaptation.

Hors l'amputation vasculaire n'est pas toujours effectuée en urgence et les malades vivent parfois un temps d'attente entre l'annonce et le geste lui-même. Les patients ont très peu parlé de cette période au cours des entretiens. Elle peut être l'occasion de leur proposer des mesures spécifiques de préparation à l'amputation, qui ne soient pas uniquement physiques. Les services de médecine physique où nous avons interrogé les patients proposent parfois un entretien avec le médecin rééducateur, une visite du plateau technique, un premier aperçu de la prothèse, une rencontre avec une personne appareillée, un entretien avec une psychologue. Mais il n'existe pas de protocole clair, ni d'étude évaluant l'impact de telle ou telle proposition sur l'adaptation à l'amputation.

La **culpabilité** est clairement exprimée dans deux autres entretiens, mais en rapport avec l'étiologie de l'amputation. Mr D., atteint d'une maladie de Buerger, se

sent coupable de ne pas avoir arrêté de fumer alors qu'il connaissait les risques d'amputation. Mr F. rapporte son amputation à son refus de se faire opérer de ses varices. Dans les deux cas cette culpabilité est source de souffrance. Celle-ci se trouve ravivée chez Mr D. lorsqu'il prend conscience de l'angoisse de son jeune fils, en lien avec l'amputation. Pour Mr F., elle s'exprime lorsqu'il évoque les dépenses financières nécessaires pour adapter le domicile et acheter des aides techniques, et lorsqu'il est confronté au regard des autres (« *« Qu'est-ce que tu as fait de ta jambe ? » Je dis : « j'en ai pas, je l'ai perdu. » »*). Il est intéressant de remarquer que la culpabilité de Mr F. est basée sur sa propre interprétation des événements, sur un raisonnement scientifiquement erroné. Il nous semble important de rechercher une telle culpabilité, d'évaluer ses origines, ses répercussions sur le travail de rééducation et l'adaptation psychosociale à l'amputation.

3.2 La question des mécanismes de défense

Face à l'angoisse liée au traumatisme psychique que représente l'amputation, la personne met en place inconsciemment des **mécanismes de défenses**.(27,33) Il en existe beaucoup, et nous avons présenté, dans les fondements théoriques de ce travail, une liste qui n'est pas exhaustive.

Trois entretiens nous semblent intéressants à ce sujet. Les discours conduisent à évoquer la mise en place, par les personnes interrogées, de certains mécanismes particuliers.

Les principaux sujets abordés par Mr D. sont le souhait de participer au choix de la prothèse, le souhait de reprendre ses nombreuses activités antérieures (professionnelles et de loisir), et l'agacement vis-à-vis de l'attitude du médecin rééducateur qui ne lui fournit pas assez d'informations notamment à propos de sa prothèse future. L'attitude de cette personne nous évoque le mécanisme de **maîtrise**, Mr D. se plaçant en acteur principal de sa prise en charge, participant autant qu'il le peut au choix de la prothèse, se fixant lui-même une durée d'hospitalisation, organisant activement son retour à domicile et la reprise de ses activités. Il prend parfois l'initiative de nous questionner au cours de l'entretien, réorientant le discours sur le sujet qu'il souhaite. Son attitude est également empreinte d'**agressivité** vis-à-vis du médecin rééducateur et de l'administration en général qui semblent représenter des obstacles à cette maîtrise de son appareillage et de son avenir.

Mr F. pourrait, quant à lui, avoir opéré un mécanisme de **rationalisation** en expliquant son amputation par des troubles veineux, en bâtissant un raisonnement erroné sur le plan médical.

Par ailleurs, lui et Mr J. semblent insister sur le soulagement obtenu, par rapport à la douleur préopératoire, pour mettre à distance l'angoisse générée par l'amputation. Nous avons évoqué ce mécanisme dans la sous-partie de cette discussion traitant de la douleur (**B-1-1.1**) Mr J. fait même montre d'un enthousiasme qui semble inapproprié à sa situation. Ce soulagement peut constituer un bénéfice attribué à l'amputation. Gallagher et al.(41) ont exploré l'impact de tels bénéfices secondaires. Les auteurs constatent qu'ils permettent d'améliorer l'adaptation physique à l'amputation, et l'adaptation psychologique à la restriction d'activité. Le soulagement de la douleur en est un, signalé par 11% des personnes de cette publication.

La recherche de mécanismes de défenses pendant la prise en charge nous semble utile, car elle permet de comprendre certains comportements de patients, qui peuvent parfois être à l'origine de difficultés dans la progression de la personne en appareillage.

3.3 Coping et rééducation

Le coping a fait l'objet de plusieurs travaux dans le contexte de l'amputation.(34-36) Des attitudes s'y apparentant nous ont semblé présentes dans plusieurs entretiens, les personnes se présentant clairement comme actrices de leur travail de rééducation et de réadaptation (Mr J., Mme A., Mr D.).

La prise en charge en médecine physique est basée sur un partenariat avec le patient, et la transmission des techniques corporelles implique de sa part une participation pour un apprentissage correct. Et pourtant, parmi les personnes interrogées, certaines se décrivent actrices de l'appareillage, et d'autres n'utilisent pas la première personne du singulier mais parlent plutôt des membres de l'équipe de rééducation.

Le coping a été retenu comme l'un des facteurs favorisant l'adaptation psychosociale à l'amputation.(37) La démarche de rééducation nous semble propice à la mise en place par le patient de tels processus d'adaptation. En effet, le travail de rééducation permet à la personne d'être actrice de son appareillage, et la démarche de réadaptation l'invite à participer à la préparation de son devenir, en se projetant et en

participant concrètement aux diverses démarches. Le PIII (Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé), étape spécifique de la prise en charge en médecine physique, en est l'illustration. Il s'agit d'une réunion de toute l'équipe de rééducation autour du patient et de sa famille. Elle permet de s'entendre par consensus sur l'évaluation des composantes du handicap du patient pour aboutir à des objectifs personnalisés, identifier les moyens employés pour y parvenir, prévoir les étapes du séjour et la préparation de la sortie.(70) Le patient est pleinement interlocuteur et participant de cette réunion, moment important de son hospitalisation.

Mais cela suffit-il à ce qu'une démarche de coping s'amorce ? Il nous semble, à partir des entretiens, que la proposition d'appareillage peut ne pas suffire, le coping étant un processus conscient que la personne met volontairement en place.(18) Accompagner précocement le patient dans cette démarche, en s'appuyant notamment sur l'investissement que l'on attend de lui, nous semble important. Cela nous semble d'autant plus nécessaire que le coping n'assure pas la réussite systématique de l'adaptation à l'amputation. En effet, certaines stratégies sont dysfonctionnelles, sources de détresse, et de difficultés relationnelles avec l'entourage.(18)

3.4 Un travail de deuil

L'amputation confronte la personne à un vécu de pertes multiples. À la perte du membre s'associent la perte fonctionnelle (**B-2-2.2**), la perte de l'image antérieure du corps (**B-2-2.3**), la perte du statut de « valide » et du rapport à la société qu'il impliquait (**B-4**), la perte de l'illusion d'immortalité (**B-5**).

Ces pertes amènent la personne à vivre un véritable travail de deuil.(26,27) Seule Mme A. a évoqué explicitement ce processus lors des entretiens, en signalant que des membres de l'équipe de rééducation lui en avait parlé. Elle le définit comme **l'adaptation au décalage** que l'amputation a créé entre elle et son environnement spatial et humain, comme l'accueil de ces répercussions dans son quotidien. À travers ses propos, nous percevons que le travail de deuil nécessite la prise de conscience des pertes vécues, et donc leur contextualisation dont nous avons déjà parlé (**B-1-1.2**). La rééducation donnant les moyens de cette contextualisation(21,37), elle semble donc être une période privilégiée pour la progression de ce travail de deuil.

Le Docteur Decker(27) insiste sur ce dernier point. Elle décrit le deuil comme une succession d'étapes de **surinvestissement** puis de **désinvestissement** du membre amputé **pour réinvestir** un objet qui y substituerait. L'appareillage pourrait donc permettre à la personne d'investir la prothèse, ce qui la ferait progresser dans son travail de deuil. Cet éclairage nous amène à réfléchir à propos de l'attitude de certains patients que nous avons interrogés. La surestimation par Mr F. de la valeur du membre amputé par rapport au reste du corps rappelle en effet le surinvestissement initial. Quant à Mr D., la prothèse semble être pour lui un domaine de prise de décision et de projection, ce qui nous évoque l'attitude de réinvestissement de l'objet compensateur.

Si la rééducation est un lieu privilégié pour ce travail d'adaptation, l'auteur met en garde contre une **inadéquation** entre la progression psychique de la personne en termes d'investissement, et la progression concrète de la rééducation. Ces propos nous évoquent l'entretien de Mr F. : il ne souhaitait initialement pas être appareillé, mais s'est senti contraint par l'équipe de rééducation. Il semble ne pas avoir encore investi la prothèse, et reste très attaché au membre perdu. Cette interprétation est bien sûr une hypothèse, mais il pourrait être intéressant de l'explorer. En effet, une inadéquation entre travail de deuil et rééducation constitue, pour le Dr Decker, un risque d'échec de l'appareillage. Elle suggère un accompagnement psychologique du patient afin d'évaluer et d'accompagner ce travail de deuil. Elle insiste aussi sur la nécessité d'une coopération multidisciplinaire, des psychologues avec l'équipe de médecine physique, pour adapter au mieux les étapes de l'appareillage à ce processus psychologique.

4 L'amputation : un traumatisme relationnel

4.1 L'amputation : source d'un handicap relationnel

Les entretiens mettent en évidence la complexité des relations entre la société et les personnes amputées interrogées.

Plusieurs personnes décrivent le **regard** des autres sur elles comme **intrusif**. Il est vécu par certains comme de la curiosité, comme le rappel douloureux de l'étrangeté de leur corps, la réactualisation permanente de l'absence du membre (Mr W., Mr F.). Plusieurs auteurs, eux-mêmes porteurs d'un handicap, décrivent la souffrance causée par les **regards réducteurs** de l'entourage : *« J'ai vécu une dépossession complète de*

mon identité : je n'étais plus Anne-Sophie, j'étais devenue l'handicapée. » (Mme Parisot(54)) Alexandre Jollien(20), philosophe, infirme moteur cérébral, insiste sur le fait que ce regard, en ne se fixant que sur le handicap oublie de considérer la personne qui en est porteuse. En même temps qu'il rappelle au patient la présence de son infirmité, ce regard le réduit à cette infirmité : *« Toute réduction qui circonscrit l'homme en niant l'unicité de l'individu confond l'accident et la substance. »*

Un sentiment de **dévalorisation** est également présent dans plusieurs discours, les personnes se sentant qualifiée d'invalides, jugées incapables de travailler, de conduire. Mr W. s'irrite particulièrement de l'attention de son entourage et de l'aide qui lui est proposé dans la rue. Il apparente ces comportements à de l'infantilisation. Ces propos illustrent un phénomène décrit par Erwing Goffman(56), appelé la **stigmatisation**. La société impose à la personne handicapée un rôle déterminé, celui de l'infirme. *« (...) certains discours persistent à installer le pauvre, le handicapé, le malade au rang de malheureux. »*(Alexandre Jollien(20)) Cette attitude est pourtant parfois issue d'une bonne intention, d'une volonté d'aider, mais elle réduit la personne au champ de ses incapacités.(39)

Plusieurs patients se plaignent aussi d'un sentiment de **non-reconnaissance** de leur handicap, notamment de la part des administrations, ou de personnes de leur entourage. Dans ce dernier cas, les deux patients qui en font mention semblent en souffrir particulièrement (Mr N., Mr F.).

Les entretiens mettent donc en évidence un certain paradoxe entre intrusion et délaissement, qui rappelle la notion de **rejet-fascination** décrite par plusieurs auteurs à propos du regard de la société sur la personne handicapée.(26,55) La personne handicapée fait peur et fascine à la fois, car elle nous rappelle notre propre vulnérabilité, notre propre fragilité que le sujet sain tente de maintenir à distance. Le handicap renvoie chacun à la précarité de son existence, *« il pourrait rétablir une proximité avec cette mort que nous tenons toujours à distance. »* (Joë Bousquet(52)). Dans le contexte de l'amputation appareillée, peur et fascination viennent aussi de la vision de la prothèse portée par la personne.(62) Intrication de chair et d'appareil, du vivant et de l'inerte, la personne appareillée fait peur. Mais la prothèse est aussi fascinante car elle est le symbole de la performance technique. *« Et la performance est toujours, comme chacun sait, spectaculaire et exhibitionniste. »* (Michel Guillou(62))

La complexité de la relation avec les autres est à l'origine d'un véritable handicap relationnel(20) source de **solitude** subie par la personne handicapée. Ainsi Mr F. a été particulièrement blessé par l'attitude de personnes de sa famille, cela l'empêche maintenant d'assister à tout évènement familial.

Face à ce sentiment de stigmatisation, plusieurs patients expriment le désir de pouvoir prouver leurs capacités aux autres. Mr W. souhaite, dans ce but, pouvoir reprendre un travail et Mme A. tient à descendre de l'ambulance sur « ses deux jambes » lorsqu'elle regagnera son domicile, même si le port de la prothèse est inconfortable après de longues heures de route. « *C'est important aussi que les voisins comprennent pourquoi je suis partie pendant si longtemps. Et que je remarque.* » Le regard porté sur la personne semble important pour plusieurs patients, et l'on comprend qu'il est en effet en lien avec le regard que la personne se porte sur elle-même. Comment préserver l'estime de soi lorsque l'autre nous réduit à nos incapacités ? Marcel Nuss, écrivain, polyhandicapé, encourage chacun à faire la part entre « *le corps que l'on m'attribue* » - la déficience, les incapacités vues par les autres - et « *le corps que je suis* » - tel que je me sens, que je me vois.(57)

Mais à la stigmatisation s'ajoute une catégorisation comme handicapé par la personne elle-même. Mr W. a particulièrement insisté sur la différence de comportement qu'il choisissait d'avoir face à une personne handicapée, qu'il reconnaît comme appartenant à sa « famille », et face à une personne « valide ». La littérature met en garde contre le phénomène **d'autostigmatisation**(39,56) né de l'intégration, par la personne, des normes de performance et d'efficacité qui sont celles de la société. N'ayant pas toujours été handicapé, le patient a intériorisé ces paramètres et aura tendance à confronter ces normes à son état, après la survenue de son handicap(53) (Mme A. : « (...) *on regarde les personnes qui sont amputées. Moi la première, avant j'avais un autre regard.* »). Cette autostigmatisation peut être source d'un **isolement** plus actif de la personne, que l'on retrouve notamment dans les propos de Mr W. : il choisit de sortir de son domicile aux heures où il ne croisera personne. Là encore, plusieurs auteurs handicapés mettent en garde contre une souffrance plus grande naissant de cette auto-exclusion. « *Ainsi je l'ai dit, celui qui fuit les railleries s'isole et se prive bientôt des sourires qui aiment, des bras qui se tendent.* » (Alexandre Jollien (20)) Pour Mme Parisot, si le regard que l'on porte sur soi-même dépend bien entendu de celui que l'entourage nous porte, l'inverse est vrai et extrêmement important. Il est,

pour elle, difficile et douloureux d'aimer quelqu'un qui se dévalorise, qui est prisonnier de son apparence et ne parvient pas à renvoyer à l'autre ce qu'il est profondément, au-delà de son simple aspect.(54)

Il semble donc important de ne pas réduire la complexité de la relation entre valides et handicapés à la seule responsabilité des valides. Mme Loher-Goupil(58) invite à prendre conscience du désarroi que l'on peut ressentir face à une personne handicapée, lié au message double et contradictoire qu'elle envoie inconsciemment: « *la visibilité du handicap affirme la différence, la revendication des personnes handicapées porte sur la normalisation. Les limites imposées par le handicap impliquent une relation d'aide, la demande de la personne handicapée est celle d'une relation d'égalité.* » Pour dépasser cette difficulté, l'auteur insiste sur la **responsabilité individuelle** de la personne handicapée, qui peut faire le choix de demander de l'aide ou contraire d'exprimer ses capacités aux personnes valides. C'est d'ailleurs ce dialogue qui semble aider Mr F. à accepter d'être remplacé par d'autres personnes pour la réalisation de certaines tâches.

Les bouleversements des relations sociales dus à l'amputation, rendent nécessaire un accompagnement et un soutien de la personne amputée. Cette prise en charge semble indispensable, la relation sociale étant un des enjeux de l'adaptation à l'amputation. Le lien social est reconnu comme l'un des facteurs importants de l'adaptation psychosociale à l'amputation.(37) Le travail qualitatif de Hamil et al. décrit l'adaptation comme un processus social, permettant notamment la comparaison des patients aux pairs, mais aussi à la société. Cette comparaison peut-être source de valorisation, de reconsidération de la sévérité de son handicap face à d'autres personnes malades (ainsi Mr N. se comparant à des patients cérébro-lésés), mais aussi source de souffrance.

La médecine physique nous semble être un lieu stratégique de cet accompagnement. L'hospitalisation est en effet un sas de transition entre le service de chirurgie, lieu de l'amputation, et le retour à domicile, retour à la vie en société. La démarche de réadaptation ne concerne pas que le domaine fonctionnel de l'existence du patient. Certes elle vise à adapter l'environnement du patient à son handicap. Mais elle permet aussi une socialisation progressive grâce aux permissions à but thérapeutique, et aux démarches administratives et professionnelles. Lieu de contextualisation, elle l'est

aussi dans le domaine des relations sociales. La personne prend conscience en MPR de la transformation de son regard sur la société, et de celui de la société sur elle. Il nous semble donc important qu'un accompagnement du patient dans ce domaine puisse avoir lieu en médecine physique.

4.2 L'amputation bouleverse les relations intrafamiliales

L'amputation de membre ne concerne pas que les patients. Les entretiens montrent qu'il s'agit d'un **évènement collectif**, qui touche aussi leur famille. La relation de couple s'en trouve transformée, complexifiée. Cela concerne aussi la sexualité, que certains patients ont juste évoquée, aucune question n'étant centrée sur ce sujet. Plusieurs personnes font part de la peur d'une fragilisation de leur relation de couple (Mr D., Mr W.). Pourtant les résultats de l'enquête de « Histoire de Vie »(60) montrent que le risque de séparation d'un couple, lorsque l'un des conjoints est touché par la dépendance après la mise en couple, est inférieur à celui de la population générale, surtout s'il s'agit d'une dépendance matérielle seule, ce qui est le cas de la plupart des personnes de ce travail.

L'angoisse se trouve pourtant au cœur des relations familiales. Elle concerne les patients qui ont peur de devenir un poids ou une source d'angoisse pour leurs proches. Mais elle concerne aussi ces derniers, conjoints, enfants, qui doivent affronter l'étrangeté du corps de leur proche, de même que la confrontation avec la précarité de son existence (ainsi le fils de Mr D. ayant peur de devenir orphelin).

Eve Gardien(59) identifie deux types de facteurs en lien avec la transformation des relations intrafamiliales.

Il y a, tout d'abord les **contraintes inhérentes à l'hospitalisation** (distance, horaires, chambre double, présence du personnel comme tiers dans la relation) qui limitent les possibilités de visites et l'intimité des relations et discussions. L'hospitalisation vient aussi modifier les rôles familiaux, les proches devenant visiteurs, et considérant la personne malade comme un patient. C'est ce qu'exprime Mr D. à propos de la relation avec ses fils (« *Ben pour l'instant ils me traitent comme une personne malade, hospitalisée, ni plus ni moins.* »). Il poursuit en évoquant son souhait de prouver, après sa sortie, à sa famille qu'il peut être plus que cela. A travers ces propos nous retrouvons l'altération de la réciprocité de la relation, qui naît de

l'hospitalisation.(59) La personne, absente de son domicile, s'aperçoit que la vie quotidienne de ses proches s'effectue sans elle. Elle reçoit visites et soutien mais ne peut rendre à son tour. Elle est ainsi amenée à se réinterroger sur son rôle intrafamilial, cherchant parfois comment prouver aux membres de sa famille qu'elle est autre chose qu'un malade. (Mr D., Mme A., Mr W.)

Cette interrogation s'effectue d'autant plus que le handicap vient lui-même transformer les relations familiales en faisant opérer une **catégorisation**.(59) De même qu'elle se produit dans la société, elle concerne aussi les deux parties de la relation familiale : chacun devient « valide » ou « handicapé », et considère l'autre comme appartenant à l'autre catégorie. Cette modification du statut entraîne un changement de comportement des proches vis-à-vis de la personne amputée, et Eve Gardien(59) souligne que des réactions très diverses peuvent être observées. L'infantilisation dont Mr W. se plaint, en parlant de l'attitude de sa femme à son égard, est sans doute une conséquence de ce changement de statut. Il en va de même des relations entre Mme A. et son fils, lui-même porteur d'un handicap, qui sont teintées d'une nouvelle proximité, liée au vécu commun d'une expérience douloureuse.

Les conséquences de l'amputation sur les relations familiales incitent certains patients à tenter de **réinventer de nouveaux liens**, malgré et avec l'amputation. Ainsi Mme A. imagine, avec son petit-fils, un rapport autour de la prothèse et du fauteuil roulant basé sur le jeu, le déguisement de la réalité en histoire fantastique, pour éloigner l'angoisse liée à l'étrangeté de son apparence. Mr W. et Mr F. cherchent à profiter des instants de convivialité que l'amputation et l'appareillage leur permettent de retrouver, grâce au soulagement des douleurs ou à la récupération de la marche.

Tout comme pour la vie en société, la médecine physique est un lieu relais dans le domaine des relations intrafamiliales. Les familles sont associées à la démarche de rééducation par leur participation à des entretiens autour du patient, notamment au PIII présenté précédemment (**B-3-3.6**) Elles peuvent bénéficier de temps d'information à propos de l'amputation, de la rééducation, de l'entretien de la prothèse, assister à des séances de kinésithérapie... Les permissions à but thérapeutique permettent de soustraire partiellement patient et famille aux contraintes de l'hospitalisation. L'hospitalisation en médecine physique est donc le lieu de la découverte des nouveaux

aspects des relations intrafamiliales. Il nous semble donc important que cela soit pris en compte dans la prise en charge du patient.

5 L'amputation : un traumatisme existentiel

L'annonce puis le vécu du geste de l'amputation ont confronté les patients à une mise en danger de leur existence, à l'éventualité de la mort. Il s'agit d'ailleurs parfois d'accepter l'amputation pour échapper à la mort. Plusieurs personnes ont ainsi pris conscience de la **précarité de leur existence**. Dans les suites de l'amputation, certains expriment la persistance de ce sentiment de vulnérabilité (Mr D., Mr F.), l'un des patients évoquant même la possibilité de son décès à moyen terme.

Les auteurs rappellent que cette confrontation à la mort, cette prise de conscience de la fragilité de leur existence est une des composantes principale du traumatisme psychique.(18,29) La mort fait irruption au cœur de la vie du sujet sain, qui bien souvent la considérait comme une éventualité extérieure à lui-même, presque irréelle.(27,33,51) Elle prend le visage de l'ischémie, de la nécrose, du risque opératoire. Il est vrai que tous nos patients présentaient déjà un terrain pathologique avant leur amputation. Mr J. et Mr F. insistent d'ailleurs beaucoup sur les douleurs préopératoires. Cette confrontation à la fragilité du corps lors de l'amputation est donc certainement très différente de celle que peut vivre un sujet sain se trouvant amputé dans les suites d'un accident. Mais nous pensons que l'annonce de l'amputation et le geste lui-même constituent tout de même une acutisation de cette confrontation, le patient se trouvant devant l'alternative entre l'amputation et l'aggravation de son état pouvant conduire à la mort.

Les entretiens révèlent aussi le questionnement de certains patients par rapport au **sens de leur existence**. Les propos de Mr F. nous ont particulièrement interpellés. Il évalue la valeur de sa vie à l'aune de sa rentabilité, de sa productivité. Son corps n'étant plus apte au travail, sa vie n'étant plus rentable, et il en vient à se demander si elle mérite d'être poursuivie.

L'amputation majeure de membre inférieur, intervention grave, peut se compliquer d'un état de stress post-traumatique(30) ou d'un épisode dépressif majeur(36,37). Ce dernier semble plus fréquent au cours des deux premières années

postopératoires.(37) Ce travail ne permet bien sûr pas de conclure pour les personnes que nous avons interrogées. Mais la souffrance exprimée explicitement par Mr F., à travers cette absence de rentabilité de son être qui semble lui retirer son droit de vivre, et celle que nous avons perçue implicitement à travers l'attitude de Mr N. au cours de l'entretien, cette souffrance est manifeste. Comment la prise en charge d'appareillage permet-elle actuellement de l'accompagner ? Des psychologues sont présents dans les services, mais sur de faibles plages horaires, et ils sont souvent peu nombreux. Les soignants, personnels médicaux et paramédicaux sont bien sûr à l'écoute des patients, mais cela suffit-il à les soutenir face à cette angoisse liée à de multiples motifs ? Nous pensons qu'une prise en charge plus spécifique est nécessaire et nous effectuons des propositions en dernière partie de cette discussion (D)

6 Conclusion a propos de la première hypothèse

A la lecture des entretiens et de la littérature, nous constatons que l'amputation concerne bien la personne dans sa globalité, ses répercussions s'étendant à ses différentes dimensions : corporelle, psychologique, relationnelle, existentielle. **C'est toute la personne qui est touchée** par l'amputation : persistance de douleurs, perte fonctionnelle, blessure narcissique, traumatisme psychique, confrontation à la mort, bouleversement relationnel. La perte d'un membre est tout cela à la fois.

Or la médecine physique et de réadaptation a pour mission de prendre en charge des personnes présentant « *une ou plusieurs déficiences, auxquelles est proposé un projet global : dispensation de soins en vue de la meilleure récupération et élaboration des adaptations nécessaires à la meilleure réinsertion.* »(65) A un traumatisme global, la MPR se doit donc de proposer un projet global : si chaque dimension de la personne est concerné par l'amputation, chacune est à rééduquer, à réadapter.

Nous l'avons vu, la période d'appareillage est celle de la contextualisation, d'un début de prise de conscience des différentes conséquences de l'amputation. Elle est aussi l'étape intermédiaire entre le geste de l'amputation et le retour à domicile, le retour à la vie en société. C'est donc un lieu privilégié pour approfondir l'accompagnement de la personne dans son adaptation à l'amputation, adaptation qui doit concerner chaque dimension de la personne.

Nous constatons que la prise en charge actuellement proposée en médecine physique est essentiellement médicale et technique. Elle se base sur une succession d'étapes, de la cicatrisation de la plaie opératoire au retour à domicile. Elle est relativement standardisée, même si chaque patient pose des problèmes et soulève des questions différentes. Il nous semble que ce que le Dr Decker appelle le « *temps psychique* »(27) du patient, c'est-à-dire son cheminement dans l'adaptation psychosociale à l'amputation, n'est pas suffisamment pris en compte dans l'organisation de l'appareillage. Hors elle le souligne, une inadéquation entre ce « *temps psychique* » et le rythme de l'appareillage peut conduire à un échec de ce dernier. Les éléments de l'adaptation psychosociale (mécanismes de défense, coping, deuil, bouleversement des relations sociales) sont partiellement connus des médecins rééducateurs mais nécessiteraient sans doute un approfondissement, qui permettrait de mieux les prendre en compte, et ainsi de travailler à une meilleure adaptation à l'amputation.

Nous pouvons ajouter que les répercussions de l'amputation dépassent la période du geste, débutant dès l'annonce, et se poursuivant parfois des années après, avec le risque de voir apparaître et perdurer un état de stress post-traumatique ou un syndrome dépressif. Cela invite à réfléchir sur l'accompagnement au long court de l'adaptation psychosociale du patient amputé. Si le suivi par le médecin rééducateur se poursuit après la sortie, c'est essentiellement le médecin généraliste qui se trouve ici concerné, premier recours de la personne au quotidien, chargé d'un accompagnement de proximité et d'une prise en charge globale. Là encore un approfondissement des éléments de cette adaptation semble nécessaire, de même que celui des relations et du partenariat entre médecin généraliste et structure de rééducation.

C- Discussion autour de la seconde hypothèse

1 L'expression d'une ambivalence

Notre seconde hypothèse concerne le vécu de la rééducation :

- **La rééducation du patient amputé, appareillé, est investie positivement par le patient puisqu'elle le conduit vers la marche et l'autonomie.**

L'analyse des entretiens vient remettre en question cette hypothèse en mettant en évidence la **complexité** du vécu de la rééducation. Au-delà de l'originalité de chaque expérience individuelle, il ressort des propos des patients une profonde **ambivalence** vis-à-vis des principaux acteurs et éléments de la rééducation : ambivalence dans le rapport à la prothèse, dans le rapport aux autres patients amputés, dans le rapport à l'équipe de rééducation. L'appareillage est une période complexe qui va au-delà de la simple reprise de la marche. La littérature nous invite elle-aussi à reconsidérer ce vécu à la lumière des propos de plusieurs auteurs.

Là encore, notre travail cherche à présenter une vision unifiée de la personne à travers son vécu de la rééducation. Celle-ci se trouve confrontée en même temps à la prothèse, aux autres patients, à l'équipe et au contenu du travail de médecine physique. Nous avons ainsi tenté de rassembler ce que la littérature aborde par domaines.

Nous souhaitons reprendre chaque acteur ou élément de la rééducation pour développer les aspects de la complexité de leurs liens avec le patient. Bien que la famille du patient soit l'une des composantes de la période d'appareillage, nous avons préféré présenter ce vécu relationnel dans la discussion autour de la première hypothèse.

2 Le patient et la prothèse

Chacun des entretiens réalisés a permis la mise en évidence de l'ambivalence majeure se trouvant au cœur du rapport du patient à la prothèse, notamment par la variété de termes utilisés par chacun pour la désigner (« *l'outil* », « *du métal* », « *ma prothèse* », « *ma jambe* »).

Pour toutes les personnes interrogées, la première vision de la prothèse est celle d'un **corps étranger**, d'un objet inerte « *qui ne peut pas faire marcher* ». (Mr W.) La prothèse est désignée par des mots comme « *machine* », « *ferraille* », « *tube* », etc, qui insistent sur son caractère inanimé. Le malaise exprimé par certains lors de cette première rencontre témoigne de l'angoisse qu'elle peut susciter. Le Dr Decker(27) note que la prothèse peut faire l'objet d'un mécanisme de défense de type clivage pour tenir cette angoisse à distance. La peur de certains est même celle de la transformation, de la mutation de leur être sous l'effet de la prothèse, morceau de métal comme intriqué à leur propre corps. L'ambiguïté de cette imbrication est soulignée par Michel Guillou(62), contiguïté entre vie et mort, chair et appareil.

La prothèse est aussi un objet de **fascination** parce qu'elle rend possible ce qui pouvait sembler définitivement perdu : la station debout et la marche. Chausser la prothèse permet de concrétiser un espoir fou, de retrouver le contact avec le sol. Plusieurs personnes ont conservé un vif souvenir du premier chaussage. (Mr W., Mme A., Mr D.)

Les propos des patients sont aussi marqués par la **déception** devant les difficultés de l'appareillage : la prothèse est lourde, le chaussage est douloureux, la marche n'est pas si aisée. Les patients prennent ainsi conscience que la prothèse n'est pas le membre perdu. Michel Guillou(62) insiste sur ce point : la prothèse vient suppléer une fonction mais ne remplace rien. Elle prend place à un endroit où il n'y avait jamais eu d'équipement, mais un membre. « *Elles (les prothèses) remplacent la réduction préalable qu'elles organisent : un fonctionnement, à quoi bien sûr, alors elles équivalent !* » Elles ne rendent donc pas moins nécessaire le deuil du membre amputé. Pour l'auteur, la prothèse met aussi fin à l'unité organique du corps, et crée un « *nouvel être du corps : formel, machinique et théâtral.* » Il nous semble, comme nous l'avons présenté dans la première partie de cette discussion, que la désunion du corps intervient dès l'amputation, avant le début de l'appareillage. Plus que la prothèse, nous pensons

que c'est le geste lui-même qui rompt cette unité organique. Mais de fait, les propos de l'auteur rejoignent les craintes de certains patients : celles de la mutation en un nouvel être hybride. De même que l'amputation semble créer un moignon, nous pouvons nous interroger sur la création, par l'appareillage, de cet être « *machinique* », ou du moins sur cette crainte des patients.

Si la prothèse permet la récupération de la marche, plusieurs personnes soulignent aussi au cours des entretiens, le rapport de **dépendance** qu'ils ont avec elle. Elle est à la fois l'objet de cette dépendance, puisqu'elle constitue le moyen de reprendre de la marche, mais aussi le signe de cette dépendance, rappel sans cesse réactualisé de la perte du membre. Dans une revue de la littérature Desmond et al.(30) expliquent que si la prothèse représente pour certaines personnes aptitudes et capacités, d'autres l'associent à l'incapacité, au handicap. Ils insistent sur la nécessité d'une prise de conscience, par les soignants, de l'importance que peut avoir le type d'investissement de la prothèse. La relation du patient avec la prothèse peut en effet symboliser la façon dont il entre en rapport avec le monde. La prise en compte de cette relation est d'autant plus importante que la satisfaction du patient par rapport à la prothèse est un des facteurs qui favorisent l'adaptation psychosociale à l'amputation.

Une telle ambivalence témoigne du fait que l'appareillage ne peut se réduire à l'adaptation d'une prothèse à un moignon, à un travail technique et physique. Il est aussi un **processus d'appropriation** d'une prothèse par une personne. Ce nécessaire apprivoisement a été exprimé par la plupart des patients. La prothèse entre progressivement dans le quotidien de la personne, jusqu'à faire partie de son intimité et être appelé « *ma jambe* ». Quelques patients vont même jusqu'à la personnifier, l'un disant apprendre à mieux la connaître, l'autre la désignant sous le terme de « *la mariée* », celle à qui l'on unit sa vie dans le bonheur comme dans les épreuves.

3 Le patient et les autres personnes amputées

Comme avec la prothèse, les rapports entre les personnes interrogées et les autres patients amputés se caractérisent par leur **ambivalence**.

Presque tous les patients expriment un malaise à la vue des autres personnes amputées lors de leur arrivée en rééducation. Dans les propos, ces dernières sont même parfois réduites à leur « *jambe coupée* » (Mr F.). Il est difficile pour les patients de décrire ce qu'ils ont ressenti, mais là encore le langage non-verbal oriente vers la peur, l'angoisse. Cette peur ne serait-elle pas celle du **miroir** ? En effet en regardant les autres, chacun peut prendre conscience de la façon dont il apparaît lui-même aux autres, de ce à quoi il ressemble maintenant. Ce malaise pourrait être lié à la blessure narcissique issue de l'amputation, ravivée par la vision de ce que l'on est soi-même.

D'ailleurs les patients reconnaissent les autres personnes amputées comme leurs semblables, leurs **pairs**, au-delà des différences sociales, culturelles, d'âges... Ils **s'identifient** les uns aux autres et **conforment leurs attitudes** à celles des autres. Les nouveaux arrivant observent ainsi les plus anciens et se projettent à travers eux dans leur propre rééducation. Le pair incarne ainsi l'espoir du progrès, de la réussite de l'appareillage. Par cette imitation, cette conformation, les pairs participent à la découverte par le patient de son nouveau potentiel corporel.(21) Cette découverte s'effectue aussi grâce à la comparaison entre pairs, voire la compétition qui la stimule. Cette **comparaison** peut aussi être source de souffrance, comme pour Mr F. qui ne parvient pas à progresser aussi vite que d'autres. De fait, en intégrant le groupe de pairs, le patient se trouve confronté à une nouvelle norme, qu'il ne parvient parfois pas à atteindre.(21)

Ces aspects de la relation avec les pairs ont été décrits dans la littérature par Eve Gardien(21) à propos des patients blessés médullaires. Alexandre Jollien(20) en a aussi donné son propre témoignage. Remarquons cependant que ni l'un ni l'autre n'évoquent ce malaise initial que les patients nous ont relaté. Ils soulignent cependant d'autres aspects de cette relation que nous retrouvons dans les entretiens.

Ainsi la relation avec les pairs est source de **valorisation de soi** car elle permet la réciprocité : la personne devient elle-même exemple pour les autres, source de

soutien (Mme A., Mr N.). Aux travers des entretiens, cette valorisation nous semble être source de restauration narcissique.

Appartenir au groupe de pairs permet aussi de faire **cohésion** ensemble. Le partage d'une expérience commune si difficilement compréhensible pour l'entourage peut pousser les personnes à tisser des liens avec les autres personnes amputées. Cette cohésion est précieuse pour les patients interrogés. Mr W. parle même de « *famille* », à laquelle il dit tenir autant qu'à sa famille naturelle. Souhaiter conserver ces liens après la sortie d'hospitalisation incite certains à faire partie d'associations de personnes amputées. Ce phénomène concerne plutôt les sujets jeunes, habitués à utiliser internet, les forums et blogs. Aucun des patients ne nous a parlé d'adhérer à un tel mouvement, mais il est vrai que nous ne leurs avons pas directement posé la question. Il nous semble cependant que cette cohésion peut s'associer à une catégorisation « valide »/ « handicapé », pouvant entraîner les personnes amputées vers l'auto-stigmatisation dont nous avons déjà parlé (**B-3-3.1**).

Enfin, les pairs ne permettent pas seulement de se projeter dans la rééducation, ils participent aussi à la **mise en sens** de l'expérience de l'amputation.(21)(20) Grâce à leur exemple, la personne découvre comment continuer à se projeter, comment donner du sens à ce qui est vécu. Le pair invite non seulement le patient à réhabiter son corps, mais aussi sa vie. « *L'autre, considéré ainsi comme un coéquipier, devient une référence, non pas le modèle que je dois suivre, mais un être qui détient un atout qui s'avèrera peut-être utile. Rencontrer devient dès lors l'occasion de façonner des outils pour forger une individualité.* » (20)

La relation entre les pairs constitue donc une force pour le patient en permettant un partage d'expérience, une certaine restauration narcissique, une invitation à la projection et à la mise en sens, et en favorisant la progression de la rééducation. Mais elle peut aussi être un vecteur d'auto-stigmatisation qui conduit à l'isolement, et un lieu de souffrance lorsque la personne ne parvient pas à atteindre les normes de ce nouveau groupe de semblables. Nous n'avons pas trouvé d'étude évaluant l'impact des pairs sur l'adaptation psychosociale à l'amputation. Mais les résultats de ce travail et les données de la littérature nous invitent à créer du lien entre les patients, à intégrer les pairs dans la démarche de rééducation. C'est là l'intérêt de prendre en charge plusieurs patients

amputés en même temps, ou même au sein d'unités dédiées à l'appareillage, existant dans certains centres.

Par ailleurs, Hamil et al.(39) ont constaté que lorsque l'amputation n'était pas immédiate, les personnes cherchaient à obtenir des informations avant l'intervention. Le discours de personnes amputées était alors considéré comme plus crédible que celui des médecins. Les auteurs proposent la création d'un fichier permettant aux patients de pouvoir contacter facilement une personne appareillée. Mr D. propose lui aussi de faire intervenir des personnes appareillées dans des centres de rééducation, estimant que cela peut renforcer l'espoir des patients.

4 Le patient et l'équipe de médecine physique

Lorsque les patients évoquent la relation avec l'équipe de soin, on perçoit parfois un certain agacement vis-à-vis de l'expression d'une **autorité médicale**. Celle-ci est principalement décrite à propos du médecin rééducateur. Cette autorité se concrétise par l'exercice d'un pouvoir de décision, lié à la possession d'un savoir. De fait, la littérature nous rappelle que la relation de soin est inégalitaire. Elle se tient entre une personne détenant des connaissances et un antécédent de pratique, mais ne vivant pas l'expérience de l'amputation, et un malade en demande de soin, dans une situation de souffrance qui le fragilise.(59,63) Médecin et malade n'ont d'ailleurs pas les mêmes statuts : l'un est « valide », l'autre « handicapé ». Ces inégalités rendent la relation de soin complexe, et cette complexité transparait aux travers des entretiens, notamment celui de Mr D., très en colère contre ce qu'il appelle le « *pouvoir* » médical. L'utilisation d'un langage spécialisé, obscur, accentue cette complexité. Alors que Mme A. cherche à comprendre, Mr W. s'en agace. L'incompréhension peut alors séparer, créer une distance.

Les entretiens mettent aussi en valeur le **rôle éducatif** du personnel de médecine physique qui consiste notamment à transmettre au patient un savoir-faire et un savoir-être. En effet au-delà de l'apprentissage de la marche avec la prothèse, plusieurs patients considèrent que le rôle des professionnels est aussi de les aider à s'approprier cet objet. « *Ils nous mettent dans la tête qu'on remarquera et résultat on marche.* » (Mr W.) On peut qualifier cette éducation de « thérapeutique » puisqu'elle est destinée à la

rééducation et la réadaptation du patient (nous ne parlons pas ici de l'Education Thérapeutique du Patient définie précisément par L'Organisation Mondiale de la Santé-OMS).

Les patients soulignent aussi l'investissement des professionnels à leur côté, et donc la réciprocité de la relation médicale, ce que l'on appelle **l'alliance thérapeutique**. Si le patient attend du médecin que celui-ci prenne en charge sa pathologie, le médecin attend du patient sa coopération.(64) De cette alliance semble naître une certaine confiance qui est exprimée surtout vis-à-vis du kinésithérapeute. Ainsi un patient souligne qu'on ne peut pas aussi bien progresser lorsque l'on n'est pas assisté de son kinésithérapeute habituel. En effet, en médecine physique, l'alliance thérapeutique se base sur un partage d'expériences : le professionnel apporte son savoir-faire, ses connaissances, et le patient apporte son expérience corporelle. L'adaptation à la prothèse nécessite absolument ce partage d'expérience. Le professionnel entre ainsi dans une connaissance intime du patient qui lui accorde sa confiance.

Ce partage représente pour le patient une certaine **mise à nu**. Il laisse voir à l'équipe, bien sur son corps, avec notamment l'exposition du moignon, mais aussi sa douleur, sa marche malhabile, sa souffrance et son découragement, ses espoirs... Cette mise à nu est pour une part volontaire, dans une recherche de soutien et de protection (Mme A.). Mais elle est aussi liée au fonctionnement hospitalier, au handicap qui fait apparaître de nouvelles dépendances. Elle peut être vécue comme une infantilisation, renforcée par la soumission à l'autorité médicale, par la nécessité de réapprendre à marcher comme un enfant.(18)

Si l'**infantilisation** peut être utilisée par le patient comme mécanisme de défense face au traumatisme psychique et engendrer un comportement régressif(33), elle peut aussi générer des réactions de colère comme celle de Mr D., et des comportements liés à la volonté de braver les interdits (Mr J.). Eve Gardien(59) explique qu'en tentant ses propres expériences au-delà de ce qu'a autorisé le médecin, le patient cherche à « *retrouver le pouvoir sur son corps, reprendre le contrôle de sa vie.* »

Là encore nous prenons conscience que **l'ambivalence** se trouve au cœur de la relation du patient aux professionnels de rééducation. Il n'est pas toujours facile de conjuguer le lien de maternage tissé avec les soignants avec la mission d'autonomisation de la médecine physique.

5 Patient et travail de médecine physique

Si la vision première de la période d'appareillage provisoire peut être celle de la reprise de la marche, l'analyse des entretiens montre qu'elle ne se limite pas du tout à cela, mais consiste bien, comme le souligne la définition de la médecine physique, en une **prise en charge globale** en vue de la meilleure récupération et de la meilleure réinsertion.(65)

Certes la **reprise de la marche** avec la prothèse occupe une grande part de la description de cette période par les patients. Elle s'effectue progressivement, les entretiens montrant qu'il ne s'agit pas d'une récupération comme on a tendance à le présenter au patient, mais plutôt d'un apprentissage.(21,26) Les repères sont modifiés, l'enchaînement est à réapprendre « *comme un bébé qui apprend à marcher* » (Mme A.). La découverte de ce nouveau potentiel corporel en rééducation(21) permet aussi au patient de **faire de nouveau confiance** à son corps, celui-là même qui lui a fait défaut, conduisant à l'amputation. D'abord dans des situations simples (marche sur terrain plat), puis plus complexes (escaliers, se relever après une chute), la personne s'exerce à obtenir de son corps le meilleur de lui-même.

Les propos de certains patients nous invitent à penser que la rééducation participe aussi à la **restauration narcissique** de la personne. En effet elle place le patient en acteur de sa prise en charge. La réussite de l'appareillage est alors facteur de valorisation. Ainsi Mme A. semble avoir découvert, grâce à son investissement, des qualités qu'elle ne soupçonnait pas. L'appareillage permet aussi de retrouver la station debout, qui participe à cette restauration de l'image du corps. La marche permet ainsi à Mr W. d'envisager la reprise du travail, importante dans son discours, face au sentiment de dévalorisation que lui renvoie la société.

La réadaptation invite aussi le patient à **se projeter dans l'avenir** lors de la préparation du retour à domicile. Elle le fait à la fois en l'invitant à formuler un projet de vie, et concrètement grâce aux permissions à but thérapeutiques et autres mises en situation. Elle vise ainsi à proposer les solutions les plus adaptées en fonction des incapacités persistantes.(65,76) Cette projection, nous l'avons dit (**B-3-3.6**), peut participer à la mise en place de stratégies de coping, et donc favoriser l'adaptation psychosociale à l'amputation (Mme A., Mr D.). Mais les entretiens montrent qu'elle est aussi source d'angoisse. En effet, les patients évoquent peu leur avenir à domicile. Ce

lieu familial où la personne avait ses repères spatiaux et sociaux, ce lieu devient l'inconnu. L'amputation ayant touché toutes les dimensions de la personne, c'est l'environnement dans son ensemble qui est à réapprivoiser : spatial, familial, social, professionnel. Les occupations sont à réinventer, certains loisirs étant impossibles à pratiquer. La sortie d'hospitalisation expose la personne à toutes ces inconnues, rappels réactualisés de l'amputation, sources de souffrance.

La médecine physique est aussi, pour les patients, le lieu de la **confrontation à de nouvelles dépendances** et de la **découverte de son autonomie**.

Les patients prennent ainsi conscience de l'obligation parfois de conserver des aides techniques, notamment le fauteuil roulant, symbole pour certains de l'immobilité contrainte. En effet, même si la marche avec la prothèse est aisée (ce qui n'est pas toujours le cas), le médecin conseille au patient l'achat d'un fauteuil, car les complications empêchant le chaussage sont nombreuses et fréquentes (variation de volume du moignon, plaie...). Certaines activités, parfois de la vie quotidienne, devront maintenant être effectuées par des tiers. La prothèse est aussi un objet de dépendance, de même que les bonnets car il faut encore s'adapter aux variations de volume du moignon. Pour Mr F., travaux et achats d'aides techniques constituent des dépenses importantes, et il ne sait pas s'il aura suffisamment de moyens pour cela. La dépendance financière est pour lui source d'une importante angoisse. Enfin, leur nouveau statut de personne handicapée rend les patients dépendants de démarches administratives multiples.

Cette confrontation à la dépendance est difficile dans une société individualiste où elle est considérée comme régression et faiblesse.(58) Certains préfèrent ainsi la rendre la moins visible possible : Mme A. ne veut pas que son voisinage la voit en fauteuil roulant, Mr D. veut pouvoir marcher sans aide technique...

Les entretiens permettent également de prendre conscience que **la notion d'autonomie varie d'une personne à l'autre**. Pour certains elle réside dans la possibilité d'effectuer les actes de la vie quotidienne, de gérer ses déplacements. Mr N. se dit autonome alors qu'il bénéficie d'aides humaines à domicile chaque jour. Il semble que l'autonomie soit pour lui la capacité à chausser et déchausser la prothèse seul. Pour Mr D., l'autonomie semble résider dans la capacité à subvenir seul à ses besoins, tant sur le plan physique que financier, et de pouvoir mener à bien ses projets.

L'autonomie semble de fait être une **notion complexe**, difficile à préciser. Ce concept a évolué avec le temps. Notre société a tendance à définir l'autonomie comme le contraire de la dépendance.(58) L'organisation mondiale de la santé, en proposant deux classifications internationales du handicap, la CIDIH en 1980 puis la CIF en 2001(42,43), influe sur la vision médicale, politique mais aussi sociétale de l'autonomie. Mme Loher-Goupil(58) compare ces deux classifications : la CIDIH envisageait l'autonomie uniquement dans le sens de la perte, par comparaison à une norme, la personne étant caractérisée par ses incapacités. La CIF actuellement en vigueur, conçoit l'autonomie comme un concept social, la personne ayant « *le droit de partager le même territoire que ses congénères.* »(58) Il s'agit de prendre en compte les désirs et projets de la personne et d'adapter son environnement à son handicap, le contexte créant le handicap en interagissant avec des incapacités. Si la CIF a permis une plus grande prise en compte de la composante environnementale du handicap, et affirmé le droit de la personne handicapée d'exercer un rôle social et citoyen, Mme Loher-Goupil lui reproche d'être tout-de-même responsable d'une catégorisation des personnes handicapées, considérées comme « *défavorisées, qui deviennent l'objet de mesures* »(58). Ces mesures, prises par exemple dans le domaine de l'emploi ou de la construction immobilière, sont une forme de « *discrimination positive* »(58). Mais catégorisation implique stigmatisation, et cette discrimination peut être vécue comme négative par les personnes handicapées. De plus, affirmer que c'est à la société de s'adapter au handicap, même si cela est bien sûr nécessaire, risque pour l'auteur de déresponsabiliser les personnes handicapées. Elle insiste plutôt sur un travail en profondeur autour de **l'autonomie individuelle** qu'elle définit comme « *l'art de gérer ces interdépendances à sa propre initiative.* » La personne est invitée à prendre conscience de ses dépendances, et des moyens existant pour y pallier, mais aussi de ses forces et capacités qu'elle doit apprendre à mettre en œuvre.

Cette définition de l'autonomie n'est pas spécifique de la personne handicapée. Elle concerne tout être humain, aucun n'étant omniscient. Chaque personne a besoin des autres dans certains domaines, et peut exercer ses compétences dans d'autres. Mme Loher-Goupil(58) invite donc à **replacer les notions de dépendance et d'autonomie dans le champ de la relation et de l'altérité.** « *Personne ne m'est tout à fait semblable, mais personne ne m'est radicalement étranger. Il y a toujours du même et de l'autre. (...) Faisons place à la singularité qui est irréductible aux catégories du même*

et de l'autre, et qui ne se laisse ni intégrer ni exclure. Le singulier de chacun rend compte de son appartenance à l'universel. La singularité est universelle. »(75) La recherche du bonheur malgré les aléas de la vie et les fragilités est commune à tout homme. Alexandre Jollien invite à aller au-delà de toute catégorisation, de toute stigmatisation : *« il n'y a jamais d'acquis définitifs dans l'existence. Chaque jour, il nous fallait nous remettre à l'ouvrage, résoudre les difficultés, une par une, assumer notre condition, rester debout. »*(74) Cette définition est celle qu'il donne, non pas au « métier » de personne handicapée, mais au « *métier d'homme* », soulignant ainsi l'universalité de cette expérience.

Cette réflexion nous semble très intéressante car elle va au-delà des phénomènes de stigmatisation et d'auto-stigmatisation. Elle invite la personne handicapée à se prendre en main tout en ayant conscience de ses faiblesses, comme toute autre personne. Faire grandir la personne en autonomie est l'objectif de la mission de réadaptation du médecin de médecine physique. Mais elle concerne aussi tout médecin, notamment le médecin généraliste, pivot de la prise en charge globale et continue du patient.

6 Conclusion a propos de la seconde hypothèse

L'ambivalence ce trouve donc au cœur de la période d'appareillage provisoire. Elle est à l'origine d'un vécu complexe des rapports avec la prothèse, avec les autres patients amputés, et avec l'équipe de rééducation.

Le travail d'appareillage permet la reprise de la marche mais il participe aussi à la restauration narcissique, invite à la projection, et semble favoriser le coping. La préparation du retour à domicile, démarche de réadaptation, est une étape importante mais angoissante, l'environnement habituel du patient ayant perdu sa familiarité. Le patient se trouve confronté à de nouvelles dépendances, et tente de progresser vers plus d'autonomie, concept dont la définition varie d'une personne à l'autre. La littérature nous invite à replacer cette notion dans le champ des relations, au-delà de toute catégorisation, et de favoriser la croissance de l'autonomie individuelle de la personne handicapée, comme pour tout être humain.

D- Perspectives et propositions

Cette discussion soulève des enjeux importants : adapter la prise en charge de la personne à la globalité du traumatisme qu'elle a subi ; l'accompagner dans son travail de deuil, dans l'accueil des multiples ambivalences auxquelles elle est confrontée ; favoriser la présence des facteurs soutenant l'adaptation psychosociale à l'amputation (coping, soutien social, satisfaction vis-à-vis de la prothèse, faible niveau de douleur) ; intégrer les pairs, source de mise en sens de cet événement, à la rééducation ; aider à faire grandir l'autonomie individuelle et à dépasser la stigmatisation.

Nous n'avons pas la prétention d'apporter des solutions à tous ces objectifs. Nous souhaitons cependant proposer deux axes de réflexions, qui nous semblent pouvoir répondre à certains de ces enjeux.

1 Enrichir les propositions de suivi psychologique

Nous le constatons en concluant la discussion autour de la première hypothèse (B-6), l'appareillage est une démarche actuellement essentiellement technique et médicale. Pourtant, la majorité des facteurs favorisant l'adaptation à l'amputation sont psycho-sociaux, et ils ne bénéficient pas de prise en charge spécifique.(41) Bien souvent la prise en charge est telle que c'est au patient de s'adapter au déroulement de l'appareillage. Le risque, nous l'avons souligné, est l'inadéquation de ce déroulement au « *temps psychique* »(27) du patient, pouvant conduire à l'échec de l'appareillage. Par ailleurs, les complications d'une pauvre adaptation psychologique peuvent être l'état de stress post-traumatique(30), la dépression, l'anxiété liée ou non à l'image du corps. Ces répercussions peuvent persister plusieurs années après l'amputation. (36-38,41)

Il nous semble important de progresser dans la démarche inverse : adapter le déroulement de l'appareillage à la progression de l'adaptation globale (physique, psychique et sociale) à l'amputation. Bien sûr cela est fait en partie, et souvent intuitivement. Mais l'évaluation de cette adaptation est alors souvent basée sur l'analyse des soignants, qui ne sont pas spécifiquement formés aux subtilités de la mise en place

des mécanismes de défense, du coping ou du processus du deuil par exemple. Les ouvrages de rééducation notamment ne développent pas de tels sujets.

C'est pourquoi le soutien d'un psychologue nous semble nécessaire. Il l'est d'abord pour **proposer au patient des temps d'écoute et de parole**. Cela peut permettre de l'accompagner dans l'adaptation au traumatisme psychique qu'est l'amputation, dans l'accueil de l'ambivalence extrême de ce geste et de celles qui en découlent, dans la mise en place de stratégies de coping, dans la progression de son travail de deuil, dans la confrontation à l'angoisse de l'avenir, à la société et aux proches. Pour Rybarczyk et al.(16) les psychologues sont chargés de repérer les personnes présentant des risques de pauvre adaptation psychosociale, et de faciliter cette adaptation en travaillant autour des facteurs favorisants. La prise en charge devrait pouvoir se poursuivre à long terme.

Pour ces auteurs, le psychologue doit aussi permettre de **faire le lien entre le patient et l'équipe de médecine physique**. Et c'est là le deuxième volet de son rôle. Le psychologue repère les mécanismes de défense mis en place, la progression du travail de deuil. Grâce à la coopération multidisciplinaire, à sa présence au sein de l'équipe, participant aux réunions de synthèses, la prise en charge rééducative peut être ajustée au « *temps psychique* » du patient, à son vécu psychologique.(27) Cela peut permettre, pour le Dr Decker, d'éviter certains échecs d'appareillage.

Actuellement, une prise en charge psychologique peut être proposée pendant la période d'appareillage provisoire, mais elle concerne en général peu de patient. Les trois centres où nous avons réalisé les entretiens bénéficient de la présence de psychologues, mais les effectifs ou la durée de présence sont faibles. Très peu de patients amputés sont suivis. Beaucoup ne demandent pas spontanément d'entretien, et n'en bénéficient souvent que ceux qui expriment extérieurement une détresse, alertant les soignants.

Il nous semble donc nécessaire d'élargir les propositions de suivi psychologique, et de faire en sorte que l'accompagnement puisse commencer dès l'annonce de l'amputation, et ne cesse pas avec le retour à domicile. Nous avons bien conscience que les moyens, dans ce domaine, sont rarement à la hauteur des objectifs. Mais nous espérons qu'une prise de conscience plus importante des enjeux de l'adaptation à l'amputation permette de faire évoluer cet aspect de la prise en charge.

2 Développer les programmes d'éducation thérapeutique du patient

Nous l'avons vu au sein des fondements théoriques, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), au sens où l'a définie l'OMS(79), est actuellement en plein développement en France, dans le champ des maladies chroniques(80-82).

L'amputation vasculaire, parce qu'elle est liée à une pathologie chronique et parce qu'elle est source d'un handicap, est un domaine privilégié d'application de l'ETP. De tels programmes nous semblent répondre à un certain nombre d'enjeux soulignés par cette discussion.

La première étape d'une démarche d'ETP est le **diagnostic éducatif**(78). Au-delà de l'évaluation faite par le médecin (qui permettra de proposer un programme particulier d'éducation), cet entretien permet au patient de formuler des éléments importants de son vécu de l'amputation et de la rééducation. Il constitue pour lui un temps d'écoute et de parole où il peut prendre conscience de certaines ambivalences qui l'habitent et exprimer son angoisse.

Le déroulement du programme d'ETP inclue des **séances en groupe de pairs**, les patients s'apportant mutuellement leurs connaissances et leurs compétences autour d'un sujet précis.(78) Ces séances permettent d'intégrer totalement les pairs à la rééducation, et valorisent les patients car ils transmettent aux autres leur savoir et leurs expériences.

Ce type de prise en charge favorise aussi la mise en place de **stratégies de coping**. En effet l'ETP cherche à faire du patient le sujet de sa prise en charge, premier acteur de sa vie, avec et malgré la maladie. Elle tente de partir des ressources propres au patient pour les développer, et de l'aider à imaginer, formuler et réaliser un projet d'avenir.(77,80) En séance la personne est invitée à s'appuyer sur ce qu'elle sait déjà et sur ce que lui apportent les autres pour progresser dans la gestion au quotidien de sa pathologie, c'est-à-dire à entrer dans une démarche de coping.

Parce qu'elle permet à la personne de connaître ses points de dépendance, ses forces, et d'acquérir des compétences pour la prise en charge de son handicap au

quotidien(79), l'ETP fait aussi **grandir le patient en autonomie**. Elle l'invite à prendre en charge son existence, à se responsabiliser, à faire des choix au travers de la réflexion autour d'un projet. (78,80)

L'ETP est aussi un lieu particulier de la relation patient-professionnel de soin. En effet le professionnel apporte ses compétences, non pas à la manière d'un professeur, mais plutôt d'un référent, les patients étant eux aussi considérés comme des sources de savoir. Nous pensons que l'**alliance thérapeutique** trouve ici un champ privilégié pour se déployer.

Enfin, l'ETP permet d'intégrer **la famille du patient** à la démarche de rééducation. La proposition de ces programmes à l'entourage du malade est encouragée par l'HAS.(78) Le soutien social ressenti par la personne étant un des facteurs qui favorise l'adaptation psychosociale à l'amputation, Hamil et al.(39) suggèrent eux-aussi d'associer de façon plus importante la famille aux démarches de rééducation et d'éducation.

Ainsi, l'Education Thérapeutique du Patient nous semble un moyen privilégié pour favoriser l'adaptation de la personne à l'amputation, et pour lui permettre de grandir en autonomie. **Prise en charge globale**, elle est donc tout à fait appropriée à l'amputation dont les répercussions concernent toutes les dimensions de la personne. Il nous semble important d'encourager la mise en place de tels programmes, non seulement au sein des centres hospitaliers, mais aussi en ambulatoire, afin d'accompagner le patient sur le long terme. L'implication du médecin généraliste dans ce type de prise en charge est vivement conseillée(82), puisqu'il est au long court le premier interlocuteur du patient, qu'il effectue le suivi de la pathologie étiologique et des conséquences du handicap.

CONCLUSION

Malgré les progrès de la chirurgie vasculaire, l'amputation majeure de membre inférieur reste une complication non négligeable des pathologies vasculaires. Elle vient bouleverser profondément l'existence de la personne qui la subit. Si l'appareillage est une réponse fondamentale au traumatisme vécu, il ne doit cependant pas se limiter à une prise en charge médicale et technique. La médecine physique doit en effet concerner toutes les dimensions de la personne, touchées par cette intervention, et s'attacher à favoriser, comme le veut sa mission, l'adaptation physique, mais aussi psychique et sociale à l'amputation.

L'appareillage permet à la personne de reprendre la marche, mais le vécu qu'ont les patients de cette période semble infiniment plus complexe. Il est important de prendre conscience de l'ambivalence qui réside au cœur de l'acte d'amputation et de sa rééducation. En permettant à la personne de l'exprimer, nous pouvons l'aider à mettre à distance l'angoisse générée.

L'enrichissement de la prise en charge psychologique, dès le début de l'appareillage, et idéalement avant même l'amputation, semble répondre à certains enjeux soulevés par ce travail. Sa mise en œuvre n'est pas aisée, nous le savons. Pourtant la coopération entre psychologue et équipe de MPR nous semble nécessaire pour favoriser l'appareillage et l'adaptation du patient à l'amputation. Nous espérons que ce travail puisse contribuer à encourager les médecins rééducateurs dans la mise en place de tels suivis.

La création de programmes d'Education Thérapeutique du Patient, encouragée par les Agences Régionales de Santé, semble une orientation très intéressante pour favoriser l'adaptation du patient à l'amputation. Il s'agit d'une démarche globale, adaptée à la généralité du traumatisme vécu. Sa mise en œuvre permet aux patients de progresser en autonomie malgré et avec la maladie, et de tirer bénéfice de la relation avec les pairs.

Cette relation nous semble en effet source d'atouts importants pour les patients amputés. C'est d'ailleurs pour cela que leur prise en charge se fait en unités spécifiques dans certains centres de médecine physique. Tous ne peuvent proposer de telles structures, mais il nous semble alors important d'hospitaliser plusieurs amputés en même temps dans un service plus polyvalent.

Bien que le geste chirurgical soit ponctuel, l'amputation vient s'inscrire définitivement au cœur d'une histoire personnelle. Ses répercussions multiples, définitives, concernent tous les patients, même si ce travail nous a rappelé l'originalité de chaque expérience individuelle. Le suivi ne peut donc se limiter à la période d'appareillage, et doit se poursuivre sur le long terme.

Le médecin traitant, pivot de la prise en charge globale, au long court, a ici le premier rôle. Il semble donc important de sensibiliser les médecins généralistes aux conséquences de l'amputation sur chaque dimension de la personne, et d'améliorer le partenariat entre chirurgie vasculaire, médecine physique et médecine générale, pour leur permettre de prendre toute leur place auprès de ces personnes et de leurs familles.

Les conséquences de l'amputation sur la personne, et les facteurs contribuant à l'adaptation du patient, sont des domaines qui bénéficient d'un plus grand intérêt depuis quelques années, mais qui restent à approfondir par des études plus rigoureuses, plus homogènes, sur de plus grands échantillons de populations. La gestion de la période d'attente entre l'annonce du geste et l'amputation, constitue par exemple un sujet de travail intéressant, de même que les répercussions de la relation avec les pairs sur l'adaptation psychosociale à l'amputation.

Au-delà des progrès de la technique en matière de prothèses, s'ouvrent donc de nombreuses perspectives d'enrichissement de la prise en charge du patient amputé. Exigeantes, elles appellent notre investissement. Chargées de promesses, elles visent à permettre à chaque personne amputée d'exercer toujours plus, malgré la maladie, son « *métier d'homme* ».

« Le dur « métier d'homme » : il n'y a jamais d'acquis définitifs dans l'existence. Chaque jour, il nous fallait nous remettre à l'ouvrage, résoudre les difficultés, une par une, assumer notre condition, rester debout. Voilà notre travail, notre véritable vocation, ce que j'appelle, faute de mieux, le métier d'homme. »

Alexandre Jollien, Eloge de la faiblesse

BIBLIOGRAPHIE

1. GUILLERME PAGE A. Contribution à l'amélioration de la prise en charge postopératoire globale des sujets amputés vasculaires de cuisse et de jambe. [thèse pour le doctorat en médecine]. [Amiens]: université de Picardie Jules Verne; 2003.
2. BARRET A, ACCADBLE F, BOSSAVY J-P, GARRIGUES D, CHAUFOUR X. Amputations des membres inférieurs au cours de l'évolution des artériopathies chroniques oblitérantes. EMC - Chirurgie. 2005 août;2(4):396–409.
3. BERTHEL M, EHRLER S. Aspects épidémiologiques de l'amputation de membre inférieur en France. KS. 2010 juill;(512):5–8.
4. HAS. Commission d'évaluation des produits et prestations. Avis de la commission. 2007.
5. Epidemiology of lower extremity amputation in centres in Europe, North America and East Asia. The Global Lower Extremity Amputation Study Group. Br J Surg. 2000 mars;87(3):328–37.
6. MOXEY PW, HOFMAN D, HINCHLIFFE RJ, JONES K, THOMPSON MM, HOLT PJE. Epidemiological study of lower limb amputation in England between 2003 and 2008. Br J Surg. 2010 sept;97(9):1348–53.
7. MARTINET A, ANDRE J-M, PAQUIN J-M. Chapitre 57: Appareillage et rééducation des amputés. Dans: Traité de médecine physique et de réadaptation. Paris: Flammarion et Cie; 1998. p. 467–79.
8. FOSSE S, JACQUEMINET SA, HARTEMANN-HEURTIER A, HA VAN G, GRIMALDI A, FAGOT-CAMPAGNA A. Incidence et caractéristiques des amputations de membres inférieurs chez les personnes diabétiques en France métropolitaine, 2003. BEH. 2006 mars 7;(10/2006):71–3.
9. CAMPBELL WB, MARRIOTT S, EVE R, MAPSON E, SEXTON S, THOMPSON JF. Factors influencing the early outcome of major lower limb amputation for vascular disease. Ann R Coll Surg Engl. 2001 sept;83(5):309–14.
10. AULIVOLA B, HILE CN, HAMDAN AD, SHEAHAN MG, VERALDI JR, SKILLIMAN JJ, et al. Major lower extremity amputation: outcome of a modern series. Arch Surg. 2004 avr;139(4):395–9; discussion 399.
11. JOHANNESSON A, LARSSON G-U, Ramstrand N, TURKIEWICZ A, WIREHN A-B, ATROSHI I. Incidence of lower-limb amputation in the diabetic and nondiabetic general population: a 10-year population-based cohort study of initial unilateral and contralateral amputations and reamputations. Diabetes Care. 2009 févr;32(2):275–80.
12. ROMMERS GM, VOS LDW, GROOTHOFF JW, Schuiling CH, EISMA WH. Epidemiology of lower limb amputees in the north of the Netherlands: Aetiology, discharge destination and prosthetic use. Prosthetics and Orthotics International. 1997;21(2):92–9.

13. HOUGHTON AD, TAYLOR PR, THURLOW S, ROOTES E, McCOLL I. Success rates for rehabilitation of vascular amputees: Implications for preoperative assessment and amputation level. *British Journal of Surgery*. 1992 août 1;79(8):753–5.
14. CAMPBELL WB, RIDLER BM. Predicting the use of prostheses by vascular amputees. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 1996 oct;12(3):342–5.
15. BILODEAU S, HEBERT R, DESROSIERS J. Lower limb prosthesis utilisation by elderly amputees. *Prosthet Orthot Int*. 2000 août;24(2):126–32.
16. RYBARCZYK B, EDWARDS R, BEHEL J. Diversity in adjustment to a leg amputation: case illustrations of common themes. *Disabil Rehabil*. 2004 août 22;26(14-15):944–53.
17. HERBIN C. Les douleurs de membre fantôme [doctorat en pharmacie]. [Lille]: Lille II; 2005. 84 p.
18. DE COURREGES C. Rémission et Cancer, la perte des bénéfices secondaires aux soins. [Mémoire]. Université Catholique de Paris, Ecole de Psychologues Praticiens; 2008. 210 p.
19. CHEVANCE JP. Le handicap à vivre: le point de vue de la personne handicapée. 2002;
20. JOLLIEN A. Le métier d'homme. Seuil. Paris: 2002. 92 p.
21. GARDIEN E. L'Apprentissage du corps après l'accident. Presses universitaires de Grenoble. 2008. 302 p.
22. LEMAIRE C. membres fantômes. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance. le Plessis-Robinson: 1998. 221 p.
23. DURIF-VAREMBONT JP. La rencontre de l'autre dans la proxi-intimité. Dans: *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris: 2010. p. 123–38.
24. ANDRE JM, PAYSANT J, MARTINET N, BEIS JM. Classification et mécanismes des perceptionset illusions corporelles des amputés. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 2001. 2001;(44):13–8.
25. MULLER A. Douleur des amputés de membre. Dans: *Douleur et médecine physique et de réadaptation*. Paris: Masson éditeur; 2000. p. 413.
26. BARAT M, PIERRE P. Chapitre 102: Le vécu du handicap par la personne handicapée. Dans: *Traité de médecine physique et de réadaptation*. Paris: Flammarion et Cie; 1998. p. 781–93.
27. DECKER C. Approche psychologique d'une personne amputée. *Kinésithérapie Scientifique*. 2010;(512):17–9.

28. KORFF-SAUSSE S. Le corps vécu et la vie psychique des personnes âgées et des personnes handicapées. Dans: *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée*. Paris: 2010. p. 15–34.
29. LEMPERIERE T, FELINE A. La névrose traumatique. Dans: *Psychiatrie de l'adulte*. Paris: 2003. p. 117–21.
30. DESMOND D, MacLACHLAN M. Psychological issues in prosthetic and orthotic practice: a 25 year review of psychology in Prosthetics and Orthotics International. *Prosthet Orthot Int*. 2002 déc;26(3):182–8.
31. CHICAUD MB. *La crise de la maladie grave*. Dunod. Paris: 1998. 8 p.
32. HUGUET M. Le cancer comme évènement traumatique. *Psychologie, Cancers et Société*. 1995;
33. RUSZNIEWSKI M. *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*. Dunod. Paris: 1999. 206 p.
34. DESMOND D, GALLAGHER P. Coping and Psychosocial Adjustment to Amputation [Internet]. Dans: Gallagher P, Desmond D, MacLachlan M, éditeurs. *Psychoprosthetics*. London: Springer London; 2008 [cité 2011 oct 1]. p. 11–21. Available from: <http://www.springerlink.com/content/ql27135mg1145552/>
35. SCHULZ M. Coping psychologically with amputation.
36. ATHERTON R, ROBERTSON N. Psychological adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Disabil Rehabil*. 2006 oct 15;28(19):1201–9.
37. HORGAN O, MacLACHLAN M. Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: a review. *Disabil Rehabil*. 2004 août 22;26(14-15):837–50.
38. HANLEY MA, JENSEN MP, EHDE DM, HOFFMAN AJ, PATTERSON DR, ROBINSON LR. Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disabil Rehabil*. 2004 août 22;26(14-15):882–93.
39. HAMILL R, CARSON S, DORAHY M. Experiences of psychosocial adjustment within 18 months of amputation: an interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil*. 2010;32(9):729–40.
40. ASANO M, RUSHTON P, MILLER WC, DEATHE BA. Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*. 2008 juin 1;32(2):231–43.
41. GALLAGHER P, MacLACHLAN M. Positive meaning in amputation and thoughts about the amputated limb. *Prosthetics and Orthotics International*. 2000 déc 1;24(3):196–204.

42. PRADAT-DIEHL P, PONCET F. CIF et évaluation. 2009 déc;
43. Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations C. Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'Organisation Mondiale de la Santé. 2006;
44. KAPLAN HI, SADOCK BJ. Soins palliatifs, agonie, deuil et mort. Dans: Manuel de poche de psychiatrie clinique. Rueil-Malmaison: 2005.
45. Hardy P. DEUIL NORMAL ET PATHOLOGIQUE. Module 6-question 70.
46. KARILA L, BOSS V, LAYET L. Deuil normal et pathologique. Dans: Psychiatrie de l'adulte, de l'enfant et de l'adolescent. Paris: 2002. p. 248.
47. KUBLER-ROSS E, KESSLER D. Les cinq étapes du deuil. Dans: Sur le chagrin et sur le deuil. 2009. p. 25–50.
48. BARLOW DH, DURAND VM. Les troubles anxieux-Le trouble état de stress post-traumatique. Dans: Psychopathologie Une perspective multidimensionnelle. De Boeck; 2007. p. 268–81.
49. KAPLAN HI, SADOCK BJ. Troubles du contrôle des impulsions et de l'adaptation. Dans: Manuel de poche de psychiatrie clinique. Rueil-Malmaison: 2005. p. 285.
50. KAPLAN HI, SADOCK BJ. Troubles de l'humeur. Dans: Manuel de poche de psychiatrie clinique. Rueil-Malmaison: 2005. p. 161.
51. MOYSE D. Infirmités, handicaps : plus inquiétants que la mort ? Dans: Entre malheur et espoir. annoncer la maladie, le handicap, la mort. Strasbourg: 2006. p. 88–98.
52. OLIVIERO C. Amputation traumatique et image de soi (Image propre et image sociale) [Mémoire de Maîtrise]. [Nantes]: Lettres et Sciences Humaines; 1992. 85 p.
53. ANCET P. Introduction. Dans: Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris: 2010. p. 1–12.
54. PARISOT AS. Le vécu du corps et l'intériorisation du regard. Dans: Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris: 2010. p. 139–52.
55. STIKER HJ. L'image corporelle, le handicap, la dignité. Dans: Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris: 2010. p. 211–25.
56. GOFFMAN E. Stigmate, les usages sociaux des handicaps. Les Editions de Minuit. Paris: 1975.
57. NUSS M. L'identité somatique. Dans: Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée. Paris: 2010. p. 201–10.

58. LOHER-GOUPIL A. l'autonomie de la personne handicapée, une notion multiforme. Dans: Autonomie et handicap moteur, représentations et accompagnements. Lyon: 2004.
59. GARDIEN E. Du changement corporel à une reconfiguration des liens sociaux: la survenue du handicap. Dans: Aux limites de soi, les autres. 2011. p. 66–88.
60. BANENS M, MARCELLINI A. Rapport de Recherches Vie de Couple et Construction Identitaire Situations de handicap dans l'accès à la vie de couple pour les personnes déficientes. 2003;
61. LEFEVRE M. Vivre après l'amputation. Thèse avec support écrit et vidéo sur le retour à l'autonomie des personnes amputées du membre inférieur. [thèse pour le doctorat en médecine]. [Amiens]: de Picardie Jules Verne; 2006. 33 p.
62. GUILLOU M. Le corps et l'appareil. Traverses. 1979 avr;(14-15):132–42.
63. BALINT M. Le médecin, son malade et la maladie. PUF. Paris: 1960.
64. MORASZ L. Prendre en charge la souffrance à l'hôpital-Patient, soignants, familles. Dunod. Paris: 99 p.
65. GROUPE MPR RHONE ALPES ET FEDMER. Critères de prise en charge en Médecine Physique et de Réadaptation. 2008;
66. CAMPBELL WB, RIDLER BM. Predicting the use of prostheses by vascular amputees. Eur J Vasc Endovasc Surg. 1996 oct;12(3):342–5.
67. CHARDON C, DESNOYERS A, GILARDIN G, TROTEL J. La rééducation des personnes amputées. Kinésithér Scient. 2010;(512):25–31.
68. MENAGER D. Amputation du membre inférieur et appareillage. Encyclopédie Med Chir. 2002;
69. PATRY JF, MAUPAS E. Handicap et Travail: Présentation de COMETE France. 2007 juin;
70. JAMET C, HERNIOTTE C. Le PIII: au service de la résilience? Recherche en soins infirmiers. 2005 sept;(82):62–70.
71. VANBELLE F. Autonomie-dépendance: enjeux pour le bien-être et l'égalité. La revue française de service. 2001 mars;(200).
72. ENNUYER B. Les malentendus de la dépendance. Dunod. 2002.
73. HOERNI B. Bases de l'autonomie. Dans: L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes. Paris: 1996.
74. JOLLIEN A. Eloge de la faiblesse. les Editions du Cerf. Paris: 2000. 102 p.

75. SAUSSE S. Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Calman-Levy. 1996 p.
76. PAYSANT J, MARTINET N, LACROIX A, CODEMAR F, AMADIEU B. Projet de vie et parcours de la personne amputée. *Kinésithér Scient.* 2010;(512):21–4.
77. LACROIX A, ASSAL JP. Vivre avec une maladie chronique. Dans: *L'éducation thérapeutique des patients.* 2011.
78. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. 2007 juin;
79. WHO regional office for Europe. Therapeutic Patient Education: Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of prevention of Chronic Diseases. Copenhagen: 1998.
80. FOUCAUD J, BURY JA, BALCOU-DEBUSSCHE M, EYMARD C. Éducation thérapeutique du patient Modèles, pratiques et évaluation. INPES éditions. 2010.
81. FOURNIER C, BUTTET P. Éducation du patient dans les établissements de santé français □: l'enquête ÉDUPE. Evolutions- Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé. 2008 mars;(9):1–6.
82. JACQUAT D. Rapport au premier ministre: Education Thérapeutique du Patient, propositions pour une mise en oeuvre rapide et pérenne. 2010.
83. RENY L, CHAMPION K, EMMERICH J, FIESSINGER JN. Maladie de Buerger. *Sang Thrombose Vaisseaux.* 2002 sept;7(14):430–5.
84. FIESSINGER JN. Association Internationale pour la Maladie de Buerger [Internet]. [cité 2011 nov 9]; Available from: <http://www.maladiedebuerger.fr/>
85. La santé observée dans les Pays de la Loire, actualisation 2011. 2011 janv;
86. DESMOND D, GALLAGHER P, HENDERSON-SLATER D, CHATFIELD R. Pain and psychosocial adjustment to lower limb amputation amongst prosthesis users. *Prosthet Orthot Int.* 2008 juin;32(2):244–52.

ANNEXES

1 Entretien avec Mme A.

Durée : 58min

Mme A. a 57 ans. Elle a deux enfants. Elle vit seule en rez-de-chaussée dans un appartement. Elle est en invalidité deuxième catégorie. Elle a subi une amputation tibiale droite et est entrée en médecine physique un mois après. Son retour à domicile est prévu quelques jours après cet entretien. Son amputation a été réalisée du fait d'une ostéite du pied droit, sur mal perforant plantaire, avec septicémie.

Contexte :

Mme A. me reçoit dans sa chambre. Elle est assise sur son lit, elle ne porte pas sa prothèse. Elle commence à parler juste après la présentation de mon travail sans que j'aie le temps de lui poser une première question. Elle semble à l'aise, parle beaucoup et facilement, me regarde dans les yeux pendant tout l'entretien. Sa main droite est souvent posée sur son moignon.

Entretien :

« Alors donc moi ce que j'ai envie de dire c'est que, bon, quand ça vous arrive ça vous tombe dessus... (*elle hésite*) très lourdement, vous êtes d'abord abasourdi, horrifié, écroulé. Et puis après, bon, soit on se laisse abattre, soit on décide de se relever. Bon, moi quelque part j'ai décidé de me relever un peu, parce que je ne voulais pas perdre mon indépendance. Je ne voulais pas dépendre de quelqu'un. J'ai passé plusieurs mois, obligée de dépendre de quelqu'un, tant que je n'ai pas pu faire mes transferts toute seule etc. je devais dépendre de quelqu'un et j'avais horreur de ça. »

« C'est-à-dire après l'opération ? »

« Oui après l'opération. Déjà avant j'étais indépendante, donc après cette période où j'ai été obligée d'être dépendante pour tout, pour la moindre demande, des besoins hygiéniques à une bouteille d'eau que l'on devait me faire passer... C'était horrible de toujours demander, toujours demander. Et donc j'ai décidé que je remarcherai. Moi qui ne suis pas physiquement préparée à une rééducation, je ne suis pas sportive, je suis obèse, j'ai décidée... (*elle hésite*) Je me suis épatée. Parce que j'ai réussi à faire des

choses que je n'aurais jamais pensé pouvoir faire. J'ai découvert que j'étais souple, que j'avais beaucoup d'équilibre. Et avec ces deux choses, et bien je suis arrivée à remarcher avec une prothèse, et j'espère un jour sans canne. »

« Donc là vous êtes plutôt... » (*Elle m'interrompt*)

« Je suis dynamique en fait dans un sens, (*silence*) et j'en suis fière, et je me suis épatée. »

« Et cette fierté, c'est ce qui vous a permis... » (*Elle m'interrompt*)

« Oui ça m'a beaucoup aidé. Cela m'a empêché... (*elle reprend*) De vouloir être indépendante, cela m'a empêché de m'écrouler, et d'attendre scotchée sur un lit. Je n'ai pas du tout aimé cette sensation, moi qui bougeais. De par mon divorce j'ai été obligée d'être indépendante et donc... de rester... (*elle hésite*). On s'écroule quand on vous annonce une chose pareille. Surtout que je ne m'y attendais absolument pas. J'ai été amputée à cause du diabète mais il n'y avait pas de préparation aucune, c'est un petit bobo qui s'est transformé en... je ne sais plus le mot. Enfin j'ai fait une septicémie quoi. »

« Donc vous avez été amputée en urgence. »

« Voilà. Donc je n'ai pas eu le choix, c'était ça ou j'y passais. »

« Et on vous l'a annoncé combien de temps avant ? »

« Vingt-quatre heures. On m'a emmenée au bloc opératoire pour enlever un abcès et on m'a ramenée dans ma chambre, et dans la salle de réveil on m'a dit : « Bon et bien écoutez, voilà, il faut amputer, j'espère vous sauver la jambe en dessous du genou sinon il faudra aller plus haut. » Alors elle m'a dit : « Je ne vous opère pas aujourd'hui car je vous laisse un petit moment » mais elle m'a dit : « Je vous opère au moins lundi. » C'était un vendredi et elle me dit : « Je vous laisse jusqu'à lundi. » Et lundi, je suis donc partie au bloc. Et la première question que j'ai posée en me réveillant c'est : « Est-ce que vous avez été obligés d'aller plus haut ou bien vous vous êtes arrêtés au genou ? » Elle m'a dit : « Je me suis arrêtée au genou. J'espère qu'on va pouvoir le sauver. » Alors pendant quinze jours ça a été l'angoisse de savoir si mon genou allait être sauvé ou pas. Donc là, ça a déjà été une petite victoire (*pause*), parce qu'une amputation tibiale est quand même beaucoup plus facile à gérer qu'une amputation

fémorale. Je l'ai appris ça aussi. (*Pause*) En termes techniques j'ai appris beaucoup de choses. Et donc ça a été un premier soulagement malgré tout. Et voilà, ça s'est passé comme ça. L'urgence a fait que l'on ne m'a pas laissé le choix (*pause*), mais je pense qu'on ne le laisse à personne. Même si c'est une artérite, je pense que les gens sont peut-être un peu plus préparés, mais ils n'ont pas le choix non plus. » (*Silence*)

« Ca c'est quelque chose que vous avez appris ici aussi? »

« Oui ici. Quand je suis arrivée ici il y avait pas mal de personnes amputées par rapport à maintenant. Et donc il y en avait de tous les âges. Ca allait d'un jeune de 30 ans jusqu'à une personne de 80 ans. Et tous on les voyait lutter. Moi qui venais d'arriver, et qui étais dépassée par les événements, transportée comme un petit bouchon sur l'eau, j'ai été admirative. Dès que quelqu'un se levait pour avoir sa prothèse j'étais admirative. Parce que du fauteuil, assis, quand on voit les gens qui se lèvent pour marcher (*pause*), mais c'est fantastique. Je les admirais. J'étais là toute béate, parce que je me disais : « ça va m'arriver à moi aussi. » Et, bon, ça vous donne du courage pour continuer. J'ai été très, très contente parce que j'ai vu l'évolution des autres, je me suis vu évoluer à travers eux. » (*Silence*)

« Et quand êtes-vous arrivée ici ? »

« Six semaines après l'amputation. Et je suis arrivée ici début octobre, le X octobre. Alors ce qui a retardé énormément, c'est ma cicatrisation qui était très, très longue. J'ai une peau très fragile, qui est réactive à tout, alors ce n'est pas facile non plus pour les soins. Et je pense aussi que mes émotions ne doivent pas arranger les choses. Parce que, parce que je pense que ça doit déclencher des réactions dans la peau, dans, dans tout mon corps quoi. Mon corps réagit aux émotions. Je me retrouve pleine de transpiration, mon corps réagit. J'ai énormément de douleurs, des douleurs fantômes. Ca, j'ai découvert aussi, j'en ai malheureusement. Il y en a qui n'en ont pas du tout, qui ne savent pas ce que c'est. Moi j'ai ça. Et j'ai mon pied en photo, en permanence, dans la tête. »

« Et est-ce que vous le sentez, votre pied, maintenant ? »

« Je le sens. Quand j'ai une douleur, je sais précisément où est ma douleur. Ce qui permet aussi à la kiné de la situer par rapport aux nerfs. Elle arrive à situer. Elle me dit : « Il faut appuyer à tel endroit pour que le nerf réagisse, qu'il comprenne qu'il ne

prend pas la bonne direction. » J'ai appris que les nerfs se reconstruisaient. Moi je croyais qu'un nerf sectionné ne revivait plus. Donc ces douleurs là, elle m'a expliqué que les nerfs butaient contre quelque chose, contre l'amputation de fait, et ils réagissaient. (*Silence*) Et donc mon pied je l'ai en photo, je ne sais pas si un jour cette photo disparaîtra. Je pense qu'il fait encore partie de moi. Alors, est-ce que je n'ai pas fait le deuil, ou est-ce que c'est un compagnon, je ne sais pas. Moi je veux bien dire que c'est un compagnon, qui m'accompagne dans (*pause*), dans ma rééducation. »

« Parce que vous avez l'impression que le deuil c'est quelque chose qui a déjà un peu avancé chez vous ? »

« Tout le monde me parle de deuil, de deuil. Moi je ne le voyais pas sous cet angle-là. Je pense que faire le deuil de sa jambe, c'est (*elle hésite*), c'est important parce que cela vous permet d'avancer, mais je n'ai pas cette impression d'avoir fait le deuil. Je vis avec. C'est autre chose. Pour moi il y aura toujours quelque chose de trop haut ou de trop bas. J'ai appris ça aussi. »

« C'est-à-dire ? »

« Et bien si l'on veut attraper quelque chose en bas, on n'y arrive pas forcément, et si l'on veut attraper quelque chose dans un placard, on n'y arrive pas non plus. Alors bon, comme je disais, c'est une expression « il y aura toujours quelque chose de trop ou trop bas ». Cela veut dire que ma vie a changé, elle ne sera pas comme avant, (*elle enchaîne*) elle ne sera jamais plus comme avant. Je vais remarquer, ce qui est un petit miracle en soi, je vais reprendre mon indépendance, mais ça ne sera jamais plus comme avant. »

« Ca c'est vraiment ce que vous, vous voulez. C'est votre objectif. »

« Oui, avoir mon indépendance, oui. Pas forcément comme avant, je l'ai compris ça par contre. Très longtemps je me revoyais, je n'ai pas vu les difficultés, et les étapes qu'il me faudrait, qu'il me faudrait traverser. Je ne l'ai pas vu ça, au départ. Au départ on m'a dit que je remarquerai, et je me suis vue presque heu... (*Elle reprend.*) Je savais qu'il fallait un mois ou deux, mais au bout d'un mois ou deux je pensais que ce serait fini. Hors ce n'est pas ça du tout. Il faudra (*elle hésite*), il faudra des années même, je pense, avant d'être sûre de soi, de ne pas avoir peur de tomber. De ne pas pouvoir arriver à faire certaines choses, ça c'est faire son deuil. Ne plus pouvoir arriver à attraper quelque

chose de trop haut, ou de trop bas. C'est une image que moi je me suis mise pour exprimer ce que je ressentais. »

« Comme un décalage ? »

« Oui un décalage par rapport aux autres, aux alentours. Il y a des trottoirs qu'on ne peut pas monter avec un fauteuil. Sur Rennes, c'est très, très difficile de circuler. Les trottoirs ne sont pas très, très bien, ils sont très en pente, ou bossus, et puis surtout il y a les pavés. C'est beau les pavés. Historiquement c'est joli de vouloir respecter. Mais alors dites-moi donc! Chez moi dans ma petite ville, tout à été bien transformé, justement pour les handicapés. »

« Où est votre petite ville ? »

« (*Elle dit le nom de cette ville.*) Et donc, nous avons eu un charmant maire, qui est en ce moment vilipendé (*elle rit*), mais elle a fait quelque chose de formidable pour la ville : elle l'a adaptée aux handicapés. Il y a handi-plage. Donc si vous voulez, les handicapés sortent de la gare, ils ont une ligne bleue qui leur montre où il faut aller vers les différents points pour aller à la plage, où il y a les caillebotis qui vous amènent au bord de l'eau. Donc c'est bien aménagé, et ici, il y a des progrès à faire. Entre les trottoirs où il y a des racines d'arbres qui les défoncent, les pavés, les petits panneaux qui ne sont pas respectés... Et tout cela on le découvre avec le fauteuil. J'ai découvert aussi que le fauteuil ferait toujours partie de mon paysage. (*Silence*) Parce que moi je ne pensais pas. Je pensais que dès que j'aurais ma prothèse, bye bye le fauteuil. Ce n'est pas ça. A la fin d'une journée on est fatigué d'avoir la prothèse, on a besoin du fauteuil. Il y a énormément de choses qui doivent venir dans ma vie, et qui ne sont pas faciles à accepter. »

« Et le fauteuil par exemple, qu'est-ce que c'est pour vous ? »

« Un moyen de transport (*silence*), mais c'est tout, je ne veux pas que ça fasse partie couramment. Je voudrais le matin, après avoir mis ma prothèse, comme on fait une toilette, plier mon fauteuil, le mettre quelque part, et le récupérer le soir, comme on récupère sa chemise de nuit pour aller au lit. C'est tout. Je voudrais que ce soit ça. Quand à la fin d'une journée je ferme la porte, et que je m'apprête à aller me coucher. »

« Donc en fait vous voudriez que cela reste vraiment juste entre vous et lui, que ça n'intervienne pas dans le reste de votre vie. »

« Non, qu'il ne soit pas dans le tableau. Qu'il m'aide quand il le faudra, parce que malheureusement ce sera ça, mais je voudrais qu'il fasse partie de ma vie le moins possible. » (*Silence*)

« A cause des autres ? »

« Ah non ! Pour moi. Ah non, les autres, je vais être l'attraction, c'est sûr quand je vais revenir chez moi. Pendant quelque temps, ça va être le défilé, je serai une curiosité locale, mais c'est tout. Bon, après la vie va reprendre son cours, et moi je serais toujours (*elle hésite*) la même. Mais le fauteuil, ça non, je l'ai accepté que je sois dans un fauteuil. Comme ça ne me fait pas peur de me montrer avec ma prothèse. Au début j'avais peur de heurter mon petit-fils. J'ai un petit-fils de dix ans, j'avais peur de le heurter. Il a suivi les étapes avec moi. On a transformé ça. Eh bien je suis « mamie Robocop ». Alors je lui dis : « tu n'as pas une mamie comme tous les autres, tu leur diras que j'ai été reconstruite, avec une super jambe qui va me permettre de remarcher. » Je lui ai présenté sous forme d'un jeu comme ça. Et le fauteuil, et bien le fauteuil, pas tellement celui-ci, mais le fauteuil électrique, c'est mon automobile, ça le fait rire. Je l'ai présenté sous forme de jeu, pour qu'il ne soit pas choqué et qu'il ne se rappelle pas que de ça plus tard. Je ne veux pas ça, enfin je refuse en fait. »

« Et vos enfants, les parents de votre petit-fils ? »

« Mon petit-fils, c'est ma fille. Ma fille a été très courageuse, elle a eu très peur. Alors elle est aide-soignante donc elle voit beaucoup de choses. Elle a eu très peur. Je suis venu ici justement pour me rapprocher d'elle, parce que mon fils est parti en déplacement. Il est dans l'armée donc il a été obligé de partir pendant plusieurs mois. Et comme elle ne voulait pas que je reste toute seule elle m'a fait venir ici. C'est pour cela que je me retrouve dans ce centre. Et donc, elle m'aide dans la vie, elle me promène, elle fait tout pour que ça aille bien. Après je ne sais pas trop, (*pause*) des fois je lui dis : « tu n'as pas honte de te promener avec moi ? » Elle me dit : « Mais arrête de dire des bêtises ! » Alors donc, bon, quand je lui ai dit que j'avais peur de heurter son fils elle m'a dit : « Mais non, on lui a bien expliqué et tout, et il n'y a pas à avoir peur. » Et c'est vrai que je n'ai jamais vu de réaction ni de répulsion, ni de peur chez mon petit-fils,

(*pause*) parce qu'il a traversé les étapes avec moi je pense. S'il m'avait vu comme il me voit à chaque fois, c'est à dire une fois par an, l'été ou l'hiver, là je pense que ça l'aurait peut-être choqué davantage. »

« Et la honte, c'est quelque chose qui vous habite un petit peu, quand vous vous promenez avec votre fille par exemple ? »

« Non, non, j'ai peur, (*elle reprend*) j'avais peur que elle, elle ait honte de moi. (*Pause*) Apparemment non. Je ne voulais pas la gêner, elle, parce que je suis consciente quand même que (*pause*) on regarde les personnes qui sont amputées. Moi la première, avant j'avais un autre regard. Donc j'avais peur pour elle. Mon fils lui, bon en fait je l'ai vu quand j'étais à l'hôpital, juste avant que je sois amputée. C'est d'ailleurs lui qui m'a un peu aidée. Quand j'ai appris la nouvelle il était là, et il m'a répondu : « Et bien écoute maman, au moins tu ne souffriras plus. » Et venant de sa part ça m'a beaucoup touchée, parce que c'est un garçon qui a eu un très grave accident de la circulation, à qui on a reconstruit les jambes, donc il souffre toujours, et il ne se ne sait pas si un jour il ne sera pas amputé lui-même. Donc venant de sa part j'ai trouvé ça (*pause*), c'était cohérent. Et lui qui avait traversé beaucoup d'épreuves, je me suis dit : « s'il le dit c'est qu'il sait de quoi il parle. » Donc j'ai accepté plus facilement. (*Pause*). Chose que j'aurais dû accepter quand même, mais je veux dire par là, ça a été un accompagnement, (*silence*), pour moi. C'est bête, c'était une simple petite phrase. »

« Et ça vous a donné de l'élan... »

« Oui ça m'a donné de l'élan, parce que lui traverse d'énormes épreuves, il a été greffé plusieurs fois, pendant cinq ans il a été opéré, c'est pour ça, donc il sait de quoi il parle. (*Pause*) Ca n'a pas été une parole comme si quelqu'un disait : « bon tu sais après tout... » Cela venait d'une personne qui avait de la souffrance, qui avait connu la souffrance, ça n'avait pas le même poids. Et ça m'a aidé. Après il est parti, et c'est ma fille qui a pris le relais. On est venu me chercher, ma sœur est venue me chercher. Ma sœur habite (*elle donne le nom de la ville*). De là elle est descendue chez moi. Elle m'a mis dans sa voiture, car le transport n'est pas pris en charge, elle m'a amené ici, où ma fille a pris le relais. Il y a une belle chaîne d'amour autour de moi. »

« A propos des liens avec votre famille, par rapport à avant l'amputation, vous diriez... »

« Si je doutais de ma famille, je dirais que je n'ai plus à en douter. Je veux dire par là qu'il y avait une aide, mais on vit géographiquement tellement éclaté tous, que bon, les rencontres se font avec joie, avec plaisir mais c'est qu'une fois par an ou deux, si moi je me déplace. Comme j'étais active, je veux dire j'étais encore sur le marché du travail et tout ça, donc je posais mes congés l'hiver pour aller les voir, eux posaient leurs congés l'été pour pouvoir profiter de la plage et venir me voir. Donc on se voyait deux fois par an. Et donc du fait que je suis venue ici, j'ai pu profiter d'eux un petit peu plus, ma fille a eu un bébé donc j'ai encore profité de mon petit-fils qui un an là. Je n'aurais pas pu en profiter. Je l'ai vu grandir un peu. Et donc ma famille a été d'une aide ! Elle m'a prouvé qu'elle m'aimait, si elle avait eu besoin de me le prouver en fait, mais là ça a été un soutien vraiment très important. Un très gros soutien. Et pour eux, et bien j'ai voulu être forte (*silence*), pour prouver aussi que je pouvais faire quelque chose ; que si ma fille s'était déplacée, si ma sœur s'était aussi déplacée, il fallait que ça serve à quelque chose. Alors donc bon, il y a pour moi, mais il y a aussi pour eux. (*Silence*). Et après médicalement j'ai été très bien soignée. Ici le personnel est (*pause*) formidable, ils vous accompagnent tous les jours, s'ils voient qu'on commence à s'écrouler ou autre, ils nous relèvent, si on a mal ils nous tiennent la main. Moi qui ai des douleurs fantômes, quand ça me prend c'est très douloureux, ça dure des heures. Déjà ne serait-ce que pour le traitement, ça n'agit qu'au bout d'une heure, et les douleurs reviennent très souvent comme des contractions de maternité, donc ça va croissant, c'est très aigu. Et donc ils sont là, ils vous tiennent la main, et c'est vrai que c'est important, on ne se sent pas seul comme ça, (*pause*) face à la douleur. Parce que ça va un moment d'être courageux, arrive un moment où on s'écroule un peu quand même. (*Silence*) Voilà, je ne sais pas si vous avez des questions. »

« Est-ce que vous pouvez me parler un peu plus de la rencontre avec les autres personnes qui sont amputées et qui sont ici ? »

« Alors les autres personnes : bon moi j'ai été assez bien accueillie, mais je n'ai pas le même accent. Pour eux je suis un peu le soleil alors qu'il y en a ici aussi du soleil. Mais peut-être parce que les personnes ici viennent vers le soleil chez moi. Donc j'ai été très, très bien accueillie. Il y a des personnes âgées qui m'ont dit : « Ah, et bien tu verras

c'est très dur mais ça vaut le coup. » Et à travers eux, je vous dis j'ai vu les étapes que j'aurais à traverser, je les ai vu souffrir aussi. Et là où j'ai été très éblouie, c'est un jeune homme qui était très sportif (*pause*) d'abord parce qu'il a l'âge, je crois qu'il avait la trentaine, et qui, lorsqu'on lui a mis sa prothèse, s'est levé et est parti (*silence*). Alors là je me suis dit : « c'est facile ! » Sauf que lui, il avait la jeunesse pour lui, moi je suis quand même moins jeune, et je n'ai pas à me plaindre car lorsque l'on m'a mis la prothèse je me suis levée et je suis partie aussi, mais avec les béquilles. Donc c'est déjà beaucoup. Après les personnes plus âgées, il y avait un monsieur, je me rappelle, quand il marchait avec sa prothèse, on aurait dit qu'il dansait. Alors je lui ai dit : « vous dansez ou vous roulez les mécaniques ? » Parce que c'était tellement beau de le voir, c'était un grand monsieur, assise du fauteuil, de le voir debout, moi qui étais au début de mon séjour ici, je trouvais ça fantastique de le voir se lever et marcher. Et chacun se levait et marchait à sa façon. »

« Vous avez trouvé ça beau ? »

« Ah, j'ai trouvé ça magnifique ! C'est incroyable quand on est dans un fauteuil. Déjà il a fallu que j'accepte le fauteuil, parce que je ne pensais pas que l'on passerait par les étapes du fauteuil, je ne sais pas. Je ne pouvais pas m'imaginer ce que ça pouvait inclure une amputation. Je savais qu'on me coupait la jambe, point. Après je savais qu'il fallait que je lutte contre l'infection, mais je ne savais pas la rééducation, je ne savais pas à quoi m'attendre. Personne ne m'avait rien expliqué. Je suis arrivée ici, et j'ai découvert. J'ai découvert d'abord une grande salle, où tout le monde est avec son problème, et où tout le monde n'a pas honte de montrer son problème. Tout le monde travaille pour aller vers quelque chose. Et donc quand moi je les voyais se lever, eux avaient déjà fait une grande partie, je me disais que s'ils y arrivent pourquoi pas moi. »

« C'était vraiment l'espoir, de les voir ? »

« De les voir se lever oui. Et puis la kiné me disait : « vous allez voir, on va y arriver, on va faire un bout de chemin ensemble, vous verrez, ce sera dur, je ne vous le cache pas, mais il n'y a pas de raison que vous n'y arriviez pas. » Alors, je vous ai dit, moi qui n'étais pas sportive du tout, refaire des abdominaux et tous ça, je me croyais à l'école. Ça me rappelait ça. Après ça a été dur. Le lendemain il y avait les douleurs des courbatures. »

On frappe à la porte, un aide-soignant entre, à la recherche d'une collègue. Il ressort.

« Et donc, c'est vrai que c'était très beau de les voir se lever. Et donc les kinés (*pause*) m'ont fait beaucoup travailler, j'ai beaucoup mouillé ma chemise. Mais bon, je pense que cela m'a permis de ne pas rester en arrière, de découvrir que je pouvais lever la patte aussi haut que les autres, c'était magnifique. J'ai quand même un handicap, j'ai mon poids qui m'handicape beaucoup. Mais j'y suis arrivée. »

« Donc la présence des autres a été quelque chose d'important pour vous ? »

« Je pense que l'on s'entraide. Et quand on travaille, on est tous à un stade différent. Donc il y en a qui sont presque sur le point de partir, quand je suis arrivée ils étaient presque sur le point de partir. Et puis il y en a qui sont arrivés en même temps que moi, donc on a travaillé ensemble et puis il y en a qui sont partis plus vite que moi. Donc c'était tant mieux pour eux. Mais c'est vrai que cela nous aide, parce qu'on est tous avec quelque chose en moins. Et il y avait une période où on était nombreux. Là maintenant on est trois, quatre en ce moment, ce n'est pas beaucoup. Trois, quatre, et je fais partie des anciennes. »

« Et qu'est-ce que cela vous fait d'être ancien, d'être à la place de ceux qui étaient les anciens quand vous êtes arrivée ? »

« Et bien je regarde derrière et je me dis : « ça y est, j'ai fait comme eux. » Et la semaine dernière, une vieille dame m'a regardée monter les escaliers, elle vient d'arriver elle aussi pour une amputation. Elle m'a regardée elle s'est mise à applaudir : « Bravo vous y êtes arrivée ! » Elle m'a dit : « Ca me fait plaisir de vous voir comme ça. » Donc en fait, elle a eu la même réaction que moi quand je suis arrivée. Je lui ai dit : « Ecoutez soyez patiente, vous aussi vous y arriverez. » (*Silence.*) Et ça m'a fait plaisir parce que (*pause*), j'ai vu que j'avais dû avoir cette réaction-là et c'était quand même une réaction saine, parce qu'on est admiratif devant quelque chose et cette fois-ci c'était devant moi. Donc c'est que mon travail, et le travail des autres a été une réussite (*silence*). Et c'est bien je trouve d'être ensemble, parce que, si j'avais été, (*elle reprend*) si j'avais refusé la rééducation, d'abord je pense que je n'aurais pas pu refuser, mais si j'avais été dans un cabinet libéral, je crois que je n'aurais pas évolué, même avec un kiné pour moi, je crois que je n'aurais pas évolué aussi bien et aussi rapidement. D'être avec les autres c'est un

petit encouragement. On avait, à un moment donné, de la gymnastique vasculaire. Donc on était par groupes de quatre ou cinq. C'était deux fois par semaine. Et c'était des exercices, on se serait cru dans une cour de récréation. Il y avait un vieux monsieur qui, dès que la kiné avait le dos tourné, s'arrêtait de faire les exercices et rouspétait. Il disait : « Elle ne va pas me commander à mon âge ! » Et dès qu'elle se retournait, il se remettait à faire les exercices, comme un gamin en fait. Elle n'allait pas le commander à son âge, mais il faisait quand même les exercices. C'était une vraie partie de rigolade. Alors rire dans des cas comme ça, c'est magnifique. Et je remercie énormément ce monsieur parce que c'est lui qui m'a donné beaucoup d'espoir, parce qu'on a bien rigolé ensemble. Il m'a pris sous son aile, et c'était un peu une compétition : « moi je vais y arriver. » Et on voulait toujours faire plus que l'autre, donc ça été une petite compétition en soit. Et c'est gratifiant parce que cela m'a permis d'évoluer. On ne devrait pas se quitter, mais bon tant mieux pour lui. Et lui, son projet c'était de danser pour le premier de l'an avec son épouse. Et avant de partir, une kiné lui a appris quelques pas de danse avec sa prothèse. Elle a voulu valser avec lui pour lui montrer comment valser avec une prothèse. Mais c'est beau ça, ça donne de l'espoir ! Il pensait lui aussi qu'il ne re-danserait jamais. »

« Et vous il y a une chose à laquelle vous pensez plus par exemple ? »

« Moi ça aurait été de reconduire, mon projet. Et bien j'ai fait l'essai, j'ai pris une leçon. Pour moi ça a été catastrophique. Le moniteur me dit que non mais qu'il y avait encore des progrès à faire. Mais je me suis dit que ce n'était pas encore (*pause*), que je n'étais pas encore prête. Je préfère gérer mon présent, je préfère gérer mon retour chez moi, et puis plus tard peut-être que je pourrai reconduire, une fois que je serai guérie si on peut parler de guérison. Mais je veux dire une fois que ma prothèse sera bien adaptée, que j'aurai une prothèse définitive, peut-être que je pourrai aborder sous un autre angle la conduite. Donc pour le moment, je trouve qu'il y a un peu plus urgent que ça. Alors là, moi, moi je suis sur le point de repartir chez moi, de rentrer, ce que je n'aurais pas cru. Je me suis préparée mentalement, je revois mon appartement, je me dis ce que je devrai faire, comment je vais évoluer dans mon appartement. Et voir si je vais y arriver. Bon je pense que je vais y arriver, j'ai confiance en moi. Et cette confiance, c'est grâce à la rééducation, parce que bon, on vous met en situation de péril, et si vous parvenez à les surmonter ça vous donne confiance en vous. Sur le chemin on vous met de petits obstacles, il faut les franchir. On aborde toutes les situations. On vous apprend même à tomber ! C'est pas beau ça ?! »

« Pour vous apprendre à vous relever ? »

« Voilà ! Je me suis dit : « ça il faut le faire ! » Je vous ai dit, on se retrouve à la maternelle. On nous apprend les gestes de la vie. Et réapprendre à marcher avec une prothèse, on nous a expliqué que c'était comme un bébé qui apprend à marcher. Donc on refait les gestes : on se remet à quatre pattes et on marche avec l'évolution d'un enfant, pour que dans notre esprit, on soit conscient qu'il faut réapprendre à marcher. Après on vous apprend à photographier votre jambe par rapport à la douleur. Il y a plein de choses que l'on apprend. »

« Plein de choses techniques, plein de nouveaux mots ? »

« Oui. »

« Et ça pour vous, ça a été important d'apprendre ces nouveaux mots ? »

« Oui, oui. D'abord parce que j'aime savoir où je marche, et puis pour pouvoir faire face aux obstacles. Pour apprendre à se relever. »

« Mais d'apprendre ces mots techniques : tibial, fémoral, apprendre des termes techniques... »

« Ca a été important parce que ça décrit ce que c'est. C'est important de pouvoir, dans une conversation, comprendre ce qu'on vous explique. Si on ne sait pas ce que ça veut dire, on ne comprend pas. Une amputation tibiale, je ne savais pas ce que c'était avant. Bon, je sais que c'est au niveau du tibia, parce que j'ai appris qu'on a un tibia, ça je le savais, fémorale parce que l'on a un fémur. Mais j'ai appris qu'une amputation tibiale est importante en soi, mais je veux dire, plus facile à gérer, on va dire comme ça, qu'une amputation fémorale. Et quand on voit les prothèses, effectivement, on se dit qu'on a de la chance. Surtout chez les hommes. Parce que la prothèse monte très haut et doit être dans l'aîne, et c'est un embarras quand même assez profond. Ne serait-ce que l'été, moi déjà je me dis : « mon Dieu, cet été qu'est-ce que tu vas déguster ! » Le manchon va donner très chaud. Il donne chaud même à l'heure actuelle, alors vous imaginez cet été ! Et donc j'ai appris « le manchon », la différence avec les bonnets. Les bonnets, les manchons. J'ai appris qu'il faudrait que je gère mes bonnets, parce qu'en fin de journée la jambe diminue énormément donc il faut mettre des bonnets dans la prothèse. C'est tout un art que d'apprendre à marcher avec une prothèse. Je ne savais pas

qu'il y avait autant de choses à apprendre. Autant de termes techniques comme « le plongeur » : c'est la visse qui est mise dans la prothèse, qui permet de la fixer à ma jambe. Ca va de ça aux bonnets, au manchon qu'il faut laver tous les soirs pour ne pas avoir d'infection. C'est en lien tout ça. » (*Silence*).

« Est-ce que vous pouvez me parler justement de la découverte de la prothèse, quand vous avez vu ce que c'était une prothèse ? »

« Quand je l'ai vue, d'abord quand j'ai vu celle des autres, quand j'ai vu ce tube d'acier j'ai dit : « ouh là ! » Une prothèse en soit, quand je l'ai vue avec un tube, ça m'a (*pause*) un peu (*pause*) heurtée. Ca ne remplaçait pas une jambe, ce n'était pas joli, ça ne ressemble pas du tout à une jambe. En plaisantant pour le pied je disais : « oh dit, vous avez oublié de mettre le vernis à ongle. » Enfin c'est une plaisanterie, mais ça ne ressemble pas à un pied non plus, parce que le pied, il est raide, il n'y a pas de cheville en fait. Donc là aussi il faut apprendre à marcher avec un pied qui ne se plie pas. Ni dans un sens, ni dans l'autre. Si on l'oublie et qu'on tourne, on se fait mal. Donc la prothèse, elle n'est pas jolie, mais avec des pantalons ça ne se voit pas. Et puis surtout elle vous permet de marcher. Et je trouve que le système qu'ils ont choisi pour moi, il est facile à mettre, et il est plus joli, je trouve, que les autres prothèses. (*Silence*)

« Alors est-ce que vous pouvez me parler justement du chaussage de la prothèse ? Comment ça se passe pour vous ? »

« Alors au début on le faisait pour moi, parce que je souffre énormément de mes mains, donc j'ai du mal à appuyer sur le bouton. Parce que la prothèse, elle s'enclenche, il y a un bouton pour enlever et mettre la prothèse, donc on appuie sur un bouton. Et au début on m'aidait. Maintenant j'arrive à l'appuyer et à le faire. Donc le matin après la douche, bon on me refait les pansements parce que j'ai encore des pansements, et on met le bonnet qui est en silicone. Donc le bonnet, quand je le sens bien collé à la peau, quand il a bien pris la forme de la peau, là je me dis : « Il est bien en place » et je chausse la prothèse. Mais je la chausse délicatement parce que c'est encore douloureux. Et quand j'entends qu'elle s'enclenche, je peux démarrer facilement. Mais avec des béquilles encore. C'est un système qui s'enclenche facilement, mais je ne pourrai pas vous dire le terme technique. (*Pause*) J'ai oublié. »

« Pouvez-vous me parler de ce temps d'adaptation de votre moignon avec la prothèse ? Comment ça s'est passé pour vous ? »

« Et bien c'est douloureux, parce qu'on la met mais on appuie sur une plaie. Quand on marche au début on ne la met qu'un quart d'heure le matin, un quart d'heure le soir. On rajoute chaque jour un petit temps de façon à ce que la jambe s'adapte, que dans son esprit aussi on s'adapte. Donc la première fois que j'ai mis la prothèse, que je me suis mise sur mes deux jambes, j'ai trouvé que j'étais très grande. Et j'ai encore cette impression là : quand je mets ma prothèse je me trouve très grande, alors que je n'ai pas grandi. Mais d'être restée, pendant quatre mois je crois, dans un fauteuil, ça vous donne une autre optique. Et de mettre la prothèse, je me sens très grande. »

« Et qu'est-ce que cela vous fait de vous sentir grande ? »

« J'ai l'impression de renaître. Je redécouvre des choses que je connaissais avant mais que je regarde sous un autre angle. Je vais dans la rue me promener, bon pas bien loin, mais bon je vais dans la rue me promener, je vais remarquer tout de suite ce qui est adapté pour moi ce qui ne l'est pas. Alors je vais réussir à monter une marche ou deux mais je vais difficilement au-delà. Et les pavés, pour les béquilles, ce n'est pas l'idéal, surtout quand il pleut. »

« Ca a changé votre regard sur tout ce qui vous entoure en fait. »

« Oui. Oui, oui. Parce que tout de suite je mesure les obstacles, ce que je n'aurais pas fait avant. Avant en se promenant, on va regarder le paysage, mais on ne va pas plus loin que ça. Tandis que là, maintenant, on regarde le paysage et les défauts qu'il peut y avoir. Mais ce qui est bien par-dessus tout, c'est que je remarque. Alors ça c'est formidable. »

« Et vous m'avez dit tout à l'heure qu'il avait fallu le temps que le moignon s'adapte, mais il avait fallu aussi le temps que votre esprit s'adapte. Qu'est-ce que ça veut dire ça pour vous ? »

« C'est bien parce que d'être assise dans un fauteuil et de se retrouver debout c'est une chose, mais il y a la douleur qu'il faut dompter. Parce que ça fait mal ! Bon, au bout d'un moment la douleur s'estompe, parce que tout est endormi par l'effort que vous faites. Et donc (*pause*) il faut s'adapter, ne pas vouloir aller trop vite. Il faut s'adapter au

rythme de la prothèse. *(Pause)* Et mon cerveau il a fallu qu'il accepte la prothèse, *(elle hésite)* parce que moi je me voyais la mettre et partir. »

« Comme une chaussure ? »

« Voilà. Alors que ce n'est pas ça du tout. Il faut réapprendre à marcher d'une certaine manière, il faut apprendre à monter les escaliers, il faut apprendre à les descendre. Il faut apprendre beaucoup de choses. Hors moi je pensais qu'on mettait, oui comme vous dite, comme une chaussure et qu'on repartait. Mais le cerveau il faut qu'il s'adapte à tout ça. *(Silence)* Alors voilà. *(Silence)* Vous avez d'autres questions ? »

« Est-ce que vous pouvez me parler un peu du retour chez vous ? »

« Et bien le retour chez moi, ça va être un peu la fête au début. Ce dont je n'ai pas parlé c'est que j'ai un petit chien, un petit york, que j'ai eu à trois mois, et que j'ai été obligé de quitter à six mois. »

« Pour venir ici ? »

« Oui pour venir ici. Donc lui, il est pas mal déphasé. Bon c'est ma sœur qui l'a repris. C'est ma sœur qui me l'amène chaque mois pour ne pas qu'il perde le contact avec moi. Elle vient me voir par la même occasion aussi quand même. Et donc là, elle va me le ramener. Donc le retour chez moi c'est préparer ma maison, qui devrait être adaptée, mais... »

Une kinésithérapeute frappe à la porte. Elle souhaite savoir où nous en sommes, pour adapter son emploi du temps et celui d'une autre patiente, à cet entretien.

« Justement [cette autre patiente] est la personne qui a applaudi et qui a dit : « Bravo ! » et qui encore hier disait à son mari : « Tu vois c'est la dame qui a monté les escaliers et qui les montent drôlement bien. » Ca m'a fait un plaisir immense, de la part de quelqu'un qui, un jour, se verra marcher. C'est un très beau compliment. C'est pas un compliment dit par un professionnel qui peut dire ça pour vous reconforter, c'est un compliment d'une personne qui espère aussi un jour remonter des escaliers, d'une personne qui est aussi désemparée. *(Silence)* Bon on nous a coupé, je ne sais plus où j'en étais. »

« Vous me parliez de votre retour chez vous. »

« Ah oui. Alors chez moi j'ai un logement qui doit être adapté, qui ne l'est pas encore. Alors je bataille aussi par coups de téléphone avec l'équipe qui est ici, l'ergothérapeute et l'assistante sociale, de façon à ce que mon appartement soit réadapté. Je rentre dans 15 jours il n'y a encore rien de fait, donc je vais atterrir je ne sais pas trop comment, ni où, j'espère dans mon appartement. Donc c'est le seul point noir que j'ai pour mon retour, de l'inquiétude parce que pour l'instant ça se passe très mal, parce qu'il n'y a rien de fait et je ne peux pas rentrer chez moi. »

« Pensez-vous un peu à vos retrouvailles avec vos voisins, avec les gens que vous connaissez ? »

« J'y pense. Je n'ai pas perdu le contact avec eux. Chaque semaine j'ai des copines, des voisines qui me téléphonent, qui au bout de tous ces mois n'ont pas cessé de le faire. Ca aussi c'est formidable. Je me suis découvert des voisines à qui je disais bonjour, avec qui j'étais poli et tout ça, qui se sont proposées spontanément pour m'aider, pour sortir le chien quand j'étais malade les derniers temps, et donc j'ai découvert des personnes qui étaient prêtes à m'aider. Alors je vous dis, quand je vais revenir je vais être un peu la (*elle hésite*), la célébrité locale. Disons que bon, on va peut-être venir me regarder sous différents angles, mais ça ne me fait pas peur. Parce que pour moi, je vais revenir sur mes deux pattes, et c'est important. »

« Pour votre image de vous-même c'est important ? »

« Oui. Oui, oui. Pour mon image oui. Après, pour ma vie de tous les jours. Mais enfin, je vais arriver, et même si c'est en fin d'après-midi, après six ou sept heures de route si ce n'est pas huit, avec les membres engourdis, la prothèse je ne vais pas la quitter. Je vais sortir de la voiture sur mes deux jambes. C'est important aussi que les voisins comprennent pourquoi je suis partie pendant si longtemps. Et que je remarque. Ils sont conscients tous que je suis partie pour une amputation, et de me revoir marcher c'est important. Une histoire de fierté aussi peut-être. »

« Et ces regards que les gens vont poser sur vous... »

« Et pour ses regards que les gens vont poser sur moi oui. Donc il y en a certain ça m'est égal, et il y en a d'autres, avec les personnes que j'affectionne particulièrement, c'est important qu'ils me voient debout. »

« Tout à l'heure vous m'avez dit : « au fond de moi je n'ai pas changé, je suis toujours la même. »

« Oui. »

« C'est ce que vous voudriez qu'ils voient ? »

« Oui qu'ils voient, exactement. *(Pause)* Et puis qu'ils soient conscients qu'on peut arriver, malgré l'âge et le physique, on peut arriver encore à faire quelque chose. Parce que pour certains, ça y est, je suis une invalide. Mais ce n'est pas vrai. Je suis autrement. Je n'ai pas envie qu'on me mette une étiquette. Et quand je suis arrivée ici, les premiers mots que m'a dit le docteur C., elle m'a dit : « Vous allez vivre autrement. » Et combien elle avait raison parce que c'est vrai qu'on fait autrement. Ce n'est pas la même vie qu'avant, il ne faut pas se leurrer, mais on peut faire des choses. Pas tout à fait de la même manière, mais quand même. *(Silence)* C'est important. *(Silence)* Alors donc, quand je vois *(elle donne le nom d'une patiente)* qui parfois est abattue, je lui dis : « Ecoutez, j'étais comme vous, regardez maintenant. » Elle me dit : « Oh je ne sais pas si je vais y arriver. » Je lui dis : « Il n'y a pas de raison, j'y suis arrivée moi, il n'y a pas de raison que vous n'y arriviez pas vous. »

« Et quand vous serez rentrée chez vous, est-ce que vous aimeriez reprendre contact avec des gens qui sont passés par les mêmes épreuves que vous ? »

« Et bien je pense que la rééducation va me replonger... Enfin je ne sais pas trop où je vais faire ma rééducation. J'aimerais bien la faire dans un centre, pas dans un cabinet libéral. C'est ce que je vais voir avec le docteur X. parce qu'elle m'a pris un rendez-vous dans un centre de rééducation justement et donc j'aimerais bien continuer la kiné là, parce que s'il y a des personnes qui sont au début de leur épreuve, j'aimerais bien leur montrer que j'y suis arrivée. *(Silence)* Comme je dis à la dame *(une autre patiente)*, je suis arrivée à monter les escaliers, mais j'ai fait une rééducation pour. Donc elle est ici pour faire une rééducation, elle aussi, donc elle devrait pouvoir y arriver.

D'autant plus qu'elle, elle n'a pas mon physique. C'est le contraire, c'est tout l'opposé. Donc elle aura peut-être plus de facilité physiquement mais peut-être pas moralement. L'un doit compenser l'autre. Moi pour ça je ne m'en cache pas, je suis fière, pour ça j'ai une certaine force. Je ne me laisse pas abattre. Ils ne m'auront pas. »

« Qui « ils » ? »

« Et bien tous ses bobos que j'ai, qui m'atterrent, ils ne m'auront pas. Toutes ses douleurs et tout ça, je serais plus forte qu'elles. Ca fait mal, comme hier j'avais les douleurs fantômes, et bien ça fait mal, mais ça passe. Et je suis là. Je suis contente de tous ceux qui m'ont aidée, je suis fière d'eux aussi, car ils mettent leurs tripes, et je suis fière quand même d'être sur mes deux pattes. C'est une renaissance. Je vous dis, je me sens grande. J'ai mangé de la soupe ! »

2 Entretien avec Mr W.

Durée : 52min

Histoire de la maladie :

Mr W. a 38 ans, il est marié et a six enfants. Il bénéficie en 2003 d'un pontage au niveau du membre inférieur gauche, puis de la pose d'un stent coronarien en 2006. L'enquête étiologique conduit au diagnostic d'une maladie de Buerger. En juin 2008, Mr W. subit une amputation tibiale gauche compliquée d'une absence de cicatrisation avec surinfection et constitution d'un flegmon irréductible. Cela conduit à une amputation fémorale gauche 19 mois après la précédente intervention. Il est hospitalisé pour appareillage pendant huit mois puis rentre à domicile. Des douleurs à l'épaule droite conduisent rapidement à une interruption de la marche. Six mois après sa sortie de rééducation, Mr W. bénéficie d'une acromioplastie conduisant à une nouvelle prise en charge pour rééducation de l'épaule et réadaptation de la prothèse, le volume du moignon s'étant modifié avec l'absence de marche. A noter que Mr W. était ouvrier d'abattoir, et a été mis en invalidité en 2005.

Contexte :

Mr W. me reçoit dans sa chambre. Il est assis sur son lit, il ne porte pas sa prothèse. Il semble assez à l'aise, me regarde dans les yeux. Après la présentation de mon travail, il commence directement à parler, sans attendre la première question.

Entretien :

« C'est mon deuxième séjour déjà. Je suis entré la première fois en février, je suis sorti en septembre, justement par rapport à l'amputation. Et là je suis revenu par rapport à l'épaule. Donc, je connais un peu, bien, le système. Ici ils sont très bien je trouve. Voilà, on dit qu'il y a toujours mieux ailleurs mais bon, je ne crois pas qu'il y ait mieux là. Je crois qu'ils sont bien ici. Il y a des kinés qui sont spécialistes en amputation, donc ils connaissent bien leur travail. »

«Vous avez été amputé l'année dernière ? »

« Non, la première amputation que j'ai eu, c'était en juin 2008, parce que j'avais attrapé des ulcères mixtes, donc c'était des plaies qui étaient ouvertes, et qu'on n'arrivait pas à soigner. »

« Parce que vous avez du diabète aussi ? »

« Non du tout. J'ai des problèmes artériels et des problèmes veineux. Et du coup, ça avait commencé par une petite plaie, et euh... Non ça avait commencé en 2005, par des problèmes, une petite barre au mollet, dès que j'essayais de marcher un peu longtemps ou que j'essayais de courir, j'avais attrapé une petite barre derrière le mollet. Donc j'avais été voir, comment on appelle ça, un angiologue je crois. Il m'a fait passer un échodoppler. Et avec ça on a découvert que j'avais des problèmes artériels et veineux. Donc on m'a envoyé voir un médecin à l'hôpital qui s'appelle le Dr Y., qui est spécialiste des artères. On a essayé de soigner la petite blessure par des pansements Argent, le VAC... et ça marchait pas, ça s'agrandissait, ça s'agrandissait, puis ça a pris des proportions, j'avais attrapé un début d'ostéite, au niveau de l'os. Donc il m'avait dit qu'il était grand temps de... (*Il reprend*) enfin de 2005 à 2008 j'ai trainé les ulcères, et en 2008 ils m'ont dit qu'il était grand temps de, de couper parce que l'os il se ramollissait, et ils ne savaient pas jusqu'où ça aurait pu, ça aurait pu... (*Il reprend*) Ils m'ont coupé là la première fois, en tibial. Parce qu'ils m'ont dit : « on va couper là où on trouvera l'os assez solide. » Donc ils ont coupé là en juin 2008. Et après, de 2008 jusqu'à 2010, j'avais toujours des problèmes pour faire les, les pansements, parce que j'avais le moignon qui ne se refermait pas. Donc j'avais des problèmes, et en 2010 on a pris la décision de recouper au niveau de (*il hésite*), fémoral. Parce que j'ai attrapé le syndrome de Buerger, ils appellent ça comme ça : le syndrome de Buerger. Me demandez pas ce que c'est, parce que je ne pourrais pas vous dire. C'est... Ils ont découvert ça, que j'avais le syndrome de Buerger. Donc entre les deux amputations, énormément de souffrance quoi. Je, je marchais mais j'avais toujours des pansements, mais bon, au bout d'une demi-heure les pansements étaient toujours trempés, il fallait les refaire, et puis ça, ça coulait, ça sentait mauvais... Donc après on a pris la décision de couper la deuxième fois quoi. Et puis maintenant je n'ai plus de douleur, je n'ai plus de plaie, le moignon est bien refermé, j'ai ma prothèse. Et puis voilà quoi. Maintenant c'est une

histoire d'épaule. Ca c'est à force de faire du fauteuil manuel. J'attends de guérir mon épaule pour pouvoir remarcher. Ce qui ne saurait tarder, dans très peu de temps. J'espère ! »

« Est-ce que vous pourriez me parler de ce qui s'est passé après votre amputation ? »

« Après mon amputation (*il soupire*)... Ce qui s'est passé c'est que... Au début j'ai pris ça, (*il reprend*) c'était, c'était un peu dur quand même. Parce que moi qui était toujours une jeune personne active, me retrouver dans un fauteuil comme ça, du jour au lendemain, je me suis dit là... (*Il reprend*) mais bon après je me suis dit que, bon, c'est pas parce que je suis en fauteuil que la vie est finie quoi. Et on m'avait dit que je pourrais remarcher un jour donc ça m'a motivé. Alors rééducation, prothèse... »

« Alors comment s'est passée l'hospitalisation en rééducation ? »

« Bien au départ. Au départ ça s'est bien passé. Après j'ai eu des complications car j'ai attrapé un bec de perroquet. C'est ce qu'on appelle un bec de perroquet. Un petit os qui pousse sur le fémur, qui repique vers l'intérieur, qui me coupait le muscle en fin de compte. Donc j'ai eu un problème de bec de perroquet, donc la rééducation a été ralentie un peu. Après j'ai attrapé une contracture, donc là c'était dix jours d'arrêt. Donc en fin de compte je devais passer deux mois et demi à trois mois ici, j'y ai passé huit mois quoi. »

« Après l'amputation tibiale ? »

« Non c'est après l'amputation fémorale. Parce que, la première fois que j'ai été amputé tibialement, j'ai pas fait de rééducation. Parce que j'avais toujours des plaies, et le moignon qui n'était pas formé en fin de compte. Et, heu, après j'ai fait un peu de séances en libéral, de kiné, mais il ne pouvait pas faire grand chose le kiné libéral parce qu'il fallait plus de moyens sans doute, je ne sais pas. Donc quand ils m'ont amputé en fémoral je suis directement venu dans ce centre de rééducation. »

« Avez-vous eu une prothèse tibiale ? »

« Non, tibialement non. J'ai eu ma première prothèse quand j'ai été amputé en fémoral, en 2010. J'ai été amputé en fémoral le premier février de l'année dernière, je suis rentré ici le quinze février, et j'ai eu ma prothèse vers fin mars, fin mars début avril

j'ai eu ma prothèse. Et puis après j'ai marché et après il y a eu une petite complication. Quand je suis sorti d'ici je marchais. Je n'avais plus besoin de fauteuil, j'avais juste besoin d'une canne. Je marchais. Quand je suis sorti en septembre de l'année dernière, j'ai mon épaule qui s'est esquiné, et en octobre de l'année dernière je ne pouvais plus... (*Il reprend*), je n'ai pas mis ma prothèse depuis octobre de l'année dernière. Donc le Dr X. m'a dit dès que j'aurais été opéré de l'épaule, ils m'auraient repris en charge ici pour refaire une deuxième rééducation du moignon en fin de compte, pour pouvoir remarcher. Donc là ils s'occupent plus de l'épaule pour l'instant, mais d'ici euh... (*Il reprend directement*) Mais j'ai déjà rechaussé déjà, j'ai déjà remis ma prothèse mais sans marcher euh... Mais bon, d'ici quinze jours, trois semaines je pense pouvoir... Bon c'est moi qui dis ça. Mais je pense pouvoir remarcher, oui dans quinze jours, oui à peu près. Après c'est la médecine qui décide. Ce sont les médecins. Mme X. est têtue (*il rit*). Non, et puis voilà quoi. »

« Est-ce que vous pouvez me parler de la période qui a suivi l'amputation, lorsque vous vous êtes découvert comme ça? »

« La première amputation ou la deuxième? (*Il enchaîne directement*) La première est celle qui m'a fait le plus mal. Je me suis dit: « je perds un membre » et ça m'embêtait un peu. Mais la deuxième, donc je savais ce que, je savais ce que j'allais avoir, et en fait c'était un peu une demande, c'est moi qui ai un peu demandé au médecin de me faire amputer la deuxième fois parce que je souffrais atrocement. Et donc je savais ce que c'était une amputation déjà, donc... Ca m'a choqué sans me choquer en fin de compte. Enfin je savais que, que, en coupant aussi haut, je savais que je pourrais remarcher parce qu'il y avait des prothèses qui étaient adaptées. Alors voilà, ça s'est fait et puis (*il hésite*), je n'y pense plus trop, je n'y pense plus trop. »

« Et après la première amputation? »

« Après la première amputation c'était dur quand même. Je me suis dit: « Qu'est-ce que je vais devenir? » Quand on est dans un fauteuil, et là quand on voit les gens... Avant les gens pouvaient passer devant vous sans vous regarder, quand vous êtes dans un fauteuil, tac ça vous regarde, tout de suite. Ils prennent soin, (*il reprend*) enfin c'est pas vraiment qu'ils prennent soin de vous mais bon. Ils vous laissent passer, ils vous font... Alors qu'avant non, avant c'était : tu fais comme tout le monde, t'attends quoi.

Mais (*il soupire*) non. Enfin moi je prends, je prends ça normal. Parce que maintenant je fais un peu comme tout le monde. Je ne profite pas de mon handicap. »

« Et lorsque vous me dites qu'avec les autres ce n'est pas comme avant, qu'est-ce que cela veut dire pour vous? »

« Et bien c'est là qu'on voit des fois quand on a des amis et quand on en n'a pas, quoi. Parce qu'avant, quand vous pouviez rendre service à des gens, maintenant vous ne pouvez plus, ils se retournent vers d'autres gens. Et puis vous ne pouvez plus faire ce que vous pouviez faire avant, les loisirs vous n'avez plus les même, (*il réfléchit*) avec votre femme c'est, c'est, au départ c'était très dur. Parce que... Elle a bien pris ça, elle a toujours été derrière moi, elle est toujours derrière moi, mais euh... Moi je ne voyais pas ça comme ça en fin de compte. »

« Vous ne vous sentiez pas comme avant ? »

« (*Il approuve*) Non, du tout. Et après, après on apprend, oui on apprend à se débrouiller en fin de compte. Et quand on arrive à être autonome... Moi maintenant j'arrive à être autonome. Enfin moins maintenant parce que j'ai l'épaule euh... mais avant j'arrivais à être autonome. Je faisais ma toilette tout seul, j'arrivais à me faire à manger tout seul, j'arrivais à aller dans des endroits tout seul, monter dans des endroits où c'est, (*il reprend*) comme chez moi j'habite au deuxième étage, j'ai des escaliers extérieurs donc je monte les escaliers tout seul. Mais avant c'était, c'était plus facile quoi. Mais avec la volonté on peut. C'est la volonté qui... Il y a des choses qui nous retiennent à ... Mes enfants, ma famille, on a... Je ne sais pas, il y en a qui prennent ça mal l'amputation, mais moi j'ai bien pris ça en fin de compte. Donc je ne sais pas. Non je ne sais pas. Peut-être avec le recul après je dirai: « Oh qu'est-ce que je fous encore là ? », ou je ne sais pas. Il y en a qui pensent au, au pire. Non moi je dis que même avec une prothèse on peut vivre. On peut travailler comme tout le monde. Sauf qu'on ne fait pas le même métier qu'on faisait avant. Mais bon. » (*Silence*)

« Et comment avez- vous appris à vivre, et à regarder aussi... » (*Il m'interrompt*)

« Je regarde souvent, je regarde souvent. Je regarde des fois et je dis: « Il y a quelque temps j'avais mes deux jambes qui traînaient par terre, enfin qui touchaient le sol. » Et je plaisante avec ça, moi je fais des plaisanteries avec mon handicap. Je, (*il hésite*) pas, pas méchamment, mais bon. Des fois j'ai des copains qui vont manger au

Mac Do, je leur dis: « Tu vas manger un peu de ma viande, parce que c'est des burgers, et tout ça... » Je plaisante, maintenant je prends ça à la plaisanterie. Je parle même à des gens qui n'ont pas le, le moral, j'arrive à, je ne dis pas à leur remonter le moral, mais je leur dit: « moi je suis passé par là pareil que toi. » Non ça va j'ai bien pris ça. Plus dur la première fois, mais si bien que la deuxième fois j'ai pris ça, on ne va pas dire à la rigolade mais, il fallait, j'ai pris ça (*il hésite*)... Je me suis dit: « Il fallait que ça arrive » donc euh... J'étais prêt par contre, oui j'étais prêt par contre. »

« Pour la deuxième? »

« Oui. Aussi bien pour la première ça s'est fait vite, pour la deuxième j'étais prêt. Parce que la première, ils ont pris la décision de m'amputer au mois de mai, et ça s'est fait en juin. Donc il y a eu à peine un mois d'écart, tandis que la deuxième ça s'est fait en un peu plus de temps. Donc j'ai eu le temps de me préparer, de préparer les gens autour de moi, donc ça va. Bon il y a des gens, je vois bien, ils sont plus gentils avec moi parce que je ne peux pas, je ne peux pas faire ce que je faisais avant, donc ils sont un peu plus gentils. Je leur dis: « ça ne sert à rien, je suis comme toi, je suis... »

« Le changement de comportement des gens vous agace? »

« Beaucoup oui, beaucoup. Beaucoup. En fin de compte on est les même gens que les autres, sauf qu'on n'a pas le même moyen de se déplacer. C'est comme ceux qui ont le permis et ceux qui n'ont pas le permis. Ceux qui ont le permis ont de grosses voitures, ceux qui n'ont pas le permis ont de petites voiturettes. C'est exactement pareil. Je prends ça comme ça moi. (*Il reprend*) maintenant je prends ça comme ça. Maintenant si on venait me dire que je me fais amputer de la deuxième, ce serait un peu plus embêtant quand même. Parce que je suis passé par la première, je sais ce qui m'attendrait donc euh... Je ne sais pas si je prendrais ça bien en fin de compte. Une c'est déjà (*il reprend*) la première fois ça a été dur, maintenant ça le fait, mais deux je ne sais pas. Peut-être qu'un jour je serai amené à... Je ne sais pas. Non pour l'instant je prends ça (*il hésite*), pas à la rigolade mais bon, je suis, je suis un être humain comme tout le monde. On a tous des qualités, on a tous des défauts, il y en a qui sont plus solides que d'autres, et puis voilà. »

« Comment avez-vous vécu la rencontre avec les autres personnes amputées, ici lorsque vous êtes arrivé pour la rééducation? »

« Moi quand je suis arrivé au début j'ai vu des gens qui sont arrivés après moi, mais ils étaient amputés « tibial ». Parce qu'il y a beaucoup plus d'amputés tibiaux que fémoraux ici. Mais je disais à une kiné: « c'est bizarre, ils sont entrés largement après moi, ils sortent largement avant moi. » Et c'est là qu'ils m'ont expliqué qu'il y a une différence entre une tibiale et une fémorale. Parce que quand c'est tibial vous avez encore le genou qui commande, alors que nous, fémoral, on n'a plus le genou qui commande donc... Eux c'est le genou qui commande leur prothèse, tandis que nous, c'est la prothèse qui commande le genou. Et non, au début (*il soupire*), je me disais: « je suis à trois semaines-un mois, je suis à deux mois », puis ça faisait mon cinquième mois que j'étais là. » Je me disais: « Oh là là! Je vais rester là combien de temps moi?! » Et en fin de compte, non, après ça s'est fait tout doucement. Je déconne avec les autres amputés, je discute avec tout le monde. Chacun sa pathologie en fin de compte. Moi je suis amputé, amputé fémoral, il y en a qui sont amputés tibiaux, mais je parle avec eux comme si... Je ne fais pas la différence avec eux; je ne fais pas la différence entre les amputés, ceux qui ont des problèmes d'épaule, ceux qui... Je parle avec tout le monde moi. Si on est tous ici, c'est qu'on a tous un problème, sinon on ne serait pas là. Dans les rapports avec les autres, non ça va. C'est plutôt la première fois je me suis dit: « Oh là là, comment les gens vont réagir ? »

« Qui sont « les gens »? »

« Les gens qui sont normaux en fin de compte. C'est quand je me suis, (*il reprend*) en chirurgie, après mon amputation, j'allais dehors, c'est là que je voyais que quand les gens marchaient, tac ils vous regardaient, un petit coup d'œil, même si c'est, même si c'est pas voulu quoi, c'est un petit coup d'œil vite fait alors qu'avant ils passaient, pfuit ils ne regardaient pas quoi. Maintenant c'est un petit coup d'œil, ou ils vous suivent des yeux jusqu'à ce qu'ils ne vous voient plus, ou... Maintenant j'ai fait abstraction à tout ça. Maintenant s'ils veulent me regarder, ils me regardent, c'est bien, s'ils ne veulent pas me regarder, ils ne me regardent pas. Je ne m'arrête plus là-dessus. Ca... Dans quelques mois je serai peut-être debout comme eux, ils ne me verront peut-être pas pareil. Donc voilà. »

« Est-ce que ces personnes, amputées comme vous, vous ont apporté quelque chose par leur présence? D'être à plusieurs? »

« Déjà on, on lie des liens avec des gens qu'on ne connaît pas. Moi je parle à des gens que je ne connaissais pas du tout. Et quand je suis ici avec eux, on ne va pas dire qu'on forme une petite famille mais c'est tout comme, quoi. On est très solidaire entre amputés, comme il y en a d'autre pour leurs épaules ils sont très solidaires, mais nous on est... Non, je ne sais pas. »

« Et de former une petite famille comme cela, qu'est-ce que cela vous apporte? »

« Cela nous apporte peut-être de la force de tenir, du courage. Parce qu'il y a ceux qui sont amputés comme moi, mais il y en a d'autres, il y a l'âge. Ce n'est pas le même. Ce n'est pas le même, (*il reprend*) ce n'est pas la même motivation mais bon. Il y en a qui ont 60-70ans, eux se font amputer à cause de, comme vous disiez tout à l'heure, le diabète. Donc c'est un truc qu'ils ne peuvent pas (*il hésite*), qu'ils ne peuvent pas éviter, ils sont obligés. Mais je vois, même s'ils ont 70 ans, 40 ans ou, ou dans mes âges à moi, on se parle tous comme... Dehors ça ne serait pas comme ça, il y a un respect. Je dirais « Monsieur », ou « vous », mais ici on se tutoie tous. Presque. Presque. Et moi je vois, je suis avec des gens qui ont dix ans, vingt ans de plus que moi, je les tutoie. Et eux me tutoient. Enfin eux c'est normal parce que je suis plus jeune qu'eux. Mais non, il n'y a pas de différence je trouve. Entre amputés il n'y a pas de différence. »

« Alors qu'il y a une différence avec les autres? »

« Alors qu'il y a une différence avec les autres. Les autres, ceux qui ont un problème d'épaule, même eux ils nous regardent des fois. Ils nous regardent, qu'est-ce qu'on a eu, comment ça nous est arrivé, tatati, tatata... « Oui, moi je ne supporterais pas d'être amputé. » Je leur dis: « mais moi non plus je ne supportais pas d'être amputé au début mais on s'y fait. Vous vous êtes fait opérer de l'épaule, si ça se trouve vous serez peut-être paralysés d'une épaule. Il y en a qui ont des AVC (*accidents vasculaires cérébraux*) ici, ils sont amputés aussi mais pas de la même façon. Eux c'est plutôt le cerveau, et nous c'est un membre, mais bon. Non, je dis c'est bien. Tout le monde est mélangé, c'est bien. C'est pas comme si on était dans un centre que d'amputés, ou dans un centre que... Non tout le monde est mélangé, tout le monde est bien mélangé, c'est bien. Moi je dis c'est bien. Ici on peut, on peut voir beaucoup de choses. Et ça nous aide

peut-être. Moi je sais que si j'ai un problème d'épaule, je discute avec des gens, et je peux à peu près savoir ce que j'ai à l'épaule, parce qu'il y a des gens qui sont passés par là. Mais eux par contre ils ne peuvent pas savoir ce que c'est que d'être amputé. Avant il y a avait une prothèse en bas qui servait aux kinés, c'est une prothèse qu'ils fixaient autour de leur moignon, et ils marchaient. Je dis: « vous avez vu? Une prothèse, c'est pas évident de marcher avec une prothèse. » Ils essayaient, c'était les stagiaires. Et nous c'est pareil. Vous, vous nous mettez un objet qui ne se met pas comme ça, on ne va pas forcément savoir s'en servir. Et puis non, non. Moi je dis: « il n'y a pas de différence. » Si on est là c'est qu'on a tous un problème, et si on a tous un problème c'est qu'on est là pour le résoudre. Chaque problème à sa solution. Faut la trouver. »

« Et quand vous êtes rentré chez vous, quand vous avez quitté ce centre, est-ce que cela vous a... » (*Il m'interrompt*)

« Ca a été très dur. Ca a été très dur. »

« Qu'est-ce qui a été très dur? »

« Déjà ce sont les gens qui sont autour. Ici on a des gens qui nous entourent. Quand on fait une chute ou qu'on se cogne quelque part on a des gens qui nous aident. A la maison il n'y a personne. En kiné on fait une chute, on sait comment, (*il reprend*) ils savent comment nous prendre, nous relever, nous mettre, tandis qu'à la maison... Moi des fois à la maison je suis tombé, j'ai été obligé de me remettre debout tout seul. Enfin avec de l'aide, mais pas de la même façon que eux nous aident ici quoi. C'est pour ça. Ici c'est bien. Ici c'est très bien. D'ailleurs c'est pour ça que j'ai voulu revenir ici pour mon épaule d'ailleurs. »

« Et cette petite famille de gens autour de vous, les autres patients, quand vous êtes rentrés chez vous, elle vous a manqué? »

« Quand je rentre, (*il reprend*) franchement quand je rentre en permission le vendredi soir, je suis content de revenir ici le dimanche. Je suis content de voir les gens que je côtoie toute la semaine. Je leur demande s'ils ont passé un bon week-end, qu'est ce qu'ils ont fait ce week-end, et ils nous parlent, ils nous répondent. C'est comme si c'était les gens qui travaillent avec nous, comme dans une entreprise: « Alors t'as fait quoi ce week-end? » C'est pareil. Et c'est... Des fois il y en a qui voient leur famille partir le dimanche, ça les rend tristes. Il y en a qui ne partent pas du tout. Qui restent là

toute la semaine. Le dimanche soir vous arrivez, « T'as fait quoi ce week-end? » « Je suis resté là tout le week-end. » Alors on essaye de leur remonter le moral, on leur raconte qu'on a vu la mer... C'est notre petite famille. C'est notre petite famille. On a deux familles en fin de compte. La famille ici, et la famille dehors. Alors laquelle est la plus importante ? (*Il hésite*) Les deux, les deux. Je suis aussi bien quand je suis chez moi, parce que ça me décompresse, parce que toute la semaine là à travailler, c'est pas rigolo, et à la maison des fois ça reste trop calme. Vivement qu'on recommence le lundi kiné et tout... Peut-être que les autres sont pareils, je ne sais pas, je ne sais pas. »

« Pouvez-vous me parler de la découverte de votre prothèse, lorsque vous l'avez vu la première fois ? »

« La première fois que je l'ai eu, parce que on me l'avait montrée comme ça, mais la première fois que je l'ai eu, le hasard a fait que quand j'ai mis ma prothèse et que je me suis mis entre les barres, il y avait une glace juste en face. Et je me suis dit : « c'est pas possible que je sois debout. » J'ai trouvé ça bizarre d'être debout. Parce que ça faisait, (*il hésite*) oui ça faisait depuis 2005 que j'étais en fauteuil, ça faisait cinq ans que je... La glace se trouvait là par hasard (*il s'interrompt*), on dirait que c'était fait exprès. D'habitude elle est toujours heu, autre part dans la pièce, et là elle était pile-poil en face de moi le jour où je mettais ma prothèse quoi. Et puis ça m'a choqué un peu parce que je me suis dit : « C'est du métal, je ne marcherai jamais avec ça, c'est pas possible. » Mais en fin de compte, quand on voit le système des prothèses qui se plient, enfin on a juste un pas à faire et puis... Au début je me suis dit : « Ca ne va pas... Je vais peut-être réussir à la mettre mais je n'arriverai pas à marcher quoi. » Et justement grâce aux kinés, aux médecins, aux infirmières, aux aides-soignants heu... on se met dans la tête qu'on remarchera. Et ils nous mettent dans la tête qu'on remarchera et résultat on marche. Enfin moi, pour l'instant... Enfin ouais, on marche. Mais c'est sur que vous voyez une machine comme ça devant vous, c'est ça qui va nous faire marcher ? Il n'y a pas de moteur, ça ne peut pas faire marcher, ça ! Mais si le moteur c'est ton moignon, et puis voilà ! Après on s'habitue quoi. Mais c'est vrai que la première fois qu'on ne voit que du métal, on se dit : « On est Robocop là ! C'est pas possible. » Et après on s'y fait. Tout doucement on s'y fait. »

« Et comment on s'y fait justement ? »

« Déjà on s'y fait parce qu'on la met tous les jours déjà, et tous les jours on faisait des exercices, tous les jours on faisait des parcours, une distance à parcourir. La première fois que je l'ai mise je faisais 70 mètres je crois. La deuxième fois que je l'ai mise je faisais 100 mètres, après 150, il y avait une amélioration. Après je marchais dehors avec, et les derniers temps de mon hospitalisation ici je me baladais dans tout le centre avec la prothèse. Un peu dur, parce qu'il faut la trainer la ferraille là, mais c'est bien. Moi je dis c'est bien, on marche. On est comme les autres du coup. »

« C'est important pour vous ? »

« Ouais. Avant les autres c'était : « Tiens je peux t'aider à passer, je peux pousser, et tout. » Maintenant ils ne nous poussent plus, c'est bien on peut marcher. C'est bien, c'est important, moi j'aime bien ça. Enfin « j'aime bien ça », je suis obligé d'aimer ça parce que... Si c'est bien. La prothèse... Voilà une bonne chose qu'ils ont inventée. Parce qu'avant, dans le temps c'était raide, on ne pouvait pas, (*il reprend*) on trainait la jambe. Tandis que maintenant on peut plier le genou, on peut développer le pas... Si c'est bien. En fin de compte c'est comme si on marchait. Quand la prothèse sera habillée, couleur peau là, on oubliera qu'on a une prothèse. Et on marchera comme tout le monde. Courir je ne sais pas mais marcher oui. Maintenant la prothèse c'est, c'est, c'est une chose qui fait peur au départ mais... C'est comme une chose qu'on ne connaît pas en fin de compte. Et une fois qu'on la connaît elle fait partie de nous, elle fait partie de nous, on connaît ça par cœur. »

« Comme une partie de vous-même ? »

« C'est, c'est une partie de nous-mêmes qui revient en fin de compte. On se dit : « C'est peut-être pas notre jambe, mais c'est ce qui nous aidera à marcher. » On s'y fait, on s'y fait même très bien. Si je n'avais pas mon problème d'épaule, j'y serais tous les jours avec ma prothèse. Je l'aurais tous les jours, je ne la quitterais même plus. (*Il reprend*) si pour dormir. Parce que dormir avec une prothèse, ça fait bizarre. Et puis le fait aussi qu'elle est en, (*il reprend*) qu'elle est plus lourde. On ne s'en rend pas compte quand on a nos deux jambes quoi. Mais avec la prothèse, on s'en rend compte de ça. »

« C'est plus lourd à traî (*je m'interromps*), à soulever ? »

« A traî, à traîner. C'est même le mot que vous avez cité, à traîner. Parce qu'on traîne notre, on la traîne notre prothèse. Mais heu. Non, si c'est bien. C'est comme si on apprenait à marcher. Qu'on était tout petit et qu'on apprenait à marcher. On vous lâche, débrouillez-vous ! Comme quand on lâche les bébés. Allez, tu marches ! Attention à ne pas se cogner quand même. (*Il rit*) Non c'est bien, c'est très bien. On fait de belles choses en prothèse. »

« Et vous, pendant que vous appreniez à marcher, aviez-vous une idée qui vous motivait particulièrement ? Aviez-vous un objectif ? » (*Il m'interrompt*)

« Ah oui, oui, oui, oui. Mon objectif c'était de pouvoir marcher pour retravailler. »

« Et quel était votre travail ? »

« J'étais... (*Il reprend*) Le métier que je faisais, je ne pourrai plus le refaire. Je travaillais en abattoir. Mais d'autres travaux, il y a d'autres travaux. D'ailleurs ma prothèse qu'ils avaient faite c'était justement pour... (*Il insiste sur le « pour »*) Parce qu'ils font des prothèses pour ceux qui veulent juste marcher, des prothèses pour ceux qui veulent continuer une activité, heu... Et moi c'est ça. Si je peux marcher, c'est que je peux travailler. C'est ça mon objectif. C'est toujours ça mon objectif d'ailleurs. Mais maintenant encore plus. »

« Qu'attendez-vous de cela ? De pouvoir marcher et travailler ? »

« D'être redevenu une personne comme tout le monde. (*Court silence*) Sauf que j'aurai des postes adaptés, ou un travail que je ne connais pas et que je devrai apprendre, mais ce sera de retourner à la vie active complètement. Et montrer à ceux qui sont valides, que même nous les amputés, on fait peut-être le même boulot qu'eux. Peut-être pas à la même cadence, mais on est capable de faire le même boulot qu'eux. Et ça ils n'ont pas l'air de le comprendre. »

« Vous avez l'impression qu'ils y en a qui ne comprennent pas ça ? »

« Non, pour eux on est peut-être un poison ou un handicap, pour eux... Parce que dans une entreprise c'est ça. Parce que le gars il aimerait bien avoir un siège parce

qu'il a mal au dos et tout ça. Et nous, on a même pas besoin de le demander. On a un poste adapté, on a un siège parce qu'on ne peut pas rester trop longtemps debout, voilà. C'est juste pour montrer qu'on est capable de faire le même boulot qu'eux avec certaines restrictions. Et voilà, c'est bon. Si moi je vous demandais : « Vous prenez ma place d'amputé et moi je prend la vôtre. » Moi je ne pourrais pas faire ce que vous faites là parce que je ne comprendrais rien du tout déjà. Et les noms de trucs qu'il faut apprendre en médecine, alors là pfiou (*il soupire*). Je n'ai jamais rien compris aux noms qu'ils donnent les médecins, je ne sais pas où ils vont chercher leur noms mais... »

« Et moi si on me demandait d'aller travailler à l'abattoir, je serais bien embêtée. »

« Et voilà. Si on vous demandait de couper un morceau de viande dans l'araignée... Voilà c'est pareil. Non mais c'est ça les médecins, on dirait qu'ils prennent... Mais moi je ne comprends jamais. Oh je ne demande pas, parce qu'il faut une heure d'explications. Pour un mot il faut une heure d'explications, moi je ne demande pas. Je cherche parfois dans le dictionnaire ce que ça veut dire. Et puis voilà. Chacun son métier. Nous c'est d'être amputé. Vous c'est d'être future médecin, donc future personne qui s'occupera des amputés. Peut-être. Vous verrez ça. Vous avez déjà assisté ? (*Il reprend*) Non vous n'avez jamais assisté à ça ? »

« A quoi ? »

« A... (*Il reprend*) Non peut-être pas à une amputation mais heu... »

« Si une amputation une fois. »

« Ah. (*Court silence*) De jambe ? »

« De jambe. »

« Tibiale ou fémorale ? »

« Fémorale. »

« (*Court silence*) c'est dur. Parce que c'est... une dame aussi, elle a assisté à ça, elle ne pensait pas que c'était aussi dur. Vous connaissez alors ! Voilà ! Et vous, vous verriez, est-ce que vous seriez capable de supporter d'être amputée ? C'est là... C'est là le petit « hic ». »

« Et bien... C'est comme vous l'avez dit. Vous m'avez dit tout à l'heure, « Moi aussi avant je pensais que je ne supporterais pas, mais après il a bien fallu. » »

« Oui mais vous, en voyant les amputés ? »

« Et bien écoutez, je ne le souhaite pas pour moi, c'est vrai. Mais en même temps je vois aussi que l'on peut marcher quand même. »

« Et qu'on est capable de faire des trucs comme les autres. Avec plus de difficultés, mais on est capable. Voilà, c'est un amputé qui dit ça. »

« Et pour vous, y a-t-il une différence lorsque vous vous voyez avec la prothèse et sans la prothèse ? »

« Quand je me vois sans la prothèse, c'est que soit on l'a enlevé pour faire un brin de toilette, soit on va se coucher. Normalement la logique veut que quand on se lève le matin, on met la prothèse, pour être le plus possible debout. Donc heu, si on se couche à 11h le soir et qu'on se lève à 7h du matin, il n'y a pas de différence. »

« Parce que debout c'est l'image que vous avez de vous-même ? »

« Oui voilà. De toute façon on se lève, on va déjeuner, on va faire sa toilette, et après on met la prothèse. Et après en fin de compte on est debout. C'est tout juste si on ne se dit pas en dormant : « Vivement demain matin que je me lève. » Enfin « je me lève » (*il rit*), façon de parler. Dans les deux sens. Mais... non. Moi je ne vois pas de différence avec ou sans. Enfin si, sans on ne peut pas faire... On n'a pas d'appui. Certains l'ont eu, et d'autre ne l'ont pas, c'est le syndrome du membre fantôme qu'ils appellent ça. C'est le cerveau qui croit toujours que vous avez votre jambe. Et vous vous levez et en fin de compte... Moi je n'ai pas eu ça moi. Mais il y a un gars qui a été opéré en même temps que moi, lui il l'a eut. Il croyait qu'il pouvait se lever et puis... Et terrible a été la chute. Non moi ça ne me dérange pas moi. Non. (*Silence*) Je sais que si jamais je ne suis pas dans ma prothèse c'est que soit il y a un problème, soit je ne vais tarder à la mettre. Comme là je suis avec vous et dans... (*il réfléchit*) et après votre entretien je vais aller marcher donc... Je sais que j'aurai ma prothèse donc... enfin peut-être pas marcher mais chausser. Et ce soir avant de me coucher je vais l'enlever. Non, non ça ne change pas grand-chose. »

« Vous m'avez dit tout à l'heure : « Le fait que j'ai été amputé, je vois que ça a changé le regard des autres sur moi. » Est-ce que ça a changé votre regard sur les autres ? »

« Non pas spécialement. Je trouve qu'il y en a qui sont plus idiots que les autres, c'est tout. Parce qu'il y en a qui profitent des handicapés. Ils ne regardent pas s'ils sont prioritaires ou pas prioritaires... Ca c'est un truc qu'on ne peut pas se faire entre nous, ça. Non, moi je m'en fous du regard des gens, et je ne donne pas d'avis sur les gens. Je ne calcule pas les gens en fin de compte. Par contre vous mettez une personne normale et une personne handicapée à côté, je vais faire la différence. »

« C'est-à-dire ? »

« Une personne qui est normale, qui marche avec ses deux jambes normales, et une personne qui marche avec sa prothèse, je vais faire la différence. Je sais qui je vais laisser passer en premier. C'est la personne qui sera amputée. Parce que... Je ne sais pas si c'est un instinct ou... »

« C'est un peu comme si c'était votre famille ? »

« Voilà c'est un peu ça en fin de compte. C'est un peu ça la famille des handicapés en fin de compte. (*Il se reprend*) Enfin des personnes à mobilité réduite. Mais, c'est comme s'ils travaillaient avec moi, c'est comme s'ils buvaient avec moi, c'est comme si... Donc je laisserai plus le handicapé passer en premier que la personne valide. Mais c'est la seule différence que je fais avec les autres en fin de compte. Sinon qu'ils soient bleus, blancs, rouges, noirs, verts, je m'en fiche. Je, non je suis normal. Je ne calcule pas. Ca ne sert à rien. Après les gens pensent ce qu'ils veulent, « Lui c'est un pauvre idiot, il ne m'a pas laissé passer », s'il veut. Mais bon, lui il n'est pas prioritaire. Nous on est prioritaires. C'est ça c'est tout. Et les gens qui sont valides ils ne pensent pas à ça. C'est tout pour eux, pour eux, pour eux. Mais bon ils ne sont pas tous comme ça. Il y en a qui sont honnêtes. Même nous les handicapés, on est honnête parce que même avec notre handicap on laisse passer les gens. Alors qu'on pourrait... Je vois dans les grands magasins, c'est marqué « caisse handicapés » là. Il y a des gens, ils sont valides comme vous, comme, comme moi, (*il se reprend*) enfin entre parenthèse, et qui ne regardent pas si vous avez un fauteuil, si vous avez une prothèse, ils passent avant

vous. Ils voient une femme enceinte, c'est pareil. Non moi je ne calcule pas les gens. Je fais mon bout de train-train et puis voilà. »

« Et est-ce que ça a changé votre regard sur vous-même ? »

« Non. Du tout. Non. De temps en temps je regarde : « Tiens est-ce que ça pousse ? » (*Il dit cela en regardant son moignon.*) Et bien non ça ne pousse pas. (*Il rit.*) Je plaisante. Non ça n'a rien changé non. Non... non. Si, il faudrait qu'ils fassent des tenues pour les handicapés, parce que les pantalons c'est pénible parce qu'il faut faire des nœuds ou il faut les... Autrement non, ça ne change rien sur moi. C'est ma femme qui est contente parce qu'elle me voit moins courir maintenant. Parce qu'avant elle me voyait courir tout le temps, mais... non ça va. (*Il insiste*) Non non, ça ne change rien non. (*Silence*) Je suis toujours le même, dans ma tête je suis toujours pareil... Si la tête va, tout va. C'est ce qu'on dit je crois. Et puis c'est la tête qui commande. Si dans le cerveau ça ne va pas bien, c'est tout qui est détraqué. Et moi, quand on est bien dans la tête, tout le reste va bien. »

« Et vous m'avez dit tout à l'heure que lorsque vous êtes rentrés chez vous, il y a eu une période difficile. »

« Oui. »

« Et vous m'avez dit que ça a été difficile avec votre femme : qu'est-ce que cela voulait dire... ? »

« Elle prenait plus soin de moi en fin de compte. Alors je lui disais : « Mais ça va, je suis assez grand, j'arriverai à faire ça tout seul. » Mais non, elle était têtue, elle voulait faire ça. Ça m'énervait ! Et même les gens... Moi, quand je suis chez moi, je ne sors pas. Je ne sors que pour faire des courses, mais autrement je ne sors pas du tout. »

« Pourquoi ? »

« Parce que si je veux... (*Il reprend*) parce que je n'ai pas spécialement envie que... de sortir ou... Déjà j'ai l'accessibilité qui est difficile déjà, parce que j'ai des escaliers extérieurs, avec une rampe donc... Et puis non je n'ai pas envie. Si des gens veulent me voir, et bien ils viennent chez moi. S'ils ne veulent pas me voir, c'est qu'ils n'en ont rien à foutre. Et ce ne sont pas des amis. Autrement non. Ou je sors, mais bon, tard le soir, ou tôt le matin. »

« Quand il y a moins de monde dans la rue ? »

« Ouais. Pas parce que bon, pas parce que spécialement j'ai, j'ai (*il hésite*) pas envie qu'ils ne regardent, c'est (*il hésite*) c'est toujours pareils. Ils vont vous voir dix fois, ils vont vous regarder dix fois. »

« Ca vous pèse un peu ? »

« C'est pas ça, il n'y a peut-être pas qu'à moi, mais c'est en général. Vous allez dans des endroits : « comment tu vas ? » (*Il ricane*) « Mais comment je vais ! Je suis dans un fauteuil roulant, à ton avis je vais comment ? » C'est : « Oh tu es là pourquoi ? » Ben si je suis dans un centre de rééducation, c'est pour faire de la rééducation. C'est pas parce que j'ai une grippe ! C'est pour ça, même là je sors des fois, les gens je ne leur parle même pas ici. Ils posent des questions bêtes, qui ne veulent rien dire. »

« Les gens qui viennent de l'extérieur ? »

« Oui. (*Court silence*) même des gens qui viennent en hôpital de jour. « Tiens tu es revenu ! Pourquoi ? » « Ben je ne sais pas, j'ai mon écharpe, je suis peut-être enrhumé, je ne sais pas ! » Non mais moi je, (*il soupire*). Si j'ai envie de bouger je bouge, si je n'ai pas envie de bouger je ne bouge pas. Je ne suis pas difficile. Non... (*Silence*) Il vaut mieux se faciliter avec son handicap, que se le rendre plus difficile. Tu sais... euh vous savez... Si je commence à vous tutoyer... On tutoie tout le monde ici, c'est l'habitude. »

« Ca n'est pas grave. »

« Vous savez que, des fois sortir c'est, c'est pas plus... c'est pas plus mal de rester chez soi que de sortir. Si sortir c'est pour qu'on vous regarde tous les cinq mètres ou des questions... eux-mêmes ont la réponse mais ils vous la posent quand même. Ca fait trois ans qu'ils vous voient amputé : « Mais qu'est-ce qui est arrivé à ta jambe ? » Donc si c'est pour ça, non. »

« Cela vous rend le handicap plus difficile à vivre ? »

« Non, mais c'est énervant je trouve. Les gens (*il soupire*) me connaissent depuis (*il hésite*) vingt ans, ça fait trois ans qu'ils me voient avec une jambe en moins, et quand

ils me croisent : « Bonjour ça va, oh mais qu'est-ce qu'il t'est arrivé ? » « Mais rien, pas plus que l'autre fois. » Mais bon les gens... Enfin (*il soupire*). (*Silence*) Maintenant je fais attention à moi, c'est déjà pas mal. Et je respecte les gens qui ont le mérite d'être respectés (*il soupire*). »

« Combien avez-vous d'enfants ? »

« Oh là, six ! Mais maintenant que je suis amputé et que je suis à la maison je ne peux faire que ça. Non, non je plaisante ! Non, six. Un gars, quatre filles, un gars. C'était du travail quand même, l'amputation c'est, (*il hésite*), c'est du travail. »

« Qu'est-ce qui est du travail ? »

« Faire des enfants quand on est amputé, c'est pas évident. Ce ne sont pas les même (*il hésite*), ce ne sont pas les même gestes. Enfin, ça n'a rien à voir avec l'amputation. »

« Ca a à voir avec quoi alors ? »

« Ca (*il rit*) ça a à voir avec (*il réfléchit*) après l'amputation je trouve. Déjà si ça, ça ne va pas, vous pouvez, je ne sais pas. »

« C'est quelque chose qui vous a fait peur ça : de ne pas pouvoir retrouver votre femme comme avant ? »

« Ouais, au départ ouais. Mais après (*il hésite*), non. Après c'est passé comme une lettre à la poste. Je vois mon frère qui a eu un accident, qui est tétraplégique, ben il a perdu sa femme à cause de ça. Donc moi je me disais oh, oh ! »

« Vous aviez peur qu'elle parte ? »

« Non parce que je sais qu'elle ne serait pas partie, mais le doute dans... Vous êtes ici toute la semaine entière, vous ne savez pas ce qui se passe là-bas, vos enfants, ils ne vous disent pas spécialement, ou ils disent ce qu'on leur dit de dire. Mais non, en fin de compte non. Finalement ce sont plutôt eux qui me demandent ce que je fais toute la semaine ici. Même elle me pose des questions parfois sur ce que je fais ici. « Ben qu'est-ce que tu veux que je fasse ? » Voilà c'est tout. »

« Et se réaccorder, après une hospitalisation longue comme cela, comment cela s'est passé ? »

« Ben il m'a fallu peut-être un mois, un mois, oui un mois pour me (*il hésite*), pour me réhabituer en fin de compte. Parce que là j'étais habitué. Ben juillet, août, septembre, c'était les vacances. Quand on finissait notre journée, dès qu'il y avait du soleil ici, pffuit, on allait regarder le soleil quoi. Mais bon après c'est retrouver les enfants, retrouver sa femme, sa vraie famille. Ici je n'avais jamais de visite, (*il reprend*) enfin je n'ai jamais demandé de visite ici. C'est pas un bon endroit pour les enfants. Ben je vois, il y a des enfants qui viennent, du portail jusqu'à ce qu'ils rentrent dans l'établissement, s'ils franchissent la porte avec la tête tournée comme ils ont, ils vont foncer dedans. Et les parents, ils laissent faire. C'est pour ça que j'ai dit non, moi je ne veux pas de visite là. Je ne suis ici que la semaine, le week-end je suis à la maison, donc... (*Silence*) Et bon ça c'est bien fait. »

« Comment se sont passées les retrouvailles avec vos enfants après l'amputation ? »

« Non ça s'est très bien passé. Ils sont venus vers moi, j'ai mon petit dernier qui est venu sur mes genoux, enfin sur mon genou. Et puis, heu... ben ils ont été étonnés la première fois aussi, parce que je suis arrivé, (*il s'interrompt*) enfin, ils m'ont vu debout. Parce que c'était la dernière semaine où j'étais ici et quand je suis parti dimanche soir pour venir ici, je suis parti en fauteuil. Et le vendredi quand je suis rentré chez moi, j'étais debout avec ma prothèse. Alors ça les a... Mais je leur ai bien expliqué. Je leur ai dit : « Vous voyez, c'est (*il hésite*) c'est une jambe qu'ils m'ont mis, (*il hésite*), et que je peux enlever... ça remplace ma vraie jambe. » Oh ben maintenant, ils ne me calculent plus. Ils ont repris leur train-train habituel et puis voilà quoi. Avant je ne les voyais que le soir quand ils rentraient de l'école parce qu'ils mangent à la cantine. Et maintenant je vais dehors avec eux, je m'amuse avec eux, non ça se passe très bien, très, très bien. »

« Et cela vous stressait un peu ? »

« Ben les grands non. Les deux derniers oui parce qu'il a trois ans et l'autre aura deux ans au mois d'août, alors... Oh ben ça a peut-être été plus facile que... (*Il reprend*) oh ben ils ont bien pris ça ! Le petit, il me tapait sur la jambe parce qu'il croyait que j'avais ma jambe. Parce qu'avant quand je n'avais pas ma jambe, il tapait sur le

moignon. Et maintenant il tape sur la jambe et il dit : « Oh c'est dur ! » Alors je lui ai montré et puis il continue à taper dessus. Et quand j'ai besoin de ma prothèse, quand je l'enlève le soir et qu'il faut la remettre le matin, c'est lui qui essaye de me la ramener. Ah non ça se passe bien. Je ne sais même pas si... Ils ont dû oublier que je suis amputé je crois. Enfin non, peut-être pas quand même. Ca se passe très bien. (*Long Silence*) Alors vous, bientôt médecin ? C'est la fin ? »

« Oui... Ou le début d'autre chose plutôt. »

« Comme nous. Le début d'une nouvelle vie. On a deux vies en fin de compte. »

« La vie d'avant, la vie d'après ? »

« Non, la vie d'avant et la vie de maintenant. Parce qu'il n'y a pas d'avant et d'après. C'est une continuité de la vie mais avec une petite, une petite fissure, pas une cassure parce qu'on continue toujours. On continue toujours sa vie mais... mais une petite fissure qui nous prévient que (*il insiste sur le « que »*), que le mal est là, que... Voilà. (*Silence*) J'aurais pu faire un bon poète hein ? Non je plaisante. »

« Mr W., merci beaucoup. »

« De rien, de rien, c'est moi qui vous remercie. Ca me fait repenser aux périodes difficiles que j'ai passées. »

« Qu'est-ce que cela vous fait d'y repenser ? »

« Rien, rien, je me dis que c'est loin dernière moi. De repenser au début, là ça fait mal quand même. Repenser au début, oh là là non. En salle de réveil avec un bout en moins, non, non, non. J'ai donné. »

« Parce que vous vous en êtes aperçu tout de suite ? »

« Ben c'est la première chose que j'ai regardé dans la salle de réveil. Parce qu'au début quand ils m'ont coupé en tibial, ils ne m'avaient pas dit où ils allaient couper. Ils m'avaient dit : « on coupera là où l'on trouvera de l'os bon. » La première chose que j'ai fait, j'ai mis les mains, j'ai dit : « C'est bon, j'ai mon genou, je vais pouvoir remarcher normalement. » Enfin tout ça c'est dans la tête, c'est psychologique. Non, non ça va. Je suis prêt à courir. Voilà, tout est dit.»

3 Entretien avec Mr D.

Durée : 1h06

Histoire de la maladie :

Mr D. a 57 ans. Il a divorcé à deux reprises et vit actuellement avec sa compagne. Il a quatre enfants. Il travaille à son compte dans l'immobilier. Il a subi, en janvier 2011, une amputation tibiale droite sur ischémie aiguë de membre dans un contexte de maladie de Buerger. Son retour à domicile est prévu deux jours après cet entretien.

Contexte :

Je retrouve Mr D. à la sortie de la salle de kinésithérapie. Il me conduit dans un salon de détente, car il ne souhaite pas que l'entretien ait lieu dans sa chambre. La conversation est gênée par le bruit provoqué par des travaux ayant lieu dans le centre, mais Mr D. ne souhaite pas que nous nous déplaçons ailleurs. Il est assis dans son fauteuil roulant. Il ne porte pas sa prothèse. Son moignon est recouvert du bonnet élasto-compressif (le BEC), sa jambe est étendue sur la palette du fauteuil roulant.

Entretien :

« Quelle est l'histoire de votre amputation ? »

« Alors mon histoire, c'est tout simplement que c'est lié à l'abus du tabac, compliqué par une maladie de Buerger. Donc j'avais été informé il y a plus de dix ans de la maladie de Buerger, sans avoir de douleur particulière donc ça ne m'a pas gêné. Il y a quatre ans, donc j'ai eu des douleurs importantes à la jambe, à partir de là a été diagnostiquée l'artérite. Dans un premier temps, compte-tenu de la maladie de Buerger, le chirurgien ne souhaitait pas tellement m'opérer, et il m'a fait faire un traitement expérimental ici. D'ailleurs le Dr X. (*le médecin rééducateur du centre où est hospitalisé Mr D.*) faisait partie de l'équipe qui suivait ce protocole. Mais ça n'a rien donné et puis j'ai fini par avoir un pontage en 2007, avec le risque d'amputation, mais enfin ça s'est bien passé. Et puis à ce moment-là, quand je suis sorti, j'étais en divorce. Donc j'ai continué à fumer. Et puis après bon (*il soupire*), on n'y croit pas quoi. Et puis

ça s'est rebouché. Et puis il n'y a pas eu de solution. Enfin ils ont essayé de déboucher et de refaire un deuxième pontage mais non. Et donc j'ai été amputé le X janvier de cette année. »

« Et c'était quelque chose qui était programmé ? »

« Ah pas du tout ! Non, non. Ca m'est tombé dessus. »

« En urgence en fait. »

« Ah oui, oui ! D'ailleurs quand ça m'est arrivé j'étais à Los Angeles (*petit rire*). J'étais en train d'embarquer sur un bateau de croisière. Et... J'ai hésité, bon j'ai reconnu le symptôme, j'ai hésité. Et puis bon, Los Angeles, trouver une clinique, donc c'était le premier janvier, trouver un médecin... Je ne voulais pas me retrouver à Los Angeles, j'aurais pu me retrouver avec des latinos ou, (*il reprend*) enfin bon, ma femme ne parle pas suffisamment l'anglais pour se débrouiller, enfin bref. Donc j'ai préféré embarquer sur le bateau. Mais effectivement je n'ai pas pu tenir. J'ai été voir le médecin de bord qui n'était pas content. Il m'a débarqué à la première escale à Acapulco. Et puis voilà quoi. Donc le temps d'être rapatrié etc. Et puis bon, je voulais absolument repasser dans les mains du même chirurgien, le Dr Z. de X (*il cite le nom de la ville*), en qui j'ai toute confiance, sauf qu'il n'a rien pu faire cette fois-ci, voilà. Mais non, si j'avais seulement envisagé un moment que ça pouvait conduire à l'amputation, certainement que j'aurais fait des efforts. Parce que je, j'avais arrêté de fumer à l'époque, j'ai tenu onze mois. Mais c'est le stress du divorce qui m'a fait reprendre. »

« Ce n'est pas quelque chose dont on vous avait parlé avant ? »

« Et bien écoutez, pas d'une manière aussi tranchée. Voilà on vous dit : « Monsieur, il faut arrêter de fumer. » Voilà comme ça, un petit peu. On ne vous dit pas : « Monsieur c'est promis, si vous n'arrêtez pas de fumer, on va vous couper. » Voilà. C'est pas aussi dur que ça devrait l'être. Enfin c'est facile à dire ça maintenant, après coup, c'est clair (*petit rire*). C'est clair. D'ailleurs bon, ça ne doit pas arriver si souvent que ça, parce que, donc, je suis ici depuis le X janvier, et à ma connaissance je suis le seul qui soit là pour, pour ce motif. Tous les autres, ce sont plus des accidents, et des diabètes. Donc ce n'est pas si fréquent que ça. Mais enfin ça arrive. Voilà. »

« Et alors comment ça s'est passé après l'opération ? »

« Ben après l'opération, le docteur Z. (*le chirurgien*) m'a dit, même avant l'opération, il m'a dit : « ne vous inquiétez pas à votre âge, vous allez aller remarquer, vous allez quasiment pouvoir vivre comme avant, l'appareillage... (*Court silence*) On nous prépare un petit peu mais... Mais après l'opération, d'abord on a mal pour commencer, et puis..., on ne savait pas s'il y avait de la place ou pas. Enfin bon il y a eu toute une petite semaine d'incertitude, et puis finalement bon ça s'est déroulé relativement (*il reprend*), je suis rentré relativement vite. J'ai été amputé le X, et je suis rentré ici le X donc c'est pas mal. Et puis là après, on commence à être pris en, en charge, (*court silence*) le temps qu'ils préparent la première prothèse etc. etc. On est, on est bien pris en charge, à un seul point près. Mais bon je, je crois savoir pourquoi. On n'a, on n'a pas d'information. On n'a pas d'information. Bon, je pense que chaque cas est différent, en fonction de l'âge, en fonction de la cause etc. Mais vraiment on découvre, et puis même je dirais qu'il faut..., moi j'ai été beaucoup à la pêche aux infos, avec le portable sur internet. Et à partir de là j'ai posé des questions. Mais j'ai senti un frein, une réticence à délivrer des informations. C'est le seul reproche que je fais. »

« De l'information sur... »

« Ah mais sur tout. Même là, au jour d'aujourd'hui, il y a des choses... Je dirais qu'à la limite on devrait sortir avec, pas un manuel, mais enfin voilà un truc disant ce qui va se passer. Il y a même des gens, il y a même des jeunes. Bon il y en a un qui resté pratiquement six mois, parce que bon, c'est un peu lénifiant ici, même si bon, et ça c'est très bien, on peut sortir le week-end. D'un côté t'es content de sortir, d'un autre côté..., on s'en va dans l'inconnu quoi. Ici tout, tout est pris en charge. Vous avez le moindre truc, les infirmières sont là, il vous manque une chaussette, on vous en donne une... Quand on va être à la maison ça ne va plus être pareil. Et ça, là-dessus on n'a pas beaucoup d'info (*silence*). C'est le, c'est le problème. Moi par exemple, le kiné m'a dit qu'il y avait plusieurs classes de genou en fonction de l'âge de la personne, l'usage qu'il en fait etc. Et il y a un monsieur qui moi m'a servi d'exemple, qui est sorti il y a maintenant trois semaines, je voyais sa progression. J'essayais de me caler avec un peu de décalage sur lui. Et quand il a eu sa prothèse, ce qu'on appelle ici la prothèse définitive, je lui ai dit : « Qu'est-ce qu'ils vous ont mis comme pied ? » Il m'a dit : « Je ne sais pas. » « On ne vous en a pas parlé ? » « Non. » Ca, ça m'a un peu choqué. Alors

je lui ai dit : « Tiens il y a telle, telle catégorie. » Du coup il a foncé chez les appareilleurs pour savoir ce qu'il aurait comme pied. Bon c'était un pied de classe III donc c'était bien, mais à la base quand même..., il y a vraiment..., il y a la personne qui détient le pouvoir là, c'est Mr X. (*le médecin du centre*). Et puis il faut aller le chercher, ça ne sort pas facilement. Mais je lui ai dit. De toute façon je n'ai pas l'habitude de cacher, je dis les choses. Mais cela dit autrement, tout... (*il reprend*) C'est sur qu'il maîtrise son affaire, il sait où il va c'est sur et certain, mais il y a un manque de... (*Il reprend*) Moi là demain, la semaine prochaine, s'il arrive quelque chose (*court silence*), qu'est-ce que je fais exactement... (*Court silence*) Alors après, on se retrouve plus ou moins pris dans un système de prothésiste agréé, parce qu'en fait ce sont eux qui font l'avance de... Ben on parlait de pied tout à l'heure, un pied c'est 1500 €, c'est eux qui en font l'avance, donc on se retrouve canalisé avec un seul et unique fournisseur, et on n'a aucune idée des coûts. Donc non, je ne trouve pas ça normal. Moi ça me choque. C'est peut-être une question de caractère, j'aime bien anticiper, c'est dans ma nature. Il y a aussi certainement des gens qui se laissent aller, c'est possible aussi. Mais moi, c'est le seul reproche que je fais, c'est le manque d'info. »

« En particulier à propos de la prothèse alors. »

« Notamment. Notamment. Bon par exemple, moi je veux une prothèse de bain. Donc ça, ça ne sera pas remboursé par la Sécu, ça me paraît logique. J'ai une piscine à la maison. Mais impossible de savoir combien coûte une prothèse de bain. Ce n'est pas normal. Ce n'est pas normal. Voilà à ce sujet (*petit rire*). »

« Comment s'est passée votre rencontre avec les autres personnes amputées qui sont ici avec vous ? »

« Heu oui on les voit dans la salle de restaurant dans un premier temps. Et puis après dans la salle de kiné, donc... Ben déjà, moi de mon côté j'ai commencé par regarder un petit peu, et très vite on voit ceux qui font des efforts, et puis ceux qui se laissent, qui se laissent vivre. Déjà, bon c'est un petit détail, mais il y en a qui... (*Il reprend*) Dans un premier temps la prothèse, on la laisse dans la salle de kiné. Et ensuite en principe, à partir de la deuxième prothèse on a le droit de l'emmener dans sa chambre. Et il y en a qui attendent que quelqu'un vienne, vienne les aider à installer la prothèse. Ils peuvent attendre vingt minutes ! Quand il n'y a que deux kinés dans toute

la salle, on comprend bien qu'ils ne peuvent pas s'occuper de tout le monde en même temps.»

« Qu'est-ce que ça vous a fait de voir toutes ces personnes quand vous êtes arrivés le premier jour ? »

« J'ai, moi dans un premier temps j'ai regardé. J'ai regardé pour, pour essayer de comprendre. J'ai remarqué par exemple que nous les amputés, on se parle relativement peu. Pour savoir d'où ça vient, quelle est la cause. Alors que par exemple il y a des gens qui sont là pour des problèmes de dos. Donc eux parlent de leur douleur la nuit... Mais enfin nous on a mal aussi. Mais déjà il y a deux, bon, « clans » c'est un grand mot, mais deux espèces de malades différentes. Oui moi j'ai commencé par observer, et... écouter. Et puis après on en est pris en main par le kiné. On commence déjà par apprendre à mettre ça (*il me montre le bonnet élasto-compressif*), parce qu'au début c'est extrêmement de douloureux d'enfiler ce qu'ils appellent le BEC là, qui est sale d'ailleurs, je suis désolé mais j'en attends un autre. Les autres sont trop courts (*petit rire*). Alors bon ben, après on rentre dans le, le système. On commence à marcher entre les barres. Ben déjà les barres ! J'ai fait une petite vidéo avec mon iPhone, j'étais content de... Dès qu'on chausse déjà la première prothèse, c'est déjà ouf (*il souffle un grand coup*). On se dit : « Tiens ça va commencer » (*petit rire*). Avant c'est très abstrait, très abstrait. Mais à partir du moment où on commence à poser les deux pieds... euh (*il rit*) enfin je me comprends. Ca, ça devient plus sérieux. Et puis après, bon ben les béquilles. Donc les béquilles ça ouvre la porte des couloirs, on sort de la salle, donc c'est une progression. »

« Et alors justement la prothèse quand vous l'avez vu la première fois, quand vous avez vu ce que c'était, que vous êtes-vous dit ? »

« Ben j'avais vu celles des autres. Parce qu'elles restent en débarras. Il y a un champ de prothèses. » (*Il rit*)

« Et quand vous avez vu ce que c'est, une prothèse ? »

« Ben ça fait très rustique. Ca fait très rustique. Et après on se demande, justement c'est ce que j'essayais de chercher sur internet, c'est pas possible il doit y avoir d'autres choses plus modernes que ça. Et alors ce n'est pas si évident que ça. Je suis un peu surpris. Ou alors il y a vraiment des choses que je n'ai pas découvertes encore,

pourtant j'ai bien fouillé. Mais il n'y a pas de truc révolutionnaire quoi. Maintenant que l'on fait des greffes..., enfin la médecine a fait d'énormes progrès. Mais là, à ce niveau-là, ça fait rustique. Mais peut-être que le plus simple est le mieux. C'est possible aussi. Je sais que, par exemple moi, j'ai trouvé quelque chose qui me plaisait bien. Parce que, ce que j'ai de la peine à gérer, quand on a une prothèse, c'est l'évolution du moignon. En dix minutes de temps il gonfle, il dégonfle... Donc rattraper ça avec des chaussettes qu'on superpose, je trouve que c'est vraiment archaïque. Et sur internet j'avais trouvé un système à dépression d'air, avec une pompe est une soupape. Donc on comprend que ça vient épouser la forme du moignon. Et quand j'en ai parlé au Dr X. (*le médecin rééducateur*): « Non, ça ne va pas du tout, c'est trop... Ca n'a pas fait ses preuves... » Donc pour l'instant de toute façon c'est le Dr X. qui commande. C'est la philosophie ici. Il faut l'accepter. »

« Et vous, vous aimeriez bien prendre la main ? »

« Participer. Participer. »

Une personne s'approche, apportant une prothèse tibiale. Il demande à Mr D. s'il peut la déposer dans sa chambre. Mr D. m'explique :

« Ils viennent de faire l'habillage de la mariée. »

« L'habillage de la mariée ? »

« Oui, au dernier moment, ils mettent de la mousse pour imiter le mollet par-dessus la ferraille. J'appelle ça l'habillage de la mariée. Ben j'essaye de tourner un petit peu tout ça... C'est ce qui m'a aidé à garder le moral. Tourner un peu tout ça en dérision. Il faut se moquer un peu de soi-même parce que si on prend ça au sérieux c'est grave quoi. Non mais, il faut se dire que ça va être une nouvelle façon de vivre. Donc c'est ce qui nous amène à un autre sujet de préoccupation que je trouve absolument scandaleux, et donc c'est pour ça que votre thèse, j'espère pourra déboucher un jour sur... Il y a des choses à faire. C'est de se retrouver, en plus de ses soucis qui ne sont quand même pas négligeables, se retrouver après, confronté à l'administration. Et là, c'est vraiment dramatique. Dramatique ! Quand je vois qu'il va falloir ; moi je suis en Vendée ; il va falloir quatre, voire maintenant cinq mois pour avoir le statut d'handicapé : la carte etc. Je veux dire, ce n'est pas une simulation quoi ! Il n'y a pas besoin de trois réunions pour constater le handicap que j'ai ! Donc je trouve ça scandaleux. Ce n'est pas normal ! Le

jour où je vais rentrer, je vais faire comment ? Bon déjà, en plus, la première chose qu'on apprend en rentrant ici, on apprend qu'on n'a plus le permis. Bon ça ne donne pas vraiment le moral. Parce que moi les véhicules, c'est quelque chose d'important pour moi. La moto, la voiture... Donc là il faut que je repasse tout. »

« Avez-vous déjà fait des essais ? »

« Oui bien sur. Ma voiture est déjà équipée. Mais dans les faits, il a fallu que je fasse intervenir, je ne voulais pas, mais pour passer la visite médicale on m'a parlé de fin mai - début juin. Et comme j'ai un copain dont la femme est médecin et fait partie de la commission, je lui ai demandé un petit service. Donc je passe ma visite fin mai et ensuite il faut voir un inspecteur, d'ailleurs il faut que je demande quand, une première fois. Il va me dire ce qu'il faut comme équipement de voiture. Et ensuite repasser une deuxième fois pour qu'on constate qu'on est capable de s'en servir. Donc je n'ai pas idée du délai. Donc ça veut dire que là je vais rentrer, et je vais conduire sans permis pendant quelque temps. C'est ridicule, mais je ne vais pas rester... *(Il reprend)* parce que *(court silence)*, même si je n'habite pas très loin de la ville je ne peux pas marcher avec les béquilles dans les rues. Ce n'est pas très commode. Ce n'est pas vraiment fait pour les rues et les trottoirs. Je ne vais pas me promener avec un fauteuil, puisque je suis capable de m'en passer. Donc voilà. Enfin ces petites choses que je trouve bien dommage, ça ne facilite pas la vie. »

« Etes-vous déjà rentré chez vous en permission ? »

« Oui, et alors ça c'est très bien. Enfin pas, pas au début. J'ai dû faire trois à quatre week-end ici. D'abord c'est mortel ici, parce qu'il n'y a personne. Il n'y a pas d'activité, pas de kiné etc. Parce que la kiné deux fois une heure, ça occupe bien une partie de la journée. Donc c'est vrai que ce n'est pas très drôle. Et ceux qui restent, c'est ceux qui ne peuvent pas partir quoi. Donc ce ne sont pas forcément les personnes les plus intéressantes, au niveau discussion. Alors le fait de rentrer chez soi, c'est très, très bien. Bon déjà ça vous change les idées. Et ensuite ça permet de voir, parce qu'ici tout est fait pour. Donc dans la salle de bain, avec le fauteuil, on arrive à faire ses petites affaires sans difficulté. Quand on arrive à la maison, ce n'est pas du tout pareil. Bon, même si j'ai la chance d'avoir une maison de plain-pied, sauf mon bureau qui est à l'étage, mais j'ai des portes, je ne passe pas le fauteuil partout. Parce que c'est une maison bâtie autour d'une tour, et il y a une porte de prison qui fait 60 cm. Donc soit je

casse ma tour, soit je fais autrement. Mais donc ça permet de réfléchir à toutes les choses qu'il va falloir aménager chez soi. Et puis même après dans la rue, on se rend compte qu'il n'y a pas grand-chose de fait pour les personnes handicapées. Il faut être pris pour s'en rendre compte. »

« Quel regard avez-vous ? Avez-vous l'impression que votre regard sur l'extérieur et sur les gens a changé ? »

« Oui parce que d'abord on voit des gens qui font attention quand ils voient quelqu'un qui est handicapé. Et même des gens qui se proposent spontanément pour aider. Parce que mine de rien, avec un fauteuil tel que celui-ci, je pense qu'il y en a des plus adaptés pour l'extérieur, on ne peut aller nulle part. Quand je suis arrivé ici, donc il fallait préparer le fameux dossier MDPH (*maison départementale de la personne handicapée*) pour avoir la carte etc. et pour ce faire il fallait des photos d'identité. Donc on m'a dit qu'il y avait un photomaton là-bas. Le premier week-end, un de mes fils et un de mes amis sont venus, le samedi donc. Je leur dis : « Tiens tant que vous êtes là, vous allez m'emmenner. » Mais même descendre des trottoirs d'une hauteur de 3 cm, et bien c'est une vraie galère ! On ne passe pas. C'est pour ça que je dis qu'on se rend compte qu'il n'y a absolument rien de fait pour les personnes qui se promènent en fauteuil. Alors je n'ai pas fait l'expérience d'aller dans les hypermarchés faire les courses, mais je pense que ce ne doit pas être évident non plus. D'attraper des choses qui sont en hauteur etc. Donc bien sûr on ne peut pas tout bâtir autour des handicapés, ce n'est pas la majorité. Mais il y a quand même un, (*il reprend*) j'ai vu des statistiques. Entre les malentendants, les malvoyants, il y a quand même, je dis peut-être une bêtise, mais pas moins de 10 % de la population qui a une forme de handicap. Mais je dis peut-être une bêtise, je crois que c'est de cet ordre-là. Donc oui, de toute façon la vie va être différente. Et c'est sur qu'il y a des choses, bon ben... On parlait de moto, je ne sais pas si j'avais pressenti, j'ai une grosse Harley qui commençait déjà à me... Et au mois de novembre je l'ai emmené se faire transformer en véhicule à trois roues. Donc je pense qu'avec celle-là ça va être jouable. Je vais aller la récupérer quand j'aurai le permis. Mais par contre j'en avais une autre, je sais que je ne pourrais même pas m'asseoir. Avec la prothèse je ne pourrais pas m'asseoir aux commandes, donc je l'ai vendue, ce n'est pas la peine. Alors ça c'est une chose. Le bateau, j'ai profité le week-end dernier des grandes marées, comme l'accès au ponton n'était pas trop raide, pour aller sur mon bateau. Ça ne va pas être facile de monter au poste de pilotage. Il faudra sûrement faire des choses. Ce

sont des détails, mais enfin bon moi c'est ma vie, ce sont mes loisirs. Donc là je ne suis pas très, très loin de la retraite. D'ailleurs honnêtement, depuis que j'ai eu le pontage j'avais pas mal levé le pied, (*il rit*) c'est une métaphore si l'on veut, au niveau du boulot. Parce que là je ne vois pas actuellement comment je vais pouvoir continuer ce que j'avais à faire. Ca aussi ça peut être un souci. Alors j'ai la chance de ne pas être trop, (*il reprend*) de ne pas avoir de problème d'argent. Mais quelqu'un qui a des problèmes d'argent, ça doit être beaucoup plus compliqué à gérer. Beaucoup plus compliqué. Si ils ne peuvent plus travailler, je ne sais pas quel est le montant des aides attribuées, si on n'a pas une bonne assurance, mais là les choses doivent être... Moi je suis tracassé par des choses de loisirs. Moi ce qui me tracasse c'est ça, et puis je ne veux pas être une charge pour ma famille. Je veux être autonome au maximum. Mais si ça devait se compliquer par un problème de travail, d'une perte d'emploi, alors là je peux supposer que ce n'est pas du tout, du tout, du tout le même raisonnement. »

« Et les personnes que vous ne connaissez pas, avez-vous l'impression que le regard qu'elles portent sur vous a changé ? »

« Ah oui, vous voulez dire, au niveau... (*Il soupire*) Euh alors honnêtement, je n'ai pas analysé ça encore. Je m'en fous moi du regard des autres, carrément. Carrément. Mais enfin bon si j'avais 35 ans, certainement que ça me, ça me choquerait. Je pense qu'un jeune à qui ça arrive, surtout après un accident de la route, surtout s'il n'est pas responsable, il doit en vouloir. Oui il doit en vouloir aux autres certainement. Bon moi je suis en fin de... Enfin j'ai, je n'ai plus rien à prouver à ce niveau-là donc... (*Petit rire*) Mais oui donc je m'en fous du regard des autres. En plus c'est vrai, la prothèse vient tout juste d'être terminée. Et c'est vrai que, quand on sort, jusqu'à présent je voyais bien le bout de ferraille. C'est vrai qu'on voit le regard des gens. Je n'y attache pas d'importance pour l'instant, maintenant je ne suis pas sorti beaucoup non plus. Ca va peut-être être différent. En tout cas par rapport aux gens que je connais, moi j'ai, je ne dirais pas que c'est mon deuxième siège social, mais je suis souvent au port de plaisance de X (*il cite le nom de la ville*). Parce que c'est là qu'est mon bateau. Et j'ai plutôt été encouragé pour le moment, au niveau de mes amis ça se passe plutôt bien. Enfin amis et relations disons comme ça. Pour l'instant ça se passe plutôt bien. »

« Et c'est quelque chose auquel vous pensez par rapport à votre sortie ? »

« Euh... Non. Non je suis plus tracassé, enfin tracassé, je pense plus en ce moment à ce qu'il y a à faire à la maison. C'est un gros chantier, il faut que je transforme toute la salle de bain, il faut que je fasse une ouverture dans la chambre pour pouvoir communiquer, donc c'est un truc à poussière donc qu'il va falloir que j'attende d'être suffisamment en forme pour pouvoir partir huit jours, pour faire faire ces travaux. Donc ça repousse ça au minimum à dans un mois de toute façon. Surtout que je revois le Dr X. dans un mois. Donc c'est après cette visite là je pense qu'on verra ça. Donc courant du mois de juin. Bon il y a ça, il faut que je trouve quelqu'un pour m'aider... Bon ma femme a trouvé quelqu'un pour faire la pelouse. Moi il faut que je trouve quelqu'un pour m'aider à remettre la piscine en route. Il va être grand temps. Voilà, c'est plus des petits détails pratiques comme ça, qui me... Et puis là je vous dis, je suis embêté parce que ma femme, c'est tout récent, elle s'est mise en arrêt de travail. Elle prend le contrecoup de la fatigue et de, et de tout ça, de tout ce qui s'est passé. Et ça, ça m'embête. Parce que, enfin bon c'est comme ça. *(Petit rire)* »

« Et alors justement dans vos relations avec elle, avec vos enfants, comment ça s'est passé ? »

« Alors bon, au niveau des enfants, j'en ai trois grands d'un premier mariage, et puis un petit qui a sept ans, d'un deuxième mariage, et là j'en suis au troisième. D'ailleurs on devait se marier le cinq février, donc report prévu au mois d'octobre. Donc le petit dernier bah oui ça a été... Mais bon il l'a plutôt bien pris. Il m'a dit que j'étais le « cyborg » de la famille. » *(Cyborg est un terme de science fiction qui désigne un être humain qui a reçu des greffes de parties mécaniques.)*

« Le « cyborg » ? »

« Vous savez, c'est un héros, dans les robots là, comment ça s'appelle... Je ne suis pas très versé là-dedans mais. Non, il a eu peur. Il a eu peur. Il y a quinze jours. Ça m'a quand même mis un sacré, un mauvais coup... »

« De voir qu'il avait peur ? »

« Oui, non, quand je suis rentré *(entré en rééducation,)* je n'étais pas en bon état. Je n'étais pas en bon état. J'étais tombé à 68 kilos, j'ai tout repris ici *(petit rire)*. Et il m'a

dit, il y a quinze jours, dans le lit il m'a dit : « Papa je ne veux pas être orphelin. » Et ça, ça marque. Ça marque. Voilà, enfin il a vécu un divorce, donc déjà une première séparation, il ne l'a toujours pas digéré. Peut-être qu'il est plus sensible à cause de ça. »

« Et qu'est-ce que cela vous fait ? »

« Et bien ça me... Je... (*Il soupire*) Je m'en veux d'en être arrivé jusque-là. Parce que si j'avais arrêté de fumer il y a quatre ans, il est probable qu'il n'y aurait pas eu besoin de cette amputation. Donc c'est quand même, c'est quand même nul. »

« Et ça vous tracasse beaucoup ? »

« Oh ben, je ne vais pas... De toute façon le passé, c'est le passé. Moi je préfère, non je préfère me projeter. Je n'ai pas de mal, j'aime bien les blagues et tout ça. Bon ben je le prends plus comme ça, en tout cas en apparence. Et après, et bien après il y a des moments, il y a des hauts et des bas, c'est sur. Mais tout le monde ici, c'est général, c'est cyclique. Enfin bon, moi en plus je ne peux pas dire que ce soit lié à des problèmes, parce que les douleurs... J'ai encore de temps en temps ce que vous appelez la douleur de membre fantôme, mais c'est beaucoup moins fréquent et moins aigu que ça ne l'a été au début. »

« Parce qu'au début vous sentiez la jambe ? »

« Ah mais c'est affolant ! C'est affolant. Au début à l'hôpital, après l'amputation, sous morphine j'ai fait des rêves hallucinants ! Hallucinants ! Je sentais mon lit s'en aller, s'envoler, et je me suis retrouvé dans le sous-sol d'un endroit que je connais ! Et puis le lendemain j'étais en salle de torture, c'étais la géhenne ! »

« Ca c'était dans vos rêves ? »

« Oui, des rêves très particuliers. C'est pour ça que, en arrivant ici, j'ai demandé à ce que soit interrompu le traitement morphinique. Et en plus ça m'a constipé, j'ai cru que je n'allais pas m'en sortir, de cette constipation ! (*Il rit*) Mais bon je rigole maintenant, mais sur le moment ce n'était pas drôle du tout. On est tétanisé, on ne peut pas bouger, on se dit : « A quel moment ça va vouloir s'évacuer ? » Je suis arrivé le mercredi, je n'ai pas commencé à descendre en kiné que le lundi suivant. J'ai commencé par perdre trois jours à cause de ça. Donc c'est pour ça que la morphine j'ai dit : « Je ne veux pas, je n'en veux pas, je n'en veux pas ! »

« Et alors ces premier temps, avant d'arriver ici, quand vous avez découvert le moignon, après l'opération? »

« Je ne pourrais pas dire. Je me souviens de l'opération, plus que de l'après-opération. Je m'en souviens parce que, je ne sais pas si c'est un boute-en-train l'anesthésiste, parce qu'il m'a demandé quelle jambe c'était. Donc ça m'a mis tout de suite en confiance forcément ! Et en plus mon chirurgien n'était pas là, je ne le voyais pas. Et j'ai lutté contre l'endormissement parce que je ne le voyais pas. Et après j'étais, je sentais le produit, j'étais tout pâteux, j'avais du mal à articuler, mais je ne le voyais pas. Donc je n'arrivais pas à m'endormir. Je ne me suis pas endormi serin. Mais si, c'est lui qui l'a fait. Et il a fait du très, très beau travail. Il travaille très bien Mr Z. »

« Et cette intervention, vous saviez que c'était ça qu'ils allaient faire ? »

« Ah non, non, non. Quand je suis arrivé, ils ont commencé par vouloir déboucher. Ca n'a pas marché, donc ils ont refait un deuxième pontage, et j'ai été ré-ouvert là, à l'aine. De toute façon il n'y avait pas besoin de me le dire, il suffisait que je touche le pied et il ne se réchauffait pas. Donc je n'avais pas besoin de l'avis du médecin pour comprendre que ça ne fonctionnait pas. Mais simplement ce que je ne voyais pas, c'est que ça noircissait. Lui il le voyait, il me disait : « On ne peut pas attendre, il faut qu'on coupe maintenant. Après c'est votre deuxième jambe qui va... Vous aller avoir besoin de l'autre. » C'est comme ça qu'il m'a présenté le dossier. Et puis ça a été fait le lendemain, je veux dire, on n'a pas le temps de réfléchir. »

« Avez-vous eu l'impression de ne pas avoir le temps de réfléchir ? »

« Au ben il pose la question mais enfin de toute façon il n'y avait pas d'autre solution. Moi je ne voulais pas mourir non plus. Je ne vais pas être idiot. D'ailleurs c'est bien qu'ils ne laissent pas trop le temps de réflexion, ça ne sert à rien. Ca aurait même été fait dans la journée, ça aurait été pareil. Enfin tout ça c'est une histoire de programmation de blocs et je ne sais pas quoi. Tout ça n'était pas programmé, je suis arrivé brutalement. »

« Et la nuit avant le bloc ? »

« Non, je ne me souviens pas trop de tout ça. Je me souviens des rêves que j'ai fait après, à cause de la douleur. Enfin je me souviens de deux rêves : celui de la salle de

torture, je vous assure que c'était quelque chose ! D'ailleurs je devais crier, l'infirmière de nuit est venue, je devais être en plein délire. Donc voilà. Il faut penser à l'avenir. Et là justement ce que je vous disais. Il faut un petit peu savoir comment ça va se passer. Ca reste flou. »

« Comment ça va se passer : la rééducation ? La vie chez vous ? »

« Ca... (*Il hésite*)... Sous combien de temps est-ce que... Parce que là ce n'est pas encore la vraie prothèse. Je ne sais pas dans combien de temps je l'aurai. Quelle forme elle aura. Quel système, puisqu'il existe plusieurs systèmes. Et là Mr. X. (*le médecin rééducateur*) il faut le chatouiller pour qu'il donne des informations. Et encore j'ai trouvé son point faible, le bateau. J'ai réussi à le dérider grâce à ça pour avoir des informations. Clac, j'ai trouvé le petit joint qui a ouvert la communication. Non mais, c'est un très bon docteur, il n'y a pas de doute. Non et puis bon, il n'y a eu aucune complication. Vous savez, quand on a un truc ouvert comme ça, forcément ce qui tracasse c'est une possible infection. De ce côté-là on est bien suivi ici, il n'y a pas de problème, c'est un bon établissement. »

« Avez-vous actuellement un objectif plus particulier que vous souhaiteriez atteindre ? »

« Ah moi, je m'étais fixé de sortir dans trois mois. Je ne sais pas où j'ai trouvé cette info, mais moi je m'étais fixé trois mois. Sachant qu'il y a des gens qui sont là depuis six mois voir plus, mais dans ceux que je voyais faire des efforts, il me semblait qu'ils sont partis entre trois et quatre mois. Donc mon objectif me semblait tenable. C'est important je trouve d'avoir un objectif. Ca aide à se motiver. Par exemple mon souhait, ça aurait été de pouvoir partir en étant à l'aise. Pas sur trois kilomètres, mais enfin de pouvoir faire au moins quatre à cinq cent mètres avec une seule béquille, ou une canne encore mieux. Et j'ai perdu une semaine il y a trois semaines, j'ai perdu une semaine de travail en kiné parce que la prothèse, je ne sais pas, elle m'a fait mal, avec le système de gestion des chaussettes, la gestion d'épaisseur. Une fois je n'ai pas dû en mettre assez. Enfin toujours est-il que je me suis fait mal à la rotule. J'ai peut-être aussi un peu d'arthrose. Et je ne pouvais plus marcher, je ne pouvais plus appuyer dessus. Donc il y a eu une semaine où je n'ai pas fait grand-chose. Ca m'a embêté, c'est pour ça que, quand il y a trois semaines le docteur m'a dit : « bon, on va vous faire sortir pour Pâques », j'étais content parce que je n'y croyais plus. »

« Et ces autres personnes qui vous ont servi de modèles ? »

« Justement elles sont sorties. Il en a deux qui sortent en même temps que moi. »

« Quelle place donneriez-vous à ces personnes dans votre parcours ? »

« Ah ben, c'est important, c'est important. Parce que (*il hésite*), je ne sais pas comment exprimer ça... Oui ça permet de se situer. C'est ça qui a été important pour moi. Comme je vous dis, comme on ne vous indique pas spécialement, on ne vous dit rien. Donc on est bien obligé d'essayer de trouver de l'info, de trouver des points de comparaison. D'un côté je comprends. On ne va pas dire à quelqu'un deux mois avant : « Ecoutez, ça se présente bien, vous allez bien, vous avez l'air d'avoir de l'allant, on pense que... » Il peut arriver tellement de... Je pense que moins on donne d'infos, moins on donne de faux espoirs. Ce doit être basé là-dessus. Ça se comprend, ça se comprend. Mais bon, de temps en temps, on aimerait bien un petit coup d'aide, un petit coup d'espoir. Ça ne fait pas de mal, mais bon, c'est clair, je comprends la position. Il y a aussi visiblement, il y a des gens, ça ne leur fait ni chaud ni froid de savoir si ça s'améliore ou pas. Et à côté de ça, on voit des gens vraiment âgés, de plus de 80 ans, qui font des efforts pour essayer de trotter un petit peu. C'est admirable quoi, à cet âge là. Il y a un monsieur qui vient de partir pour aller en convalescence, une annexe de l'hôpital de X (*il cite le nom de la ville*), c'est plus un mouroir qu'autre chose. Il s'en donnait pour essayer de... Moi j'ai trouvé ça courageux de sa part parce qu'à cet âge-là... Ça prouve qu'il faut s'accrocher jusqu'au dernier moment à la vie. C'est l'impression que ça me donne. »

« Pour vous l'espoir, c'était de voir les autres personnes ? »

« De pouvoir se situer oui. »

« Et de les quitter ? »

« Oui celui qui m'a vraiment servi d'exemple est parti il y a deux semaines maintenant, et il est parti sans dire au revoir. Ça m'a un peu choqué. Alors, c'était un monsieur de X (*il cite le nom de la ville*), est-ce que son taxi est venu le chercher avant la kiné, au moment de la kiné, je ne sais pas. Est-ce que il n'a pas eu le temps ? Enfin bon ça m'a un peu choqué oui, parce que l'on avait de bonnes relations tous les deux.

C'est à lui que j'avais appris qu'il existait plusieurs catégories de pieds, ce dont je vous parlais tout à l'heure. Voilà. »

« Il semble que ce soit assez important pour vous d'aller chercher l'information. »

« J'aime bien anticiper. C'est important. »

« Cela vous permettrait de mieux maîtriser la prothèse ? »

« Ben oui. De toute façon on est, (*il hésite*) on est plus fragile qu'avant ! Forcément ! Donc, donc il faut bien penser (*il hésite*) à ce qui peut se passer. Je ne sais pas comment exprimer ça moi. C'est, c'est une question de caractère. Moi je n'aime pas subir. Et déjà là, je subis en plein. Forcément ça ne me convient pas. Je suis plutôt autonome, j'aime bien bouger etc. Donc là forcément je ne suis pas dans mon élément. C'est le moins qu'on puisse dire. Donc il faut que je trouve les solutions qui me permettent de faire le maximum de ce que je pouvais faire auparavant. Bon, il y a des choses, je comprends bien que je ne peux plus faire, mais plus je pourrai faire ce que j'aimais faire avant, mieux je me porterai. »

« Etre autonome, ne pas être une charge pour les autres... » (*Il m'interrompt*)

« Oui ça c'est important. »

« Qu'est-ce que cela veut dire pour vous ? »

« Bon, d'abord parce que je vous ai dit, j'ai vécu deux divorces, je me suis remarié une troisième fois. La personne est un petit peu plus jeune que moi, dans une proportion raisonnable. Enfin plus raisonnable que la deuxième fois, parce que la deuxième fois j'étais marié avec une femme qui avait vingt-cinq ans de moins, donc ça faisait un gros écart. Là il n'y a plus que huit ans, mais je vous dis ça reste présent. Donc il faut aussi penser à ça. Dans la relation de couple, il y a forcément des choses qui ont changées. Donc (*il hésite*), il faut, il va bien falloir que je compense par autre chose, (*il hésite*) si je veux conserver... Mais a priori la personne s'est montrée tout-à-fait à la hauteur de l'engagement qu'on peut avoir pris l'un envers l'autre. Mais ça peut être fragile aussi ces choses-là. »

« Vous pensez à cela ? »

« Ah ben, sans y penser, mais enfin bon il faut quand même que ça reste... (*Il hésite*) Il ne s'agit pas de rentrer à la maison et de se montrer particulièrement odieux. Ca pourrait poser des problèmes. D'autres problèmes que je n'ai pas envisagés. Je vous dis, il n'y a rien au jour d'aujourd'hui qui pourrait m'y faire penser. Mais ça peut... Dans le cas de mon deuxième divorce, bon il y avait la très grosse différence d'âges, mais c'était justement le moment où le chirurgien parlait d'amputation etc. Je pense quand même qu'une des raisons, (*il reprend*) cette jeune femme a dû se dire : « Je vais me retrouver avec un vieux en chaise roulante. » Elle a pris peur. Très probablement. Ca fait partie des motifs de la séparation. Donc je n'ai pas envie de revivre ça. »

« Être autonome, est-ce retrouver le rôle que vous aviez avant ? »

« Ah oui, tout à fait. Parce que notamment, entre autres choses, on adore voyager. Il y a certains types de voyages qui vont pouvoir se passer sans problème. On faisait beaucoup de croisières notamment. Notamment sur des bateaux américains qui sont très équipés pour des gens handicapés. Donc ça, ça ne sera pas un problème. Par contre, faire des voyages comme on faisait avant, partir en moto à l'aventure, sans forcément réserver à l'avance, ça il va falloir oublier. Parce que le problème, c'est (*il hésite*), ce sont les salles de bain. Quoi, il va falloir quand même que je... Bon j'étais agent de voyages de métier. Donc ce n'est pas un souci. Mais il va falloir penser un petit peu différemment. Mais c'est sûr que c'est important. Elle en parle souvent, ça lui manque de voyager. Donc ça va être important de pouvoir reprendre ça assez rapidement. (*Court silence*) Enfin je vous dis ce que je disais tout à l'heure : mes tracas sont des tracas d'ordre de loisirs. Ce n'est quand même pas si grave que ça pourrait l'être. Mais enfin, au niveau de mon boulot, parce que là je suis devenu... Donc j'étais agent de voyages, j'ai eu l'occasion de vendre mon affaire, et je suis devenu loueur immobilier. J'ai acquis quelques immeubles et j'ai une cinquantaine de locataires. Sauf que tous mes immeubles sont des immeubles anciens : trois étages, sans ascenseur bien entendu. Et mon rôle consistait surtout, parce que j'ai une secrétaire qui s'occupe un peu de la partie commerciale de l'affaire, mon rôle était surtout d'aller rencontrer les récalcitrants au niveau des paiements, d'aller faire acte de présence physique disons. Là ça va être évidemment beaucoup plus délicat. Je ne vois plus trop comment je vais pouvoir faire ça. (*Court silence*) Donc qu'est-ce que je vais faire de mon entreprise, je

ne sais pas. Est-ce que c'est ma femme qui va la reprendre, parce que son boulot lui plaît de moins en moins ? Est-ce que je vais bazarder ça ? Je n'en sais rien. Ca va dépendre aussi du taux d'invalidité qui va m'être donné. Là-dessus c'est pareil : le flou artistique complet ! Ben oui mais ce n'est pas normal ! Ca ne vous permet pas de vous projeter. Donc moi je ne saurai rien avant le mois de juin, c'est quand même embêtant. Si j'étais, si j'avais une trésorerie tendue, je ferais comment moi ? Parce que les assureurs de leur côté c'est pareil. Autant ils ont plaisir à encaisser les cotisations, autant pour faire ressortir l'argent... Il faut voir les dossiers qu'on me demande de remplir ! C'est sympa ! Enfin là j'ai pris rendez-vous avec mon médecin généraliste dès mon retour, dès mardi, parce que lundi c'est Pâques. J'ai trois tonnes de dossiers à faire remplir par le médecin traitant. Alors que le pauvre, il n'y peut mais. Ce n'est pas lui qui a le suivi de tout ça. Mais j'ai beaucoup de paperasses à faire faire, par rapport à toutes ces, à tous les problèmes d'assurance. Donc tout ça... Mais quelqu'un qui n'est pas aidé, qui n'est pas entouré, je m'imagine... J'imagine la même chose tout seul, ce qui me serait arrivé si j'avais été tout seul, sans secrétariat, sans ma femme qui est venue régulièrement m'apporter... Enfin là je ne peux même pas imaginer comment ça se passerait. »

« Le soutien des autres ... »

« Quand on est bloqué il faut que les affaires continuent. On ne peut pas dire stop. On ne peut pas dire : « Je vous recontacterai dans cinq mois, dans six mois. » Ca ne marche pas comme ça. C'est pas vrai. Celui qui est tout seul, je ne sais pas comment il fait. »

« Sur le plan professionnel vous voulez dire ? »

« Oui, oui voilà. »

« Et la prothèse, qu'est-ce que c'est pour vous ? »

« Alors la prothèse, ben c'est (*il hésite*), c'est, c'est, c'est... Ben pour l'instant ce que l'on a ici c'est du rustique. Mais bon c'est quand même un soulagement, parce qu'on se rend compte que ça... Enfin c'est loin d'être indolore, surtout tant qu'on n'est pas... Je suppose que quand ce sera cicatrisé ça va aller mieux. Mais on est quand même content. On est quand même content de l'avoir. Moi je l'aime bien. » (*Il rit*)

« Qu'est-ce qu'elle représente pour vous ? »

« C'est le moyen de continuer à vivre. C'est le moyen de continuer à vivre. Tiens est-ce que vous savez d'où vient le mot « handicap » ? C'est marrant, il n'y a personne dans la profession qui a pu répondre à cette question. Alors « handicap » ça vient de l'anglais. »

« Oui c'est ce que j'allais vous dire. Ca doit venir de « main »... Donner la main, peut-être ? »

« C'est beaucoup plus vicieux que ça. C'est « hand in cap ». C'est la main dans le chapeau ou la casquette. C'est par extrapolation, à l'époque pour tirer au sort on mettait les papiers dans un chapeau, dans une casquette et on la faisait passer. Et le « hand in cap » c'est celui qui n'a pas de pot, c'est celui qui a tiré le mauvais numéro. C'est ça l'origine du mot handicap. C'est vraiment de l'humour anglais. J'ai trouvé ça dans mes recherches. C'est bien les Anglais ça. Mais il faut avoir un peu, il faut avoir de l'humour. Il faut prendre ça comme ça. Parce que sinon, si on le prend au pied de la lettre, ce n'est pas vivable, quoi ce n'est pas vivable. Il y a quand même des gens qui font des dépressions, ou qui n'en sont pas loin. Mais... J'ai passé trois mois ici, je suis content de partir. Je suis content de partir. Même si la maison n'est pas pour l'instant équipée comme il faut. Parce que j'ai besoin aussi de faire faire une rampe pour accéder à mon bureau. Tout ça, ça va se faire, ce n'est plus qu'une question de temps. Mais je suis content de rentrer. » (*Long silence*)

« Comment imaginez-vous vos relations avec les gens après votre retour définitif ? »

« Ah mais écoutez, c'est très simple. Déjà j'ai quand même un ou deux amis dont je suis extrêmement surpris qu'ils ne soient pas venus me voir. Donc c'est que ce ne sont pas des amis. Parce qu'en trois mois il n'y a pas vraiment d'excuse. Donc ça permet de faire un petit peu le tri. C'est comme les divorces, c'est aussi l'occasion de faire un peu le tri. Donc ceux qui restent je pense que c'est du solide. Et après ils vont faire avec. Ils vont faire avec mon handicap. Je ne leur ferai pas... Je ferai tout ce que je peux, mais là, par exemple je venais d'acheter une forêt. Et bien c'est sûr que je ne pourrai pas faire tout ce que j'ai fait. Je me suis associé avec quelqu'un dans cette affaire, parce que c'est une affaire. Il va falloir, enfin je pense qu'il comprend. Je n'ai pas encore été là-bas avec

la prothèse, pour voir ce que je serai capable de faire. Mais à côté de ça, parce que j'essaye de me renseigner par moi-même au maximum. Et on m'a passé, des amis m'ont passé le nom d'amis handicapés depuis un certain nombre d'années. Ce que tous ces gens handicapés m'ont dit, c'est qu'il faut au moins un an pour qu'on soit vraiment habitué à sa prothèse, qu'on arrive vraiment... Ils ont tous parlé grosso modo d'un délai d'un an pour être à l'aise avec ça. Et ils ont tous plus ou moins l'air de dire qu'ils font à peu près tout ce qu'ils faisaient avant. Donc ça c'est très positif. C'est très positif. Et je me demande si ça ne serait pas une chose intéressante pour un centre comme celui-ci, d'avoir des intervenants qui viennent donner, apporter ce genre de messages. Parce que c'est quand même des messages d'espoir. Je ne sais pas si ça ne serait pas une bonne chose dans la thérapie. »

« C'est vous qui avez souhaité les rencontrer ? »

« Ah non ce n'est pas... Enfin il y a des gens qui viennent ici en continuation de soin. Et puis j'ai eu par téléphone des amis qui m'ont dit : « Tiens je connais untel, qui a été, qui a eu ce problème il y a X temps etc. Je te donne son numéro de téléphone. » Donc moi j'ai appelé des personnes que je ne connaissais pas, mais qui connaissaient des amis. J'en ai appelé trois comme ça. Et c'était convergent. Ils m'ont tous dit : « Il faut un an. » Et ils m'ont tous dit, ce sont des gens qui ne sont pas dans le besoin, ils m'ont tous dit : « Des prothèses, il y en a... Plein ! » Il y a la Sécu, et après il y a d'autres possibilités. Mais oui, mais moi ça, ça m'intéresse de le savoir. Mais pour l'instant, c'est quelque chose qui m'a un peu choqué justement, j'avais essayé de rencontrer le prothésiste. J'ai envoyé un mail, puisque ce sont eux qui sont les seuls dans la région. Et j'ai été un peu surpris, lors de la visite hebdomadaire, je n'avais pas eu de réponse directe de ces gens-là. Et lors de la visite, le Dr X. me dit : « tiens vous avez demandé à rencontrer les prothésistes. Pourquoi ? » Je lui dis : « Parce que je voudrais avoir des renseignements. Notamment je voudrais savoir ce qu'il en est des prothèses de bain. » « Ah les prothèses de bain. Oui, oui, je comprends. Oui bon vous savez, la plupart des gens se trouvent très bien à se baigner avec leur moignon. » Mais enfin il me dit : « Oui c'est bon, vous pourrez... » Donc j'ai eu la permission de rencontrer les prothésistes. Ca m'a un peu impressionné quand même. » (*Il rit*)

« D'avoir la permission ? »

« Il fallait que ça passe par l'accord de Mr X. Quelque part, c'est un peu gros quoi. Et les prothésistes m'ont dit : « Oui, oui, bien sur, les prothèses de bain ça existe. » Mais bon je n'ai pas reçu plus de renseignements. Je ne sais pas combien ça vaut aujourd'hui. Et des prothèses, je sais qu'il y en a à tous les prix. Alors même si j'ai quelques moyens, ce serait intéressant que je puisse budgéter. Mais aujourd'hui je vais sortir, et je ne sais pas. J'ai trouvé au moins deux prothèses de bain qui ont l'air bien, mais je ne sais absolument pas ce que ça vaut. Il y a un marché qui a l'air d'être un peu protégé. Je dis un petit peu, mais c'est hallucinant quoi ! Alors que bon, je ne sais pas, vous voulez acheter une voiture. Vous pouvez aller sur internet la configurer, vous avez toutes les options, si ça vous plaît vous l'achetez, vous pouvez comparer... Là non, c'est très fermé. »

« Pour vous la prothèse, c'est un peu comme une voiture ? Comment vous vous la représentez ? »

« Non. Mais s'il y a des choses plus confortables, plus hygiéniques, plus... que ce que l'on a actuellement, ça mérite d'être étudié quoi. Ca ne va pas être comme une voiture parce que ça va faire partie de moi. C'est bien plus important qu'une voiture. Une voiture, j'en change tous les trois ans. Une prothèse ça doit se changer aussi, mais il faut trouver la bonne. Et après, parce qu'à chaque fois qu'on change d'emboîture, on a mal. En tout cas à je suppose que c'est lié aussi au fait que ce n'est pas cicatrisé. Mais à chaque fois c'est une horreur. S'habituer à une nouvelle emboîture, c'est vraiment pas drôle. Voilà. Parce que l'histoire des chaussettes là, je me vois très bien me promener dans les rues : « Ah, attendez, excusez-moi, il faut que je remette une chaussette, je suis en train de m'enfoncer dans la prothèse. » C'est quoi ça ? C'est pas possible ça. Il y a forcément autre chose que ça. Et j'en sais pas beaucoup plus. Non en fait je n'en sais rien. J'en saurai certainement plus dans un mois, quand je vais revoir le Dr X. Mais forcément si je n'ai pas les informations que je souhaite dans un mois, j'irai chercher autrement. » (*Long silence*)

« Comment cela se passe avec vos grands enfants ? »

« Oh bons, ils n'ont pas... Ils sont venus me voir. Ils n'ont pas été... Qu'est-ce que vous voulez qu'ils disent ? Qu'est-ce que vous voulez qu'ils disent ? Les petits-

enfants, ils l'ont plutôt bien pris. Non ça va. Mais je vous dis, il y a quatre ans il y avait déjà eu une menace assez sérieuse de risque d'amputation. C'est pour ça que je m'en veux parce que, déjà c'était chaud bouillant. J'avais pas lu, si déjà j'avais lu ce que j'ai lu maintenant, j'ai lu des choses sur la maladie de Buerger. C'était inéluctable. C'était écrit de chez écrit. Là-dessus je m'en veux. Mais bon c'est comme ça. Ca ne sert à rien de ressasser. Mais j'ai arrêté de fumer quand même ! J'ai un beau patch là (*il montre son moignon*), présent 24 heures sur 24. (*Il rit*) J'ai arrêté sans patch, sans rien. Ca m'a suffit. (*Il rit*) Oui parce que l'inquiétude c'est que... Forcément là je n'ai pas encore assez, je ne marche pas encore, je ne me porte pas encore assez sur cette jambe. Donc c'est l'autre qui trinque. Donc je suis obligé d'avoir des chaussettes de contention parce qu'avec la chaleur, la cheville a tendance à gonfler. Et l'artérite, il n'y a pas de raison qu'elle ne soit pas un petit peu là aussi. Donc il faut que je me ménage. Il faut que je me ménage. D'où l'intérêt de récupérer le permis le plus vite possible. Et ça l'administration... Mais j'ai l'impression que c'est traité par le même service que celui des alcooliques. C'est un peu le problème je pense. Pour le permis, c'est le même service que celui qui retire les permis. Donc je ne pense pas qu'ils y mettent les personnes les plus sympas dans ces services là. Ce sont plutôt les dragons qu'ils y envoient. Voilà. »

« Que diriez-vous de votre place dans votre famille ? »

« Se sentir diminués vous voulez dire ? »

« Non pas forcément. Avez-vous l'impression que votre place change, ou bien avez-vous peur qu'elle change ? »

« Je ne sais pas encore. Je ne me suis pas du tout posé la question. Non, non, non, non. Je ne me suis pas posé de question à ce niveau-là pour l'instant. Pour l'instant ils me traitent comme une personne malade, hospitalisée, ni plus ni moins. Maintenant justement c'est à moi de montrer que je peux... C'est pour ça que la façon dont je vais orienter mes affaires est importante. Mais pour ça j'ai besoin d'avoir des infos que je n'ai pas pour l'instant. Moi c'est clair que si je peux arrêter, je ne vais pas me gêner. »

« Reprendre la main sur vos loisirs, votre travail ? »

« Ah oui. A fond, à fond, à fond. Je ne vois pas pourquoi ça changerait. Ca reste moi qui suis maître de mon destin. J'ai toujours été comme ça. Je n'ai jamais compté sur les autres, je me suis toujours débrouillé par moi-même, je suis parti... C'est par le

boulot que j'y suis arrivé. J'aime ça en plus. J'aime bien prendre des initiatives, j'ai l'esprit d'entreprise. Je ne vois pas pourquoi ça changerait. Mais ça peut être aussi... De toute façon à un moment ou à un autre, il faudra bien... Théoriquement j'étais censé avoir la retraite dans quatre ans. Donc ça ne va pas changer grand-chose. Mais enfin si, ça peut changer parce que j'ai de bons contrats d'assurance, mais ça dépend des taux qui vont m'être donnés. La fourchette est bien large. Donc je suis un peu dans le doute, je ne peux rien faire tant que je ne sais pas. Mais bon dans l'immédiat... Mais bon d'ici à cet été, il faut quand même que les choses soient claires. J'ai tout l'été pour définir la stratégie, et puis à l'automne on rentre dedans. C'est un peu comme ça que je vois les choses. »

« Quels sont vos projets pour les mois qui viennent ? »

« Oh là pour le mois qui vient j'ai des petites choses à superviser à la maison, j'ai aussi du personnel qui en a pris un peu à son aise pendant que je n'étais pas là. Donc il va falloir reprendre tout ça en main. Ca ne sert à rien de s'énerver à distance. Mais quand le chat n'est pas là, les souris dansent. Et le chat va rentrer. Non j'ai essayé de fermer la fenêtre, pour ne pas me tracasser avec ça en plus. Je me suis concentré sur moi pour sortir d'ici le plus vite possible. Ce n'est pas qu'on n'est pas bien, on est bien traité. Autant au C.H.U., j'en ai des souvenirs affreux, quand ils m'avaient fait ce traitement expérimental. D'abord on est un numéro, on est dans une usine. Quelle horreur. Non, ici on est bien, on est très bien traité, mais on n'a pas d'information. Voilà. Mais je pense comprendre le pourquoi de cela. »

« Aimeriez-vous que cela change ? »

« Ah non, non, non. Moi je donne mes réflexions personnelles. Je ne représente pas la majorité. Je pense que d'autres personnes vous diront autre chose. Je suppose que vous allez en questionner plusieurs. D'autres personnes vous diront certainement des choses tout-à-fait différentes. Moi j'exprime ce que je ressens. C'est tout. Voilà. »

4 Entretien avec Mr F.

Durée : 1h16

Histoire de la maladie :

Mr F. a 72 ans. Il présente une artériopathie oblitérante des membres inférieurs ayant nécessitée plusieurs pontages au niveau des deux membres inférieurs en 2006 et 2007, puis un pontage fémoral droit en décembre 2010. Après cette dernière intervention, la symptomatologie s'aggrave, des troubles trophiques surviennent au niveau du membre inférieur droit. En février 2011 Mr F. déclare un érysipèle associé à une ischémie critique de jambe. Il est amputé au niveau fémoral droit quelques jours plus tard.

Contexte :

Mr F. me reçoit dans sa chambre d'hospitalisation. Il est assis dans son fauteuil roulant, ne porte pas sa prothèse ni son manchon qui est posé sur le lit. Il parle beaucoup, touche souvent son moignon, parfois le prend à pleines mains sans que son visage n'exprime de douleur. Il est un peu difficile à comprendre car il est édenté et ne porte pas d'appareil.

Entretien :

« Quelle est l'histoire de votre amputation ? »

« Oh, il y a quatre ans j'ai eu des problèmes d'artères, et puis je me suis fait opérer en 76. Je me suis fait opérer des artères dans la partie de ma jambe là. Et puis ça allait, et depuis ce temps là, j'ai eu des douleurs, des douleurs et tout le temps des douleurs. Et puis il a fallu que cette année, en février... Je ne voulais pas me faire opérer mais j'ai été obligé, parce que ça commençait à sentir et couler. »

« Qu'est-ce qui commençait à sentir ? »

« La jambe commençait à avoir des plaies. Bon j'ai été obligé de le faire, je l'ai fait. Et puis maintenant les douleurs sont parties. Mais j'avais des douleurs, beaucoup de douleurs avant. J'étais des journées, des journées... je ne disais pas tout ce que je

pensais mais j'avais ma jambe qui me faisait mal, très mal. Et puis à des moments ça marchait très bien, je marchais bien mais à des moments, quand ça me prenait, c'était toute une journée à faire mal. Les artères faisaient mal, cette jambe là surtout (*il montre sa jambe droite*), c'est toujours là. L'infirmière venait et disait : « Un jour ou l'autre il faudra que vous vous fassiez couper votre jambe parce que... » Mais je ne voulais pas perdre ma jambe, je voulais garder ma jambe. Je disais : « Faites ce que vous voulez, » mais je voulais garder ma jambe. Bon ben ils m'ont fait des opérations, opération sur opération, et puis à la dernière opération, j'ai eu trois opérations en deux jours. Ces trois opérations là, ça n'a pas marché, ça n'a pas tenu. Et toujours les même douleurs. Et comme ils avaient mis des trucs, de petits tuyaux dans les artères pour que le sang passe mieux, c'était tout le temps bouché, ça ne tenait pas. La dernière chose maintenant : il faut la couper parce que ça ne va pas aller. Moi je ne voulais pas la couper. Mais à la fin on a bien vu qu'il fallait... On aurait coupé dès le départ, ça aurait été. Et puis maintenant ça marche. Je n'ai plus les douleurs que j'avais avant, je suis... je suis garanti, je n'ai plus les douleurs. J'ai les douleurs fantômes mais c'est autre chose. On a toujours les mêmes douleurs qu'on avait avant, mais pas de la même façon, ça va mieux. Et depuis une huitaine de jours, je ne prends plus de cachets pour les douleurs fantômes. C'est, c'est bon. Mais j'en ai bavé, il faut le dire. Parce qu'il y a des jours où je n'étais pas bien. »

« Après l'opération ? »

« Avant l'opération. Avant. A la maison il y avait des jours où le temps passait, mais... Je n'étais pas bien. Et après, aussitôt que j'ai été opéré, j'ai eu quelques douleurs comme avant. Mais ça s'est calmé. Je prenais des cachets pour ça et ça s'est calmé. Maintenant, tranquille. Je n'ai plus les douleurs. Quelques douleurs fantômes, comme ça, que j'ai, mais ça ne vient plus. Les douleurs fantômes apparaissent facilement vers minuit, et ça me réveille. J'ai des cachets préparés et puis j'en prends un, et un quart d'heure après je n'ai plus rien du tout. Mais j'en ai bavé, ça c'est sur. Tous ceux qui m'ont vu, ils me disaient tous : « Mais il faut couper la jambe ! Il faut te laisser faire, il faut couper la jambe. » Je dis : « On est né avec deux jambes, je voudrais garder mes jambes. » et ça m'a travaillé beaucoup ça. Je voulais garder ma jambe et ça m'embêtait de la perdre. »

« Qu'est-ce que ça voulait dire pour vous de la perdre ? »

« Ben, perdre un membre, c'est vrai qu'il n'y a plus la douleur, mais c'est un membre, ce sont des membres qu'on nous a donnés, ce sont des valeurs pour nous, pour la personne. Pour moi ça m'embêtait de la perdre. Mais il a fallu la détruire. C'est tout ! Sans ça, ça marchait. Ça m'a pris quand j'ai eu l'opération du cœur en 55, et puis depuis ce temps-là de ce côté-là ça va très, très bien. Et ça marche très bien actuellement. Et il a fallu que ma jambe, parce que cette jambe-là, avant elle avait des veines-varices. J'ai été têtu là aussi, trop têtu. Quand on a des veines-varices il vaut mieux les faire opérer. Parce que c'est le départ pour moi. Les grosses varices que j'avais sur la jambe, c'était énorme. Et puis je ne voulais pas. J'aurais bien mieux fait d'y aller, parce que plus la veine-varice grossissait, plus je voyais bien qu'elle bruissait. Et c'est par là que ça a commencé pour moi. Pour moi oui c'est ça. Et j'ai regretté. À cette époque-là c'étais le docteur B. (*son médecin traitant*), il disait souvent : « Il faut supprimer les varices. » il me disait déjà ça avant d'être opéré du cœur. Mais non j'étais, j'étais têtu. J'étais têtu. Ça me faisait mal mais je travaillais pareil, je forçais pareil. Et puis bon ben, c'est arrivé que maintenant je suis amputé. Si j'avais été opéré dès le départ, c'était l'un ou l'autre : soit on me coupait ma jambe mais je ne pense pas. Pour moi le départ il est là. Si je n'avais pas eu de veines-varices, on me les aurait enlevées toutes, ça aurait mieux valu pour moi. Je pense que ça aurait été mieux. Ou ça aurait été plus vite le cœur, mais enfin je ne pense pas. Et maintenant je suis heureux parce que depuis que je n'ai plus ma jambe, je suis bien. J'ai des douleurs comme ça mais c'est normal. Le fantôme. C'est le fantôme. Mais ça se passera. Ça se passera bien c'est tout. C'est difficile pour mettre la jambe là (*il me montre la prothèse posé contre le mur*) et c'est long. C'est très long. Et c'est ça qui m'embête le plus. Je ne sais pas, je ne sais pas comment faire pour que ça aille plus vite. Mais c'est long. Il faut s'adapter à l'outil qu'ils nous mettent. C'est l'adaptation qui est très, très, très difficile. Enfin très difficile, c'est très difficile à mettre. Commençons par ça déjà. (*Il me montre le manchon posé sur le lit.*) Là on le met, mais c'est tellement dur que c'est très difficile à passer. Par ailleurs, bon c'est dur aussi, parce qu'il faut marcher avec des appareils, on ne marche pas si bien, et ça fait mal. Et quand la douleur, quand on a trop mal, ben on s'arrête parce que c'est douloureux. Mais sans ça, non. Moi je suis bien parce que ça me débarrasse de ce que j'avais. Je suis débarrassé de la jambe qui faisait mal. Avant j'avais tellement mal que maintenant je n'ai plus rien. C'est comme le cœur : je n'allais pas du tout, avant je

n'étais pas bien, j'étais tout le temps malade, dès le matin je devais arrêter de travailler, je n'étais plus capable de rien faire. Mais après que j'ai été opéré, après avoir fait attaque sur attaque, je me suis dit : « Je vais me faire opérer. » Et depuis ce temps-là, depuis 50-65 ans après l'opération, je n'ai plus rien. Et je suis bien content parce qu'avant j'avais un mal de tête à tout casser, et depuis ce temps-là je n'ai plus eu mal à la tête. Et je suis heureux de ce côté-là. Et là je pense être pareil après. »

« Après quoi ? »

« Après cette autre jambe là. Je pense que ça ira mieux. Pourvu que celle-là, elle tient le coup. (*Il désigne et regarde sa jambe gauche.*) Parce que c'est elle qui prend tout là maintenant. C'est elle qui fait des efforts, quelquefois durs. Il faut que je tienne debout. Si je veux faire, je ne sais pas, un mètre cinquante sur le tapis, je ne peux pas. Je ne peux pas marcher... ça ne passe pas partout ça ! (*Il montre son fauteuil roulant*) Comme chez moi, il faut tout recasser pour faire à la taille du fauteuil. Et ça fait des frais, énormément. Et donc tout ça, pour moi, ça va coûter très cher. À la maison ça, ça va coûter très cher. Je ne sais pas combien, c'est ma femme qui est en train de compter, mais ça va être cher. Pour une jambe ! Tout ça pour avoir été têtu ! Bon maintenant je mets ça dans mon cerveau : quand le médecin me dira un truc, il faut faire ça, et bien je le ferai parce que je ne vais pas attendre la dernière seconde pour le faire, parce que ça coûte cher. Et puis en ce moment j'ai l'impression que ça me mange de l'argent que ça ne m'aurait pas mangé autrement. Pour tout ce qui concerne la jambe, bon là ça va, l'assurance elle prend en charge. Et après à la maison c'est pareil. Quand on est pauvre, quand on a des marches et qu'il faut tout changer ça coûte cher. Donc quand on a des douleurs il faut tout de suite, il faut se faire opérer tout de suite. Il ne faut pas être têtu ! Ça ne sert à rien ! La nature elle est plus forte que nous ! Voilà pour moi maintenant c'est comme ça. »

« Vous regrettez d'avoir attendu ? »

« Oui beaucoup. Beaucoup, beaucoup, parce qu'avoir été trop têtu, je le regrette beaucoup. »

« Et que regrettez-vous? »

« Je n'ai pas voulu être opéré en 76 des varices. Parce que le départ ce sont les varices. Si j'avais été opéré des varices, les artères peut-être auraient été mieux. C'est

tout. Pour moi le point de départ il est là. Quand on a un mal comme ça, dès le départ, et bien... Quand vous serez médecin et quand vous verrez un malade comme, que ce soient les artères ou les varices... mais pour moi c'est ça. On ne gagnera pas sur la nature. Et je le sens bien maintenant. Quand j'aurai des choses comme ça, je ne serai pas têtue. Je dirai au médecin : « On opère tout de suite. » Et puis c'est tout. »

« Comment cela s'est passé quand vous vous êtes découverts après l'opération ? »

« Et bien je ne suis pas revenu à moi tout de suite. J'ai été pendant un mois, quinze jours, à moitié parti dans le cirage. Parce que je ne reconnaissais plus personne. Je suis venu ici, et puis j'ai attendu quatre à cinq jours, et puis même huit jours ici. Et les médecins d'ici m'ont sorti du problème. Ils m'ont dit : « Faites-nous confiance, on va s'occuper de vous. » Mais moi je n'avais pas tellement confiance, parce que je me sentais bien, bien mal. Je ne reconnaissais plus personne. Mes copains venaient et moi je disais : « Untel copain n'est pas venu ? » « Mais si il est venu, tu ne t'en souviens plus ? » Mais pour avoir mal, ça non. J'avais pas mal. Pour vraiment dire que j'avais mal, j'avais des douleurs mais ça n'est pas comme si j'avais mal, « mal-mal ». J'étais débarrassé. Je sentais d'une journée à l'autre que ce n'était plus la douleur que j'avais avant. J'ai attendu quinze jours. »

« Pour vous rendre compte que vous étiez amputé ? »

« Pour m'en rendre compte oui. Parce qu'avant je ne m'en rendais pas compte. Je n'étais plus moi, j'étais complètement dans le cirage. Quinze jours après ça m'est revenu. Mais ça a mis longtemps pour me remettre. Maintenant ça commence à aller, depuis que je suis sorti. Parce que je connaissais cette ville avant. Je suis sorti dans la rue pour voir si j'étais bien dans cette ville. Mais j'ai reconnu les bâtiments. Mais j'avais peur d'être à un autre endroit que là, qui serait plus mal qu'ici. J'avais peur qu'on m'ait mis dans un hôpital plus mal qu'ici. Parce que pendant un moment j'étais complètement... d'ailleurs là-bas, où j'étais avant, c'était déjà comme ça : j'étais dans une chambre, je ne voyais personne. Quand les infirmières venaient je demandais : « Est-ce que je suis bien dans le bon hôpital ? » parce que je n'étais pas sûr. J'étais complètement perdu. »

« Comment s'est passée votre découverte du moignon ? »

« Ben j'ai, j'ai bien vu qu'il y avait ma jambe de moins. Quand on a subi la douleur, on est tellement content d'en être débarrassé qu'on ne pense pas... donc, non ce n'était pas un problème, je n'étais pas surpris. Je n'étais pas surpris. De toute façon il fallait bien que j'ai un moignon, de toute façon. Il y avait forcément un bout de toute façon. J'avais seulement le bas de la jambe qui me faisait mal, et le haut de la jambe me faisait pas mal. Là le sang passait très bien. Donc ils ont retiré la partie qui était bouchée, mais au niveau du moignon le sang passe bien ; il n'y a pas de bouchon. Et moi je ne sens rien. Le moignon, j'en ai un et puis c'est tout ; maintenant pour marcher avec il faut que je travaille. Et maintenant là j'ai un problème parce que j'ai le moignon plus gros, trop gros. Il va falloir qu'il diminue. Et pour que cette partie-là diminue il va falloir du temps. De toute façon le moignon, il est là, il est là. Je sais qu'il est là. Et je l'aurai tout le temps ça. La douleur fantôme non, je ne pense pas que je l'aurai tout le temps. C'est tout. À partir du moment où je sais que l'artère là marche bien, après il n'y a pas de problème. Parce que si le mal là était monté et serait arrivé là... Mais peut-être que ça peut arriver plus tard. Parce que la circulation du sang que j'avais avant, où est-ce qu'elle va aller maintenant ? De quelle façon ça va couler ? Est-ce que ça va bien tourner ? Ou est-ce que ça va passer dans l'autre jambe ? Je ne sais pas ça, c'est ce qui me tracasse le plus. »

« Comment les artères vont retrouver leur chemin maintenant que c'est coupé ? »

« Oui maintenant que c'est coupé. Comment ils ont refait la circulation ? Je ne sais pas. Je ne sais pas comment ça peut se remettre. Mais sûrement que plus tard... Je ne sais pas, les artères là comment elles vont faire, je ne sais pas comment ça se débrouille après. Quand ce sont les varices ça se bouche très bien, j'ai vu ma femme, elle a été opérée et maintenant elle est tranquille de ce côté-là. Et si moi je l'avais fait en même temps que ma femme l'a fait, j'aurais été pareil. Et je regrette maintenant, c'est là, c'est tout ça dans mon cerveau et je regrette beaucoup. »

« Comment ça s'est passé quand vous êtes arrivé ici et que vous avez rencontré les autres personnes amputées comme vous ? »

« Ah là ça m'a fait drôle. Je ne croyais pas qu'il y avait autant de personnes qui étaient amputées. Mais il faut venir dans cette maison là pour savoir qu'il y en a

beaucoup. Quand je suis arrivé ici, ça m'a fait drôle. J'ai même vu une personne qui avait les deux jambes coupées. Ouah là ça fait drôle. Très, très drôle. Parce que pour me faire quelque chose, pour moi ça ne me faisait pas grand-chose, je savais que je rentrais dans une maison comme ça. Mais sûrement que si on rentre directement sans le savoir, rien que moi je pensais bien qu'il y aurait des choses comme ça, des jambes coupées, et ça m'embêtait et quand je les ai vus tous là, ça fait drôle. Pour moi ça m'a fait drôlement tout drôle. Je ne croyais pas qu'il y en aurait tant que ça. »

« Qu'est-ce qui vous a embêté ? »

« Ben ça m'a embêté de voir le monde qui sont comme ils sont. Je ne croyais pas... je ne sais pas. Je ne sais pas comment vous dire. Mais je les voyais, ils se promenaient comme ça. Je les voyais bien et on sentait qu'il n'y avait pas de douleur. Même celui qui a deux jambes de moins, il n'a pas de douleur. Il se promène dans les couloirs. Parce qu'avec ses deux jambes avant, avec les douleurs qu'il avait, on ne l'aurait pas vu dans le couloir, il serait resté dans son lit et on ne l'aurait pas vu. C'est tout. Il n'aurait pas pu sortir. Mais à partir du moment où il sort de la chambre, c'est le signe qu'il est mieux. Moi quand je suis sorti de ma chambre, quand ils m'ont dit : « Vous pouvez vous lever », j'étais très content. Parce que le mal, je ne l'avais plus. Je ne l'avais plus du tout. C'est pour ça que j'étais heureux. »

« C'est comme une libération ? »

« C'est une libération. C'est comme, si tu veux, quand on va à l'armée, on a un temps à faire, et la libération, c'est tout, en fait. Et bien là c'est pareil. Quand j'ai vu la jambe partie, c'était une délivrance pour moi. J'étais heureux. Je n'avais plus les douleurs. J'avais des douleurs mais ce n'était pas du tout les mêmes. Et plus ça allait plus ça s'améliorait. Et quand on voit un truc qui s'améliore tous les jours, d'une heure à l'autre, je pense que c'est bien. Et maintenant, je vous dis franchement, je suis bien sans ma jambe. Bon ils veulent que j'aie, que j'aie une jambe, mais sinon moi je resterais comme ça, avec ma chariote. Parce que ça coûterait déjà moins cher à l'assurance. Parce que ça coûte cher à l'assurance. On ruine les assurances avec ça, c'est obligé. Parce que là moi je resterais comme ça, je pense que je serais bien. Mais bon ben là, quand on a des personnes pour nous aider, moi j'ai ma femme, mais bon je ne peux pas laisser tout le travail à ma femme. Mais moi je suis bien comme ça. »

« Quelle est la place des autres personnes qui sont amputées comme vous ? Est-ce que leur présence est importante pour vous ? »

« Non. Parce que s'ils étaient bien portant ils ne seraient pas là »

« La présence de ces personnes représente-t-elle quelque chose pour vous ? Est-ce que c'est une aide, ou bien un fardeau, ou bien ça n'a aucune importance ? »

« Non, ça n'a pas aucune importance. Parce que s'ils sont là, ils sont là. On a ça pour nous soulager. On se trouve quelquefois deux-trois à parler ensemble d'un même sujet, on discute ensemble, et donc ça nous aide à vivre. Pour le restant de notre vie ça nous aide. Parce qu'on parle de tout. On parle de tout. Et puis c'est tout. Bon ben ça passe le temps. Mais pour dire qu'on est content de ce qui nous est arrivé, non. Non. On aimerait bien marcher comme les autres. On aimerait bien pouvoir marcher partout avec nos jambes. Moi je serais heureux si je pouvais partir travailler avec mes deux jambes. Si je suis là c'est parce que je suis obligé d'être là, sinon je ne serais pas là. Les gens qui sont là, ben on vit ensemble, avec notre handicap qu'on a. Pour moi c'est ça. C'est pour ça que je dis aux jeunes qui ont des problèmes sérieux : « Faites tout ce que le docteur dit. » Et sérieusement, je ne sais pas comment on sera plus tard, mais avec la jeunesse que l'on a maintenant, je ne sais pas. Parce qu'on a souvent dit que ça venait par le tabac, et que ça venait par la boisson. Et quand on voit que les jeunes fument, je pense que ça va poser problème plus tard. Quand on voit, rien que les gens qui sortent de l'établissement pour aller fumer dehors... Mais bon moi je n'en parle pas. Mais il y en a beaucoup qui fument, et on nous dit que ça vient par le tabac. Pour moi je ne suis pas d'accord avec eux. Enfin pour moi ce n'est pas vrai, parce que j'ai fumé aussi moi. J'ai fumé pendant une dizaine d'années et j'ai arrêté. Il fallait arrêter, j'ai arrêté, mais ça n'est pas à cause du mal que j'ai arrêtée. Pas du tout. J'ai été malade, disons, après pratiquement dix ans. Je pense que le truc du tabac et le truc de la boisson, (*il reprend*) enfin moi je n'ai jamais bu. Non moi je pense que ça vient par le travail. On en a trop fait, trop jeunes. Moi je pense que ça vient de ça. Pour moi c'est ça. »

« Comment se passe la rééducation, le travail avec la prothèse ? Comment ça s'est passé, la première fois que vous avez vu la prothèse ? »

« Ah ça fait drôle. Pour moi ça m'a fait drôle. Après tout ça, quand on se prépare pour prendre la pièce, parce que ça commence par ça, quand on la voit ben c'est pas

grand-chose. Mais quand on l'enfile... c'est dur. Et puis ça c'est dur, mais on n'est pas rendu à la fin. Parce que maintenant je marche, enfin un peu, je ne fais que commencer à marcher avec l'appareil que j'ai là (*il montre le déambulateur*) et tout ça c'est lourd. Et puis en plus ce n'est pas commode. Je croyais moi qu'il y avait des choses qui étaient moins grosses, qui s'adaptaient bien. Mais ce n'est pas du tout dans ce domaine là. Ça s'adapte très bien d'un côté, mais on a une prothèse qui est là, je ne sais pas. C'est, c'est ça le plus dur. Que je marche avec. Et marcher avec... bon ce truc-là (*il montre le manchon*) c'est assez difficile à mettre, mais quand il est mis ça va très bien. Mais par contre l'autre là (*il désigne sa prothèse*), il y a beaucoup de choses à mettre, ce n'est pas... pour moi c'est dur, c'est très dur. Très, très dur. »

« Et qu'est-ce que vous vous êtes dit, quand vous l'avez vu pour la première fois, la prothèse ? »

« Ben je me suis dit : « Va bien falloir que je la prenne. Si je ne la prends pas, ben je reste comme ça. » C'est là que, c'est là qu'on se rend compte qu'on est amputé. Si on n'a plus de jambe, c'est embêtant. Je ne sais pas. Au départ ça fait drôle. Très, très, très drôle. Le départ c'est ça. » (*Il me désigne le manchon.*)

« Le manchon ? »

« Le manchon. La première chose c'est ça. Après c'est ça, l'appareil (*il désigne la prothèse*). Et quand on voit la jambe, quand on voit la jambe qui se balade comme ça, ça fait drôle aussi. Et ça nous donne des idées, de savoir qu'on a ça dans la jambe. On ne raconte pas ces choses-là. Et quand on voit un autre qui est amputé et qui est comme ça, ça nous fait un coup. »

« Quand on voit les autres qui portent la prothèse ? »

« J'ai vu ici, même des jeunes, des enfants qui viennent avec leurs parents. Mais ils ne sont pas avec leurs parents. Ils nous regardent. Ils regardent. Ils ne veulent pas croire que... ils regardent comment c'est fait, comment c'est. Ça c'est très difficile hein. Quand on voit un enfant arriver, c'est tout de suite un œil sur la jambe. Et ça, c'est comme ça. Et nous quand on voit ça, quand on voit l'enfant nous regarder, qui fixe, et puis bon ben on est obligé de dire : « Oui je suis handicapé, oui j'ai ma jambe qui... », oui on est obligé de le dire. On ne peut pas mentir. Tout juste s'ils ne demandent pas si ça fait mal, et tout ça. C'est tout juste hein ! Et on sent bien qu'ils sont prêts à nous le

dire. Ils ne nous le disent pas mais dès qu'ils arrivent à l'endroit où l'on est, ils ont les yeux dessus. »

« Et ça vous gêne ? »

« Et ça me gêne. Beaucoup. Parce que quand ils fixent, quand ils voient, quand ils tournent la tête, et juste après ils reviennent au sujet, c'est là que c'est dur pour moi. C'est dur. Et il y en a qui disent que c'est rien, zéro, mais pour moi non. Et l'enfant, il pourrait dire aussi : « Pourquoi lui ne marche pas comme moi ? » ça c'est sûr, ça. Mais on ne peut pas lui cacher. J'ai des enfants, j'ai des petits-enfants, et dès que j'arrive : « Où c'est que tu as mis ta jambe ? » Et ça fait drôle ça, ça fait mal. Ben je dis : « Elle est partie avant moi. Elle est brûlée. » Ça c'est dur. »

« Ce sont vos petits-enfants qui vous demandent ça ? »

« Oui ils demandent, ils demandent : « Qu'est-ce que tu as fait de ta jambe ? » Je dis : « J'en ai pas, je l'ai perdu. » « Mais où est-ce qu'elle est ? » « Ben elle est brûlée maintenant. »

« Et pourquoi est-ce dur qu'ils vous posent ces questions ? »

« Ah, pourquoi c'est dur, parce que quand, quand ils sont forcés de, de, de nous revoir, de voir alors qu'ils m'avaient vu quand j'étais, avant... avant je marchais bien. Et maintenant je n'ai plus de jambe. Pour moi ça fait drôle, pour moi. Même là, même là il y a des moments où je suis assis, je vois un travail à faire plus loin, j'essaye de me lever... Ah mince j'ai une jambe en moins ! Si vous voulez aller aux toilettes tout seul, bon ben d'accord, mais quand on commence à vouloir y aller : « Ben non, j'ai une jambe de moins. » On a besoin de nos membres. Et c'est pour ça qu'un membre, ça fait mal pour la personne. Ça fait handicapé. Ce n'est pas comme un bras, un bras, un œil, bon tu peux travailler sans œil, mais sans jambe on ne peut pas. C'est pour ça, ça fait drôle. Voir les autres travailler, et puis nous on est là, ce n'est pas notre place. Et l'enfant il voit ça comme ça. Pour moi c'est ça. Étant jeune, j'ai vu une personne qui à l'époque, j'avais 12-13 ans, un ancien comme ça, qui avait une jambe de bois. Et c'était une jambe de bois. il mettait un bout de bois au bout de la jambe, et il marchait comme ça. Et bien ça nous faisait drôle. Et quand il avait du travail à faire, il n'avait pas peur de grimper n'importe où. Et je me disais : « Comment il fait ? » on avait toujours l'idée de garder les yeux dessus. Toujours les yeux dessus. Tout le monde avait les yeux dessus : tous petits

comme anciens. Malgré nous on a dit : « Ben on va te remplacer, tu ne peux pas faire le travail. » Une personne qui veut travailler, qu'on lui dise ça, ça ne lui aurait pas plu. C'est vrai. Un membre de moins, pour moi c'est dur. »

« Parce que vous ne pouvez plus faire... »

« Tout ce qu'on pouvait faire. Dès le départ. Vous ne pouvez pas avancer, vous êtes assis dans une chaise, vous voulez faire quelque chose, vous ne pouvez pas. On voudrait bien s'abaisser, mais on ne peut pas. On n'a pas la deuxième jambe pour nous porter. Beaucoup de choses très simples qu'on ne peut pas faire. Par contre si c'est un bras de moins, on a nos deux jambes, et on a le bras gauche ou le bras droit. Si on a un œil de parti, oui bien sûr c'est vrai, c'est embêtant, mais on peut travailler, on peut travailler. Mais un membre de moins, une jambe de moins... quand on est handicapé, ça nous coûte cher pour nous remettre en route. Très cher. Et tout le monde ne comprend pas. J'en connais dans la famille, mes beaux-frères, ils ne comprennent pas. Ils voient bien l'opération, les réparations et tout ça. Mais pour eux, c'est zéro. Ils en ont voulu à ma femme parce que, à cause du handicap, avoir coupé la jambe et tout ça... « Mais c'est zéro d'avoir coupé la jambe ! » ils disent. Ils ne comprennent pas. »

« Ils pensent que ce n'est pas grave ce qui vous est arrivé ? »

« Oui c'est ça. Ils pensent que ce n'est pas grave du tout. C'est triste. Et depuis ce temps là, la famille... »

« Ça a changé vos relations avec votre famille ? »

« Ah ! Tout, tout, tout ! Bon ça m'empêche d'aller aux fêtes de famille. On avait une tante qui fêtait ses cent ans, du côté de ma femme, et on n'a pas été. Parce que vu l'état général des beaux-frères et tout ça, je disais : « C'est pas la peine qu'on y va. » Parce qu'ils vont se foutre de moi, se moquer de moi, ils vont rigoler de moi, ce n'est pas la peine qu'on aille là-bas. Et puis c'est tout. Donc on n'a pas été. Beaucoup de choses comme ça, ça nous empêche d'y aller, alors qu'on voudrait bien y aller. On a dit à la grand-mère et puis à la cousine, parce que la cousine c'est sa fille, on leur a dit qu'on allait venir. Mais elles ne comprennent pas pourquoi on n'est pas venus. Mais elles n'ont pas entendu tout ce que mes beaux-frères ont dit. Mais beaucoup de choses comme ça, où je ne peux plus aller à cause de la jambe. »

« A cause de ce que l'on va dire de vous ? »

« De moi oui. On a toujours dans l'idée qu'ils vont se foutre de moi. Parce que maintenant j'ai le handicap, j'ai une jambe coupée, ils croient que c'est comme un œil, ou comme un bras, un doigt, ce n'est pas grand-chose. Mais pourtant quand on fait attention à tout, dès le départ on ne peut pas bouger, on ne peut pas faire un mètre si on n'a pas de jambe. On est bien attrapé ! Je vois un truc là-bas, je veux aller le chercher, je ne peux pas. Une jambe c'est tout, tout, tout. Avant avec mes jambes j'allais m'importe où. Je l'avais, je marchais. Et puis maintenant une jambe de moins pour moi c'est quelque chose, parce qu'on ne peut pas faire ce que l'on veut. Mais il y a beaucoup de personnes qui croient qu'on peut travailler pareil. Mais ça dépend de ce que c'est. Il y a des choses qu'on peut faire c'est vrai, mais à l'âge que j'ai, moi je ne fais pas ce que je veux. Ou alors il faudra que j'aie ma jambe pour pouvoir remarcher. Avec ma jambe quand je saurai l'utiliser. Mais bon pour ne pas avoir d'accident avec, il faut vraiment être habitué. »

« Et la prothèse justement, pour vous qu'est-ce que c'est ? »

« Ah ! La prothèse. C'est un bien, parce qu'après on peut, on peut faire des choses qu'on ne pourrait pas faire sans jambe. Une prothèse c'est un bien. Mais je ne sais pas, je ne sais pas si c'est rentable de mettre une prothèse. Je voudrais bien savoir combien ça coûte en tout à l'assurance. Parce que, est-ce que c'est rentable ? »

« Ça vous gêne que ce ne soit pas rentable ? »

« Oui ça me gêne que ce ne soit pas rentable. J'ai 72 ans. Je peux partir d'une journée à l'autre. Par contre un jeune, un jeune pas de problème. Avec sa prothèse il va mieux marcher que nous. Ça va mieux marcher dans son cerveau, il va travailler, pas de gros travaux mais il peut travailler dans un bureau et peut faire plein de choses. Mais à 72 ans, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse ? Beaucoup moins. Je pense que c'est un handicap pour moi, pour ces choses-là. »

« Parce que vous ne pouvez plus travailler ? »

« Je ne peux plus travailler, je ne peux plus bouger, ou bien il faut que j'aie avec mon chariot, mais mon chariot ça n'est pas commode et donc on ne peut pas aller n'importe où. Les portes des jardins, les portes ça passe tout juste. C'est tout juste. Bon

là ça dépend de la personne : moi je suis fort, je suis costaud, et bien il faut que j'ai un fauteuil qui corresponde à mon poids. On en a fait un pour moi. Mais ça coûte cher, je ne sais pas combien ça peut coûter parce que je ne me rappelle plus, mais ça coûte cher. Et est-ce que c'est rentable à 72 ans de le faire ? Par exemple dans certaines maisons, pour faire des travaux dans des maisons, on abat la maison et on en reconstruit une par-dessus. On casse tout parce que ça coûte moins cher que de réparer. Et bien nous aussi c'est pareil. On ferait mieux de nous détruire tout de suite et puis c'est tout. Par exemple ici ils veulent rénover l'hôpital, il faut carrément abattre tout pour en refaire un autre dessus. Ça coûtera moins cher. Pour nous aussi, dans le coup pourquoi on est là ? On n'a qu'une jambe. On ferait mieux d'être détruit tout de suite et puis c'est tout. Pourquoi couper carrément pour remplacer une autre ? Est-ce que c'est rentable ? Est-ce que c'est rentable pour moi ? Je sais que je suis vivant, mais je ne sais pas si je suis rentable comme je suis. »

« Et être rentable, c'est important pour vous ? »

« Être rentable oui c'est important. Pour moi. Pour un monsieur, pas de problème, il vit. Mais pour moi, quand on a que ça pour vivre, c'est dur. »

« Quand on a que quoi ? »

« Ça, que notre paye pour vivre, ben c'est dur. Notre paye de travail. Si ça continue, s'il faut payer tout ce qu'on a à payer, ça ne va pas tenir. »

« Vous avez peur de ne pas avoir les moyens ? »

« Oui j'ai peur. Bon on m'a donné de l'argent, mais, mais j'ai peur. On ne serait pas là, ça serait aussi bien. Mais alors maintenant, est-ce que faire des frais comme on fait c'est rentable ? Je ne sais pas. J'ai l'impression qu'il faudrait carrément détruire la personne, et tout lui enlever. »

« Est-ce que vous pouvez me parler un peu des classes de marche ? »

« Des classes de marche ? Qu'est-ce que vous voulez dire ? »

« De la kiné avec les autres personnes amputées. Comment ça se passe pour vous ? »

« Ça se passe bien. Très bien même. Ils sont très doux. Ils font tout ce qu'ils peuvent pour remettre une personne en marche. Tout ce qu'ils peuvent. Surtout ici. Pas brutal avec le monde, par brutal du tout. Si on a une fatigue de marcher pendant une séance, on ne marche pas. On ne marche pas tout le temps, on a des coupures pendant la séance, on marche pendant trois minutes et on s'arrête, parce qu'on n'est pas capable d'aller plus loin. Les moniteurs qui sont là, ils sont très bien. Je vois des gens qui sont plus tendres que d'autres. La semaine dernière j'avais des plaies partout, j'ai été huit jours sans travailler, et les moniteurs qui étaient en bas ont dit qu'on arrête de faire du travail, il faut que ça assèche. Bon ça retarde le travail, et moi il faut que je reprenne tout à zéro maintenant. Mais ils font tout ce qu'ils peuvent, les moniteurs, ils s'attachent à ce qu'on puisse marcher. »

« Et les autres patients, quand vous êtes en classe de marche vous travaillez à plusieurs ? »

« Oui on est cinq ou six. Il ne faut pas qu'on soit trop nombreux à apprendre en même temps. »

« Et de voir les autres qui travaillent comme vous, qui essayent de marcher ? »

« Oui. Oui enfin, on ne les voit pas vraiment qui marchent, parce qu'aussitôt qu'ils marchent on ne les voit plus. Ils sont renvoyés chez eux. On voit à peu près qui va partir. Nous on est quatre, il y en a un qui est rentré après moi, il va partir avant moi, parce qu'il a toujours bien marché. Il fait 55 kilos, il a 80 ans, et puis il va partir, ça je le sens bien. Il marche bien. Et bien tant mieux pour lui, parce qu'il marche bien. Mais moi j'ai été arrêté huit jours, trois jours, plus les quatre jours passés dans le cirage, plus quatre jours où le moniteur était en vacances, et bien pour moi ça fait huit jours de perdus. La semaine prochaine il est en vacances, ce n'est pas notre moniteur habituel, ça aussi ça change. Oui il vous connaît bien, par le travail. Il y en a un qui va bien marcher, l'autre va être plus têtu à marcher, il va se plaindre d'une chose, il va se plaindre d'une autre. Le moniteur, il le sait bien, il connaît la personne vu qu'il l'a en charge. Et donc il sait bien si c'est un courageux ou pas. Et donc si c'est une autre personne qui vient, et que ça change de moniteur, il ne peut pas nous faire bien progresser, parce qu'il ne connaît pas la personne. Un moniteur, quand on est habitué avec lui, on est habitué avec lui. Mais je sais bien que Stéphane c'est un moniteur qui est très sérieux et tout. Pour moi c'est bien. »

«Pensez-vous à votre retour à la maison ? »

« Ben, oui. Je pense bien à mon retour. Ben le retour ce sera du repos au départ, et d'aller là où on veut aller. Bon déjà, on ne pourra pas aller où on voudra parce que c'est moi qui conduis la voiture. Je ne peux plus conduire la voiture parce que cette jambe là faisait beaucoup de travail, l'accélérateur et tout ça. Bon s'il y a la voiture avec tous les objets, qu'on peut conduire sans toucher à rien, ça paye. Un coût de plus. Est-ce que on pourra le faire ? C'est autre chose. C'est pour ça que je dis, ça coûte cher. Et le volant, dans ce type de voiture ça coûte encore plus. Si j'avais une voiture où je n'ai pas besoin d'accélérer, de freiner avec le pied, ça irait. Mais ça coûte très cher. Et il faudrait réapprendre à conduire, et racheter la voiture qui convient, ça coûte cher. Ça coûte très cher. Ce n'est pas sur. Moi j'ai conduit longtemps, ça fais 40 ans que je conduis, je ne sais pas si je pourrai reconduire. Je pourrais conduire, je sais conduire. Mais je ne sais pas si je pourrai conduire, reprendre les choses en main. C'est tout. »

« Pensez-vous à vos retrouvailles avec votre femme, avec vos voisins, avec les gens qui vous sont proches ? »

« Oh de ce côté-là ça va. Je ne peux pas dire, ça va. J'ai confiance en elle. Les voisins aussi parce qu'on a cinq voisins, à tous les coups ils viennent me voir là souvent. Et quand je descends de la maison (*il parle de l'hôpital*) sur le banc, ils sont toujours là pour m'aider. Et tout de suite ils m'aideront à vivre. Non avec les voisins je pense que ça marche. »

« Est ce que vous avez l'impression que la relation avec votre femme a changé depuis l'opération ? »

« Oui beaucoup de choses ont changé. Oui beaucoup de choses. Pour elle, elle voit bien. Beaucoup de choses ça a changé. Elle prend mon handicap bien comme il faut, mais bon... non il y a des choses qui ont changé, ça c'est sûr. C'est un peu dur, mais enfin c'est comme ça. Il faut que je fasse avec. »

« Vous trouver que ce n'est plus comme avant ? »

« Ce n'est plus du tout comme avant. Plus du tout. Là c'est, ce sont des choses qui sont... beaucoup de choses ça a changé. Oui ça c'est sûr. Pour moi c'est ça. Là ça

fait trois mois que je suis comme ça. Bon. Mais c'est sûr que ça change. Elle a trouvé ça très dur quand j'étais handicapé. Et les enfants aussi. »

« C'était quand ? »

« Le onze février. Après l'opération. Les enfants, ils m'ont soutenu heureusement, mais ils m'ont bien dit que c'était dur. Très dur. »

« Qu'est ce qui était dur ? »

« Et bien de m'avoir vu avant, et de me voir en ce moment. C'est dur pour eux, et un truc qu'ils ont trouvé drôle, avant je n'étais pas gai, je n'étais pas... il y a des choses, que je n'étais pas bien. Ils sentaient bien que je n'étais pas bien. Et puis depuis que je suis handicapé, pour moi je suis mieux dans mon cerveau, je suis plus rigolo si vous voulez. Ma vie a changé aussi. »

« Vous, vous vous trouvez plus rigolos ? »

« Plus, plus, oui je reviens comme j'étais quand j'étais jeune. Enfin en vieillissant quand même. Mais je me sens mieux. Alors qu'avant je n'étais pas bien, et les enfants, ils m'aimaient bien comme j'étais, mais ils voyaient bien que je n'étais pas bien. Et puis maintenant ils ont trouvé dur de me voir comme j'étais, mais dans le fond ils disent que c'est aussi bien comme ça. »

« Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ? »

« Moi je suis bien comme je suis. »

« Vous aussi, vous trouvez que ça va mieux... » *(Il m'interrompt)*

« Dans mon cerveau. »

« Pourquoi ? »

« Parce que je n'ai plus ma jambe à m'embêter. J'allais quelquefois dans des endroits, dans une famille par exemple, et j'avais un mal, un mal fou. Je ne pouvais pas... le soir quand j'étais, je n'étais pas bien, j'étais... je n'étais pas du tout dans mon domaine. Et bien je voyais les autres qui rigolaient, et t'es content pour eux, mais moi j'étais en larmes. J'aurais bien fait comme eux aussi. Et maintenant je ne pourrais pas faire comme eux non plus, mais j'ai quand même une vie qui n'est pas la même. Et puis

je vois bien. Je vois bien. Et même quand les enfants étaient chez nous, on est souvent en famille, on a les enfants et petits-enfants, et bien avant ils partaient ensemble se promener, et moi je ne pouvais pas. Je ne pouvais pas parce que ma jambe ça n'allait pas du tout. Et maintenant que je suis débarrassé et que j'ai mon chariot, ils me conduisent en ville ou n'importe où, et je suis bien. C'est une nouvelle vie pour nous. C'est une vie qui est plus rigolote pour moi. C'est quand même quelque chose ça. Ça me permet de me rapprocher de, de la vie des jeunes. Plus proche, avec mon handicap. »

« Est ce qu'il y a un objectif qui vous motive pour la rééducation ? »

« Non, il n'y a pas ça, non. »

« Et comment voyez-vous votre vie après, quand vous l'imaginez ? »

« Ben, ça ne sera peut-être pas la même vie qu'avant, c'est vrai. Il faudra bien que je fasse avec ce que je suis. J'ai mon handicap, je fais avec mon handicap. Mais bon on supportera ça. Quand on n'a plus le mal, on peut bien supporter comment on est. Et que tout le monde supporte comme je suis aussi. Même plus. Ils me supportent plus qu'avant. »

« C'est ce que vous aimeriez, ou c'est ce que vous trouvez ? »

« C'est ce que je trouve. Il y a des choses que je pouvais faire dans le temps avant et que je ne peux plus faire, eh bien ce sont eux qui vont le faire. Ils savent que je suis capable de le faire, mais je ne peux pas le faire. Eh bien c'est eux qui vont le faire. C'est ça qui, c'est ça qui m'aide un peu. Ils sont prêts à me le faire. Plus vite qu'avant. Parce qu'avant, s'ils me l'avaient fait j'aurais dit : « Mais tu me prends pour qui ? » alors que maintenant, on se laisse faire. Et on est content, parce que le travail qu'il fallait faire, on ne peut plus le faire, donc on est content que ce soit l'autre qui le fasse. Et il faut bien que je prenne, il faut que je prenne la vie comme j'étais avant, avec un truc de moins quand même, et je pense à ça. Et tout le monde le pense. Je vois les voisins, même les voisins, il y a des choses que je ne pourrai plus faire, eh bien ils m'ont dit : « Maintenant est-ce que je peux prendre quelqu'un d'autre pour te remplacer ? » Je leur ai dit : « oui. » et je vois avec eux. C'est tout. Mais pour beaucoup de choses, je ne peux plus le faire ! Et ils m'ont remplacé croyant me faire du mal, comme avant, mais je dis : « Je ne peux pas le faire. Mettez un autre. » « Bon très bien, si c'est comme ça c'est bien. Mais tu viendras quand même à la fête. » J'ai dit : « Non je ne peux pas. Je n'ai pas fait

partie du travail. » Ils me disaient : « Si. Tu seras compris dans le repas. Tu viendras. » Et ça, je trouve ça bien. Et c'est pour ça que je dis que c'est un bien, parce qu'on n'est quand même pas délaissé. C'est tout. Sans ça, on serait délaissé. Mais il n'y aurait pas que moi qui serais délaissé. Ma femme aussi serait délaissée. C'est à ça aussi qu'il faut penser. En fait ça ne fait pas une personne délaissée, ça fait deux, et puis ça pourrait porter sur les enfants. Mais ce n'est pas le cas. Bon il y a des choses, des fêtes où on ne sera pas, mais vu les frais que l'on fait, vu l'engagement de tout ça, ça va coûter cher, il faut faire attention à notre budget. C'est un handicap pour nous. Il faut y penser à ça. Il nous arrive des choses comme ça mais on ne pense pas que la suite... Il faut vivre aussi... Une personne qui a un handicap et qui n'a rien du tout, et bien... moi si j'avais une personne comme ça dans la famille qui était handicapé, je ferai tout pour aider. Parce que ça coûte cher. »

« Pour aider financièrement ? »

« Ah oui. Et si j'étais maçon j'aiderais cette personne. Il y a bien des choses que je ferais, parce que ce sont des choses qui sont chères, et personne ne fait attention à ça. Ça coûte cher. Il faut aider quand il y a des handicaps comme ça, et je serais prêt à aider, et les enfants seraient prêts à aider ces gens-là aussi. Les enfants font beaucoup de choses. Ils font des choses qu'ils ne faisaient pas avant, ils vont le faire. C'est bien. Mais ça coûte cher. C'est un handicap pour tout au long de la vie. Je ne croyais pas ça comme ça. »

« Qu'est-ce que vous ne croyiez pas ? »

« Je ne croyais pas que ça coûte si cher. Et je ne croyais pas qu'il y ait des assurances qui prennent ça à la rigolade. C'est ça que je ne peux pas admettre. Ce sont les mutuelles et tout ça, ben dites donc elles sont dures ! Parce qu'il y a des situations bonnes, quand il y a un handicap dans une famille, on demande, on fait une demande pour avantager la personne. Mais maintenant on paye très cher l'assurance, et ils ne vont rien donner. Beaucoup de choses. Il y en a d'autres qui sont plus simples, ils donneront beaucoup. C'est là que je vois quand même que la vie, que les gens en France, ils sont, ils sont durs. Très durs. Avant ils donnaient, ils donnaient. Je me rappellerai toujours, mon frère, mais c'est vieux ça. C'était il y a bien 60 ans. Ils ont eu des jumeaux. Bon il se trouvait à parler, comme ça. Et il disait comme ça, maintenant on va faire des papiers pour que la commune donne, pour ces choses de frais. C'était il y a 57 ans. Et bien la

commune lui a donné, et l'assurance lui a donné. Ça c'est bien. Mais maintenant, quand on demande, il n'y a pas de sous. Les assurances gagnent deux à trois millions par an et elles ne donnent rien. Rien de rien. Les assureurs comme ça maintenant... Je me dis le prochain coup quand on paiera les assurances, je demanderai à recevoir des choses comme handicapé, et puis c'est tout. C'est comme ça. Et ça coûte très cher. En handicap, un membre qui part, c'est zéro. C'est quelque chose ça. Et c'est tout au long de la route. On voit ça après. Mais moi je vois, comme j'ai dit à mes enfants, je coûte cher à la maison. Pour faire des choses. Et peut-être dans cinq ans je serai mort. Est-ce que ça sera rentable ? Ce n'est pas rentable. Peut-être que oui, si j'étais jeune, mais à 72 ans. C'est la vie. C'est vrai. Donc il faut penser aussi à ça. C'est tout. »

5 Entretien avec Mr J.

Durée : 36 minutes

Histoire de la maladie :

Mr J. a 79 ans. Après un pontage iliaque droit en 2010, sur artériopathie oblitérante de membre inférieur de stade IV, il développe une ischémie d'orteil au niveau du pied droit. L'impossibilité de revascularisation conduit à une amputation fémorale deux mois et demie plus tard.

Contexte :

Mr J. me reçoit dans sa chambre d'hôpital. Il vient de terminer une heure de « classe de marche ». Il est assis dans son fauteuil roulant, porte sa prothèse qu'il regarde souvent. Il semble assez à l'aise, répond facilement aux questions. Il parle vite, mais peu. Il est très souriant, rit facilement. Il s'agit de l'entretien le plus court réalisé.

Entretien :

« Quelle est l'histoire de votre amputation ? »

« Et bien, ça m'est arrivé par un doigt de pied. Oui j'avais un doigt de pied qui me faisait mal. J'ai été trouver mon docteur traitant, et puis le docteur traitant il dit qu'il faut aller voir, il faut aller passer un doppler. J'ai passé le doppler et puis on a fait un pontage, la veille de Noël. Et puis la veille de Noël, bon euh, on a fait le pontage, et puis après : « dégagez, il n'y a plus personne ! Il n'y a plus personne, plus personne. Il n'y a plus personne ! Tout le monde rentre chez soi. » Bon ben, ça me faisait mal quoi. Quatre à cinq jours après j'ai été voir mon docteur traitant. J'ai dit : « comment se fait-il que mon pied me fasse mal comme ça ? » Il regarde, il me dit : « Oh ! Le chirurgien, il vous a renvoyé ? Il ne vous a pas gardé ? » Ben je dis : « non. » Alors moi j'habite en campagne, en campagne oui. Et mon docteur traitant, bon ben il appelle les infirmières du secteur quoi, il y a trois infirmières, pour me faire des pansements, pour voir et tout. Mais c'était déjà trop tard. Ca ne s'est jamais guéri, suite à ça. Et comme je suis diabétique, ça s'est enchaîné vite fait. Et ça a traîné. Elles sont venues, un bon moment, faire des pansements jusqu'à ce que le docteur traitant m'envoie à Saint Grégoire. A

Saint Grégoire ils ont, comment, euh, ils ont fini par couper le doigt de pied. Et puis, dame euh, le doigt de pied coupé, ça ne s'est point guéri du tout, il a fallu couper plus loin. Et résultats, aujourd'hui, j'en suis arrivé là. Oui, à partir d'un petit doigt de pied, le quatrième là. » (Petit rire)

« On vous a coupé le doigt de pied, et ensuite on vous a coupé la jambe carrément ? »

« Oui. Oui, oui, oui. Et j'ai souffert hein. Ca a traîné un peu avant de couper le doigt de pied. Et là j'ai souffert ! Et là il n'y a plus moyen de courir. Ah la la la la, là inutile hein. Je ne pouvais plus rester au lit, rien du tout. Et dame ben, ils ont coupé plus haut. Et là ça a duré au moins, au moins, euh, plus du mois de janvier avant d'être coupé. Là j'étais à la maison, et les infirmières me faisaient ça, à la campagne. Mais je n'allais pas au lit, je ne pouvais pas dormir. Je couchais dans le fauteuil. Des nuits entières. Oui. Et bien j'ai eu le soulagement je peux dire, quand j'ai eu l'amputation quoi. Oui, après ça été mieux. Oui, j'ai pu dormir après. Parce que avant ce n'était pas possible. Pas possible. Oui. Et puis depuis ce temps-là, il y a quelques petits problèmes, c'est un handicap bien entendu, mais ça s'arrangera je pense. » (Petit rire)

« Et quand, quand vous a-t-on dit : « M. J. il va falloir vous amputer » ? On vous a dit ça combien de temps avant ? »

« Oh ben euh, le chirurgien, parce que le premier coup c'était le docteur M. et le deuxième coup c'était le docteur N. Et, et le docteur N., il m'a regardé comme ça et tout, et bon ben il dit : « vous savez... » J'ai dit : « docteur, allez-y ! » J'avais déjà le doigt de pied coupé, j'ai dit : « allez-y ! » Je ne pouvais plus tenir de toute façon. C'est moi qui l'ai dit. Il a dit : « vous savez, on fait ce qu'on peut avant, on ne coupe, on ne coupe pas un membre comme ça quand même. » Et puis ça s'est passé comme ça quoi. Oui. Et puis j'ai dit : « allez-y, allez-y ! » Parce que là, il n'y avait plus moyen, je ne pouvais plus tenir. Oui. »

« Et comment ça s'est passé juste après l'opération, quand vous avez découvert le moignon, quand vous vous êtes vus ? »

« Ben je m'y attendais, parce que j'avais, j'avais dit à mon copain de chambre qui était à Saint Grégoire : « je suis content que la jambe est partie. Au moins je vais être soulagé. Sur ! » Oui. Il est là (il regarde son moignon), ça je m'y attendais. J'ai pris ça

comme ça. Enfin ce que je craignais, c'est que ça cicatrise mal, c'est que ça ne se guérisse pas. Diabétique comme j'étais. Mais enfin 10 jours après, le moignon était propre. Il était guéri. Et puis au bout de, c'était le 15 mars que j'étais amputé, et je suis venu là le 24. Et le 25, euh non, je crois que c'est le 26 mars que l'on a enlevé les fils, impeccables ! Et c'est ça que je craignais le plus. Je disais : « si ça ne s'arrange pas encore là, on ne va pas en sortir. » Mais oui, j'ai eu cette chance là. Et même, il y a des docteurs qui n'en sont pas revenus : pour un diabétique ! Et puis, cicatriser si vite ! Oui. Et voilà, maintenant ben, ça marche. On n'est pas habitué. Mais ça va je me défends. Après quoi, j'ai même pris les béquilles, alors que j'étais interdit de les prendre. Même les béquilles, j'arrive à le faire. Mais en cachette, il ne faut pas le dire ! » (Rires)

« Je ne dirai rien ! (rires) Et alors comment ça se passe pour vous, l'adaptation à la prothèse ? »

« Ben, c'est assez dur quand même. J'ai la volonté. Je veux, et puis... Et on y arrive quand on veut. Mais certainement que... Quand on la prend le matin, comme là aujourd'hui je l'ai pris ce matin. C'était vers les 8h30, 9h00, et je l'ai eu hier jusqu'à 5h30. Ca va, ça va. Mais c'est quand on reprend le matin que c'est dur. Et je pense que ça va s'habituer. Là on a remis une chaussette pour grossir le moignon. Je suis serré là-dedans comme pas possible. Mais je pense que ça va marcher. Je, j'y arriverai. Avec la volonté. » (Petit rire)

« Et qu'est-ce qui vous aide à avoir la volonté ? »

« Ben, je ne sais pas. Je, je, je ne veux pas rester ici. Je veux rentrer, et puis c'est tout quoi ! Quand on veut, on peut, des fois. (Rires) Là c'est de la volonté qu'il faut. Oui. Oui. Et après, partout où je suis passé, on me dit que je me défends très bien. Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise moi ? Le premier kiné qui m'a vu, il m'a dit : « avec vous je n'aurais rien à faire ! » c'est que par rapport à certains, j'étais beaucoup plus énergique. Et ce qu'il y a de sûr c'est que je suis un poids léger. Tout à fait léger. J'ai quand même perdu 14 kilos, du mois de janvier jusqu'à l'opération. Ah oui ! Je me mangeai plus rien du tout. Ca ne passait plus du tout ! »

« A cause de la douleur ? »

« Oui. À cause de la douleur. Oui. Oui. Je n'avais pas d'appétit. Bon, je pense qu'on s'en tirera. (Rires) Voilà. Mais enfin ce qui est sûr, c'est que ce n'est pas un beau

passage. Mais il fallait y aller ! Il n'y a pas d'autre solution. Mais maintenant je fais attention à celle-ci (il me désigne l'autre jambe). Et je la regarde souvent. Et je lui dis : « Ne commence pas toi non plus ! » parce que ce serait un sérieux problème. »

« Est-ce qu'on vous a demandé votre avis, pour la jambe droite, avant de vous opérer ? »

« Ben, c'est moi qui l'ai donné avant qu'on me le demande. C'est moi qui l'ai dit au chirurgien : « allez-y, allez-y ! » Alors lui me disait : « Mais oui. Mais oui, mais attendez. On ne coupe pas un membre comme ça ! On peut peut-être essayer de le sauver avant. » Et puis il m'a fait attendre je ne sais pas combien de temps, oh oui 7-8 jours, avant qu'il se décide à trancher. Mais c'est moi qui ai demandé. »

« Comment ça s'est passé quand vous avez vu ce que c'était que la prothèse pour la première fois ? »

« Ben, j'en avais vu déjà. »

« Vous en aviez vu dans quel cadre ? »

« Un voisin qui en avait une comme ça. Il avait été opéré ici, par le même chirurgien. Heu je veux dire le même prothésiste qui l'avait installé lui... Et ça date de... Et bien sûr, il a été guérit et tout. Et il me l'a montré, sa prothèse, quand il est rentré chez lui. Et ça a marché. Mais ça n'était pas des prothèses comme c'est aujourd'hui. C'est, elles étaient en bois, elles étaient en bois. C'était différent, avec la bretelle qui prenait... c'était autre chose. Alors que là c'est nettement mieux. Lui, lui il la supportait alors je ne vois pas pourquoi je ne la supporterais pas. Quoi que lui étais plus jeune que moi. Il avait 60 ans, dans les 60-62 ans. Et moi j'en ai 80. C'est la différence. »

« Et vous en aviez parlé avec lui avant d'être amputé ? »

« Ah ben non, non. De toute façon il est mort. Mais je l'avais connu. Je l'avais vu. Mais ça fait peut-être 20 ans, 25 ans de ce temps-là. Oui. Et puis il s'en sortait bien. Il marchait euh, peut-être pas pour travailler. Il avait arrêté de travailler, mais il se promenait avec sa canne, et sa voiture. C'est la gauche qui était amputée, alors il conduisait la voiture, une voiture automatique. Il menait sa petite vie quoi, il se promenait. Et voilà. »

« Qu'est-ce que vous avez pensé quand vous avez vu la prothèse ? »

« Ben je pensais que je m'attendais à ça. Et puis c'est tout. J'avais pensé d'avance qu'il fallait une prothèse pour continuer à marcher. Alors ça ne m'a pas choqué du tout. Ah non. Je savais qu'il fallait y passer de toute façon. Oui. »

« Et quand vous l'avez mise la première fois ? »

« Ben, non, sans difficulté. Le manchon, quand on le met la première fois, ça fait mal un peu. Et après la prothèse, ça s'est fait normalement. Normalement. On a été là-bas et puis j'en voyais d'autres et tout. Et je me disais pourquoi pas moi, comme les autres. Dame oui, il faut prendre ça du bon côté quoi. Tout le monde ne le prend peut-être pas comme ça, mais moi c'est mon tempérament. »

« Et quand vous êtes arrivés ici et que vous avez rencontré les autres personnes amputées, qu'est-ce que ça vous a fait ? »

« Ben il y en avait pas mal, des hommes et des femmes. Ça fait drôle au départ un peu quand même. Ça choque un petit peu quand on voit tout ça. Quand on n'a pas l'habitude d'en voir. (Petit rire) voilà ce qui me pend au bout du nez comme on dit. (Rires) Oui. Ça fait une petite réaction quoi. Mais voilà. Il n'y a pas le choix là non plus. On ne choisit pas. Quand il faut y aller, il faut y passer. Il n'y a pas à dire. On ne passe pas à côté. Oui. »

« Et le fait qu'ils soient ici, avec vous, que vous fassiez la rééducation ensemble, est-ce que pour vous c'est important ? »

« Oh ben C'est important. C'est important. Il y a quand même des gestes à faire, il ne faut pas les faire n'importe comment. Il est quand même là pour me montrer. »

« Le kiné ? »

« Le kiné oui. Et même celui qui fait la prothèse et tout, les réglages et tout. Bien sûrs il y a des petites choses à respecter. Oui. Oui. »

« Et les autres patients autour de vous, est-ce que leur présence a une importance pour vous ? »

« Oh ben ils sont comme moi, quoi. On se regarde de temps en temps, parce qu'on n'est pas toujours à fond. Alors on se regarde. Et on est copains quoi. (Rires) oui, chacun son tour oui. On est tous au même point quoi. On a tous les mêmes problèmes quoi. Plus ou moins mais enfin. Un autre que vous êtes allée voir, lui il a plus de difficultés que moi. Par le fait, j'en faisais trop par rapport à lui moi. Parce qu'avec son poids il avait un peu de mal, et puis il avait mal au moignon et ça l'a retardé un peu. Mais je pense qu'il va sortir bientôt. Mais au début il ne pouvait pas suivre comme il faut l'entraînement. Mais là c'est reparti. Je pense que c'est guéri son moignon. Du coup ça recommence là. Sinon l'autre monsieur là aussi, c'est plus dur à prendre l'équilibre. Il a toujours mal. La prothèse, il trouve que ça fait mal. Je sais pas, moi ce n'est pas mon cas. Ce sera plus dur pour lui certainement. Hé oui. »

« Et il y a une envie particulière, un projet qui vous motive plus, pour aller de l'avant ? »

« Non, non. Non, non. Oui plus vite je serais rentré, mieux ça me plaira. C'est ça. Ce n'est pas ici que je veux vivre. J'y suis par obligation, mais le jour où je peux rentrer, je serai aussi bien chez moi. C'est ça la raison. Quand on peut, quand on peut, c'est encore mieux quand même. Oui. Voilà. »

« Et la prothèse, qu'est-ce qu'elle représente pour vous ? Vous diriez que c'est quoi, cette prothèse ? »

« Ben c'est pour m'aider à me déplacer quoi. Parce que au départ on voulait me mettre une prothèse aussi avec le genou, comment dire, le genou articulé. Et j'ai essayé. On croyait que j'étais plus solide que n'importe lesquels qui sont ici. Donc non vous, vous avez ça. Je l'ai eu pendant huit jours. Mais non ça n'a pas marché. C'est plus difficile le genou articulé. Et je n'étais pas sûr avec ça, j'avais toujours peur de tomber. Parce qu'à chaque pas, il faut taper du talon là. Alors pour peu que vous ne tapiez pas du talon, hop la machine ! Et hop, vous partez en arrière. Alors j'ai dit : « comme tout le monde ! Un loquet qui débloque le genou pour s'asseoir et puis c'est tout. » Oui du moment que je peux faire mes déplacements, le reste... on nous en a montré un, un jeune, il n'était pas d'ici, en démonstration un peu là. On nous a dit : « regardez la belle

démarche ! Regardez, c'est quand même mieux la prothèse articulée. » Mais en l'absence de ceux de la maison là (petit rire), je disais au gars : « mais votre prothèse là, c'est un peu plus dur pour apprendre quand même. » A ben il me dit : « oui », en cachette un peu comme ça, il me dit : « oui. » et il me dit : « vous avez quel âge ? » Ben je dis : « j'ai 80 ans. Et vous. » « Ben moi j'ai 40 ans. Et je l'ai eu à 16 ans. » Ah ben alors voilà. Voilà. Voilà la différence. Avant de venir à l'hôpital, jusqu'à la fin de l'année je faisais de kilomètres hein. Tous les jours, avec mon chien. Et ensuite je revenais, et je faisais tout mon jardin à la pelle hein. Tout manuel. Et puis c'était impeccable. Et si je n'avais pas eu les doigts de pied là... Et bon ben dame, je marchais, j'avais une bonne démarche aussi, mais à 80 ans, on n'a pas la démarche d'un jeune de 20 ans. C'est pas pareil. Je marchais bien, mais un jeune de 20 ans et un jeune de 80, ça se reconnaît facile sur la route. Et donc avec la prothèse c'est pareil. Lui avec sa prothèse à 16 ans et moi à 80 ans, ce n'est pas la même chose. »

« Et la prothèse, si vous deviez donner une image de ce que c'est, qu'est-ce que vous diriez ? »

« Ben une image, je dirais que c'est pour rendre service, bien sûr. Pour aider certainement. Mais quand on peut s'en passer. Enfin quand il n'y a pas d'autres solutions... il n'y a que ça qui compte. »

« Est-ce que ces vous vous dites, c'est plutôt une chaussure, c'est plutôt à un outil, c'est plutôt ma jambe... »

« Ah ben c'est ma jambe, c'est ma jambe quand même. Automatiquement. C'est obligé. Enfin pas pour le moment parce que je suis dans le fauteuil roulant encore. Mais moi j'ai pris les cannes tout à l'heure. Enfin je n'ai pas le droit mais je les ai prises quand même. Mais sans ça, on ne peut rien à faire. On est dans le fauteuil roulant. Donc c'est une jambe. Il n'y a pas à dire. Sans ma jambe ça ne marche pas. Ah oui. Et pourtant j'en ai connu. Quand j'étais à l'école dans ma jeunesse, mon instituteur, c'était un mutilé de la guerre 14-18. Il n'avait qu'une jambe. Et il faisait l'école à 36 élèves. Et puis je vous assure qu'il marchait bien. Et il avait des béquilles qu'il mettait sous les bras là, ou autrement il en avait une qu'il mettait sous le moignon, comme ça. Et il marchait comme ça. Mais il fallait voir un peu le courage qu'il pouvait avoir cet homme-là. Quand on est pris comme ça, c'est là qu'on se rend compte du courage des anciens. »

« Du coup ça vous fait repenser aux gens que vous avez connu ? »

« Oui. Oui, oui, oui. J'en ai connu un autre aussi, il était menuisier. Et puis lui il avait sa jambe, la jambe droite qu'il avait, ou la jambe gauche je ne sais plus, et puis juste le moignon là, c'était carrément le bout de bois avec un caoutchouc au bout là. Donc là aussi il fallait voir le travail qu'il pouvait faire. Et puis on voyait quand il marchait. Il mettait le pied de côté-là, parce que c'était raide, et toque ! Et il marchait assez vite. Et puis je l'ai vu faire du vélo. Il mettait sa jambe de bois sur le guidon, et il pédalait avec l'autre pied, un pignon fixe. Je l'ai vu faire. Alors on se dit, franchement il y avait des solides. »

« Et ça qu'est-ce que ça représente cet exemple pour vous ? »

« Ben je dis que c'étaient des gens courageux. Franchement courageux. Oui, oui, oui, oui. Et pourtant à l'époque, ce n'était pas, c'était moins modernisé que c'est aujourd'hui. Mais il le faisait quand même. Oui. »

« Et de repenser à eux, qu'est-ce que ça vous ? »

« Et ben je dis bravo. Pour ces anciens là. Hein oui. Franchement hein oui. »

« Et est-ce que ça vous aide pour votre propre avancée ? »

« Oui. Je me dis après tout qu'ils marchaient bien. Pourquoi pas nous en faire autant ? Et avec une jambe. Il n'y, il n'y a pas à dire qu'ils en avaient deux. Ils en avaient une seule. »

« Et vous ? »

« Oui. Ben avec deux ça doit mieux aller quand même. »

« Vous, vous en avez deux maintenant ? »

« Oui. Oui. Oh je n'avais pas dire que je vais galoper, mais avec une canne je devrais m'en sortir. Une canne. Mais enfin ça va. J'ai la volonté de marcher avec une canne. C'est déjà mieux. » (Rires)

« Et comment vous avez annoncé l'amputation à votre femme ? »

« À petites fois. A petites. C'est venu quoi. J'avais dit ça aux enfants, et les enfants, ils ont commencé à amener ça tout doucement. Et puis c'est passé. »

« Vous leur en avez parlé en premier ? »

« Oui. Et les enfants ils en ont parlé à leur mère. Et c'est venu comme ça quoi. »

« Ça vous faisait peur de le leur dire ? »

« Ben directement... ça fait drôle quoi. Les enfants je leur ai dit carrément quoi. Et eux ils ont annoncé ça à leur mère tout doucement quoi. Et le jour où j'ai été amputé, j'ai téléphoné à tout le monde et j'ai dit : « ça y est la jambe est coupée, je suis content. » Je l'ai dit comme ça. Oui. Oui. »

« Cette jambe, c'est vraiment la douleur pour vous. »

« Oui. Oui. Oui. Et puis tous ceux qui y sont passés avant moi, comme mon ancien voisin, ils m'en disaient autant. Eux aussi avaient demandé à la supprimer. C'est sur. C'était intenable, insupportable. Oui. Moi je sais que quand ça m'a pris avec le doigt de pied, impossible de rester au lit ! Je suis rentré chez moi depuis que je suis amputé, la semaine dernière, et j'ai couché dans mon lit. Et j'ai bien dormi. Ça n'est pas comme le temps passé avant. parce que avant impossible ! Impossible ! Impossible ! Toute la nuit dans le fauteuil. La jambe allongée, ça n'allait pas. Il fallait la sortir du lit, la mettre pendante. Impossible de résister. Et puis celui qui était comme moi là, mon ancien voisin, ben c'était pareil : lui aussi ne pouvait plus rester au lit. Rien à faire. La gangrène tout ça, insupportable. Et oui. »

« Dans vos relations avec vos proches, avec votre femme, avec vos enfants, est-ce que vous avez l'impression qu'il y a des choses qui ont changé ? »

« Je ne pense pas. Je ne pense pas. Ça reste pareil. Je pense qu'on est toujours bien. Je suis bien avec mes enfants et tout. Rien n'a changé ils viennent me chercher, et me ramener, tout va pour le mieux quoi. Dame, tout le monde a pris ça comme ça. On ne choisissait pas. Ça nous est tombé dessus et puis voilà quoi. »

« Et avec les autres personnes, celles que vous ne connaissez pas, les gens dans la rue, le voisinage ? »

« Non, non, non. »

« Est-ce que vous avez l'impression qu'ils vous regardent différemment ? »

« Ah non, non, non. Pas du tout, pas du tout. »

« Et vous, est-ce que vous regardez maintenant l'extérieur différemment ? Est-ce que vous avez l'impression que votre regard a changée ? »

« Non. Je ne pense pas, je ne crois pas. Non, non, non. Je suis toujours le même. Je suis assez bavard et tout. (Rires) et puis ça compte un oui. Alors un bon entourage, c'est bon. Oui. »

« C'est important pour vous ? »

« Oui. Oui. Je préfère bavarder un peu que regarder de côté, oui. Oui. Non, mon entourage est très bon. »

« Et quand vous pensez au retour à la maison, quand vous allez partir d'ici, qu'est-ce que vous imaginez ? »

« Plus comme avant bien sûr. Parce que je ne pourrais pas faire tout ce que je faisais. Ca c'est sur ! Le jardin que je faisais à la pelle, et puis un jardin qui était vraiment... je vous assure. On n'y touchait pas. C'était de tout partout, propre, des beaux légumes et tout. Dame, c'est fini. C'est tout. Bon ben à l'avenir, peut-être que je pourrais le gratter un peu, mais pas ce que je faisais, pas comme je faisais avant. Ca pour moi c'était une vraie passion. »

« Et ça vous rend triste ? »

« Ça ne me rend pas triste, mais enfin. Ça, ça n'est plus comme avant quoi. C'est une petite gêne de ce côté-là. (Court silence) Oui, parce que avant il fallait voir un petit peu. Ça marchait bien, je me portais bien, tout allait pour le mieux. Pour les 80 ans, je les ai passés du 14 avril là bon. Les enfants voulaient me payer un bon restaurant, un bon restaurant chez nous là. Donc il fallait réserver à l'avance parce que sinon on n'avait pas la place. Donc au mois de novembre, on a réservé pour le 14 avril. Hélas on a

réservé trop vite. Et la fête je l'ai faite ici. C'est comme ça. C'est comme ça. On ne choisit pas. »

« Et des douleurs ? Est-ce que vous en avez encore des douleurs ? »

« Oui le soir quand je me couche elles arrivent souvent. Des douleurs « fantômes » ! (Rires) hier soir j'avais le pied, il était froid ! Froid ! le bout de mon pied. Incroyable. Mais je ne sais pas où qu'il est ! Si je pouvais le réchauffer je le ferai, mais (rires) je ne sais pas où il est (rires). Franchement hein ! Oui. J'avais froid, et je me disais : « ce n'est pas possible. » Alors je roulais mon moignon bien, bien au chaud dans la couverture, pour bien le réchauffer, et en effet quand il est bien chaud, c'est fini. La nuit je dors facile mais il faut qu'il soit bien chaud. C'est ça qui empêche le plus de dormir mais une fois que je suis endormi, c'est bon, c'est fini. »

« Et ses douleurs par rapport à celle que vous aviez avant ? »

« Ben... oh non. Ben, ce n'est pas pareil quand même. Elles étaient quand même plus fortes avant. Les douleurs du doigt de pied là, il m'a fait mal. Longtemps, longtemps, longtemps. Tout à un doigt de pied. Et puis le talon aussi, j'avais une blessure aussi. J'avais des gerçures, des grandes crevasses. Ça m'arrivait des fois l'hiver d'avoir des gerçures comme ça dans le talon. Mais pas comme ça. Là au mois de janvier là, vraiment c'était pire. Elles étaient creuses, on mettait de la vaseline, tout un tas de trucs, mais ça ne faisait rien du tout. La circulation fonctionnait mal. (Silence) voilà. (Silence) Oh je pars dans un mois. Je vais rentrer je pense. Quand on me dira de partir, je partirai. J'irai quand on me dira, parce que je ne veux pas faire d'erreur. Il ne faudrait pas se casser le nez sur la route. Mais oui je pense que c'est bientôt, je pense. Voilà. Avec l'espoir tout le temps quoi, d'en sortir. »

« Et alors comment on fait pour garder l'espoir ? »

« Je ne sais pas. Ça vient comme ça. C'est la volonté, je ne sais pas. Depuis le début c'est fixé comme ça, la ténacité. Et puis on y arrive. »

« Est-ce que il y a des choses autour de vous, vous dites que ça, ça vous aide à garder l'espoir ? »

« Oh non, non. Non. C'est un peu mon tempérament, d'être comme ça quoi. (Silence) voilà. Voilà. »

6 Entretien avec Mr N.

Durée : 50 minutes.

Histoire de la maladie :

Mr N. à 70 ans. Il est célibataire, retraité des chemins de fer. Il vit seul dans un pavillon. En Aout 2009 il est hospitalisé pour prise en charge d'une fracture bi-malléolaire de cheville droite. Son artériopathie oblitérante de membres inférieurs nécessite la réalisation de plusieurs tentatives de revascularisation à droite. Il subit finalement, en mai 2010 une amputation fémorale droite qui se complique d'une infection du Scarpa. Il quitte l'hôpital en Aout 2010 pour son domicile et entre en décembre en MPR pour appareillage. Au cours de son séjour en médecine physique, il est découvert une cirrhose hépatique sur exogènose. Il regagne son domicile en février 2011. Il bénéficie d'une aide à la toilette par une infirmière qui contrôle également les soins du moignon, et du portage de repas car il vit loin des commerces.

Contexte :

Mr N. est venu au centre de médecine physique dans le cadre du suivi en consultation, relais de l'hospitalisation complète depuis son retour à domicile. Je le retrouve dans le bureau du médecin rééducateur. Il est assis dans son fauteuil roulant, il porte sa prothèse. Je suis assise à côté de lui. On entend le bruit de travaux au dehors. Mr N. bégaye un peu, il parle lentement, regarde ses genoux, ou bien droit devant lui. Il ne me regarde pas, sauf lorsqu'il répète : « Il faut assumer ».

Entretien :

« Quelle est l'histoire de votre amputation ? »

« La première chose que j'ai eu, c'est que j'ai eu une fracture, une double fracture ouverte de la cheville droite. Tout ça en, en faisant un bénévolat, en rendant service à un traiteur. Alors, j'ai glissé sur une peau de banane comme dit l'autre (*il rit*), et puis le pied pfruit. Alors, double fracture ouverte. Alors suite à ça ils m'ont opéré. Et ensuite ils ont essayé de conserver ma jambe. Mais alors, heu, pontages. Premier pontage, deuxième pontage, troisième pontage, quatrième pontage, j'ai tout ça qui était

ouvert là (*il désigne la cicatrice le long de sa jambe*). Et puis, ben, en dernier ressort, le chirurgien, le Dr Z., le chirurgien de l'hôpital, il m'a dit : « Il n'y a plus qu'une solution, c'est l'amputation, parce qu'on risque une gangrène. »

« Parce que vous aviez une plaie ? »

« J'avais une plaie qui s'était refermée, mais dans l'aîne là (*il désigne avec son doigt*), j'ai eu une poussée de (*il hésite*), un petit, un petit, oh je ne sais pas moi comment appeler ça. Heu, un bourgeon qui était gros comme (*il hésite*), comme le petit doigt. Alors j'ai été le voir, le chirurgien. Il m'a dit : « Oui, on va refaire un pontage. » »

« Parce que vos artères se bouchaient ? »

« Ben les artères se bouchaient, se bouchaient, mais disons que ça faisait inflammation à l'intérieur. Et à la troisième intervention, que j'ai eu là (*il désigne du doigt*), douze centimètre cinq sur deux et demi de large. Alors suite à ça, un VAC d'aspiration, plus les antibiotiques, j'avais deux sacoches, l'une à droite, l'autre à gauche. Et, bon ben, il n'y avait plus qu'une solution, c'était l'amputation. C'est, c'est délicat à prendre comme, comme situation. Parce qu'il faut, il faut (*il hésite*), il faut se mettre ça dans la tête parce que disons, disons que, c'est pas rien une amputation. Surtout, surtout là, je suis amputé de là (*il désigne sa cuisse droite*). (*Silence*) Alors c'est, c'est une situation qui est douloureuse à prendre. Enfin disons que, bon ben, une fois que la situation elle est prise, elle est prise. »

« Parce qu'on vous a demandé votre avis ? »

« Ah oui, oui, oui. Non c'est pas mon avis qu'on a demandé. C'est le chirurgien, le Dr Z. là, qui m'a dit : « Moi je vous en donne pour deux ans, sinon c'est la fin. » Alors ce qui fait que, bon ben, j'ai décidé de dire, bon ben, qu'on ampute. C'est tout. (*Silence*). Alors... (*Silence*)

« Comment ça s'est passé dans votre tête, à ce moment là ? »

« Oh ça c'est très bien passé. Moi j'ai accepté. Tout de suite. Je n'ai pas, je n'ai pas, disons (*silence*), eu de regrets de, de l'amputation, donc j'ai accepté c'est tout hein. Il faut bien prendre une décision dans la vie, il n'y a que ça. Bon ben, et puis là j'ai été amputé au mois de mai, le X mai de l'année dernière. (*On entend beaucoup de bruits*)

provenant d'une zone de travaux à proximité.) Ils sont en train de tronçonner du bois là ! *(il rit)* C'est fort ! »

« Et puis les fenêtres sont déjà fermées. »

« Et bien c'est l'isolation qui a été mal faite, c'est tout *(il rit)*. Moi je sais qu'à la maison, j'ai fait changer toutes les fenêtres parce que bon, ça datait de 1959. C'était des fenêtres en bois, ben moi j'ai tout fait en PVC, et puis double vitrage dans toutes les pièces. J'ai commencé par les deux chambres, et puis j'ai terminé par la cuisine. Des grandes portes, des grandes baies, parce qu'avant j'avais trois battants. Et maintenant des portes coulissantes. Dans la cuisine, c'est une porte normale. Et puis j'ai un balcon sur la salle et un balcon devant ma cuisine. Donc je peux mettre une table et six chaises autour et manger dehors. *(Il rit)*, c'est l'idéal. Voilà. *(Silence)*

« Et comment cela se passe pour vous, depuis votre opération ? »

« Depuis mon opération ? Ca se passe très bien. D'ailleurs je suis tout seul à la maison alors... je suis tranquille. Je monte et je descends les escaliers, je marche comme je veux. J'ai un jardin tout autour de la maison. Parce que, parce que j'ai un pavillon hein. *(Il rit)* C'est, c'est pas un HLM. Enfin, j'ai quand même six marches à monter, pour monter, ou alors descendre au sous-sol. Sinon tout est de plain-pied. J'ai de la place hein *(il rit)*. »

« Pouvez-vous me parler de votre hospitalisation en rééducation ? »

« En rééducation ? Ca s'est très bien passé. Disons que... Si, il y a un petit reproche, enfin c'est pas un reproche. Il y a le « Grand Sachem », le kiné là, il est, il est jamais là à l'heure. C'est toujours pareil, il est toujours pris à droite ou à gauche alors... Faut bien faire avec de toute façon. C'était combien, un quart d'heure, vingt minutes d'attente. Mais pfiu, quand on est hospitalisé là, on ne va pas sortir dehors *(il rit)*, c'est pas possible. Non, sinon le contact avec les personnes, heu très bien. Ah oui. Non c'est vrai. Que ce soit les stagiaires, ou le personnel de l'hôpital, très bien, très bien. Ah oui, supers gentils d'ailleurs. Les uns comme les autres hein. Faut tout mettre dans le même tableau, parce que disons que, il n'y en a pas un qui se dénigre, rien du tout, il n'y a pas un mot de travers, rien, rien. Tout ce passe correctement. »

« Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé juste après l'amputation ? »

« Oh ben, j'ai attendu un mois et demi (*silence*). Parce qu'il n'y avait pas de place (*silence*). Alors un mois et demi, j'ai heu (*silence*), j'étais (*silence*), ben j'étais à la maison. Ben j'étais en fauteuil, comme là. Là, Là, disons que maintenant, je peux, je peux marcher dehors, ou à l'extérieur, ou à l'intérieur avec les béquilles, non ça se passe très bien comme ça. »

« Mais là vous ne pouviez pas ? »

« Ben non. Pendant un mois et demi je ne pouvais pas. J'étais cloué sur le fauteuil. Enfin j'étais autonome quand même hein. A part que j'avais, j'ai toujours une assistante qui vient faire la toilette le matin, et puis une personne qui vient faire le ménage, elle va venir tantôt là, et puis une autre personne qui revient le mercredi pour faire mes courses pour le week-end. Sinon (*silence*), sinon ben tous les jours, tous les jours j'ai une personne qui vient, samedi et dimanche compris. (*Silence*) et j'ai un portage de repas tous les jours, sauf le week-end. »

« Et comment ça s'est passé ici avec les autres personnes amputées ? »

« Avec les autres personne ? Ah ça ne se passe pas, pas très bien. Il y a toujours des gens qui sont (*il hésite*), il y en a qui sont très bien, d'ailleurs il y en a qui sont devenus des copains de chambre, enfin disons des copains... Par exemple j'ai été avec Mr L. Lui, il y a des fois, ça ne se passait pas toujours très bien dans la chambre. Enfin c'était, c'était son problème hein. Et puis il raconte sa vie... (*Il rit*). J'ai été quand même un mois et demi hein, avec lui. Et puis après il y a une assistante là, elle m'a dit : « Je vais vous changer de chambre, ah non, vous n'allez pas rester avec lui. » Ca c'était le vendredi, et puis le samedi après-midi, ça y est, j'étais parti chez un autre. »

« Qu'est-ce que ça vous a fait de les voir quand vous êtes arrivé ici ? »

« De les voir qui ? »

« Ces gens qui étaient amputés comme vous ? »

« Ah ça m'a, ça m'a rien fait. Parce que j'avais, bon j'ai quand même été 33 ans aux chemins de fer. J'en ai vu des gens étalés sur le bord des voies. Ca, ça... Bon, heu c'est sur ça vous fait un choc, mais disons que... Ca s'arrête là. »

« Et quand ça vous arrive à vous ? »

« D'être amputé ? Ben je l'ai très bien pris, très bien pris. Ah oui j'ai même été surpris parce que... Dans ma famille, ils n'en revenaient pas de comment j'avais pris, j'avais pris les choses. *(Silence)* Ah non *(silence)*. Il n'y a pas de problème là-dessus. Disons *(pause)* que *(pause)* je me domine très bien *(silence)*. J'ai pas un caractère fort hein, faut pas croire. Mais sinon, ah non ça se passe bien. » *(Silence)*

« Et de voir les autres personnes qui étaient ici avec vous, est-ce que ça ... » *(Il m'interrompt)*

« Ah non ça ne m'a pas choqué. »

« Est-ce que ça vous a aidé ? »

« Ben disons que, on a tous des petits problèmes hein, suivant, suivant l'état général des personnes. Parce qu'il y en a, il y en a qui sont, il faut se dire : « Il y a pire que nous, il y a pire que moi. » Dans les gens qui sont dans ce secteur là. Surtout les gens du troisième étage. *(Il parle des patients ayant fait un accident vasculaire cérébral)* Des fois tu ne les comprends pas. C'est, c'est bizarre, ça fait bizarre. Mais enfin disons que moi j'ai très bien pris les choses hein. De toute façon, heu, *(silence)*, moi je me suis dit : « Il y a plus mal que moi. » *(Silence)*. C'est vrai, parce qu'il y a certaines personnes, ils sont, ils sont, ils sont pas aidés. *(Silence)* Mais j'ai eu des contacts disons avec des personnes, il y a des fois, il y a des fois, on se couchait à, il était 23h, 23h30 même parfois *(il rit)*. On faisait de la belote, on faisait... Avec des dames hein toujours. On était toujours le même complot là. J'étais le seul bonhomme mais enfin c'est pas grave *(il rit)*. *(Silence)*

« De travailler ensemble, à plusieurs, de voir que les autres travaillent avec vous ? »

« Non ça n'avait pas trop d'importance. Ils font leur boulot c'est tout. »

« Et vous, vous faite le vôtre ? »

« Ben oui. D'ailleurs, rien qu'avec Mr L. c'est moi qui l'ai tarabusté jusqu'à ce qu'il arrive à prendre l'ascenseur tout seul. Sinon je l'accompagnais tout le temps, le midi, le soir, pour descendre au restaurant. *(Silence, il soupire)*. D'ailleurs il y en a plus

d'un dans les chambres en face qui m'ont dit : « Moi, moi je ne supporterais pas ça. »
Moi, moi j'étais compréhensif, c'est tout (*silence*). Ah non, ah non, sinon... (*Silence*)»

« Comment s'est passée votre découverte de la prothèse, la première fois que vous l'avez vue ? »

« Oh ça ne m'a pas choqué, ça ne m'a pas choqué, non, non. (*Silence*) »

« Qu'est-ce que vous avez pensé ? »

« Oh ben je, oh ben c'est un outil, un outil de travail comme un autre hein. Parce que moi j'étais, j'étais quand même mécanicien auto au départ. J'ai quand même conduit les trains pendant 33 ans dans la région parisienne. Je connaissais un peu la vie quand même. Disons que... (*Silence*). Où ça m'a fait le plus drôle, c'est de, de ne pas avoir de contact avec la personne qui m'avait, qui m'avait, a qui j'avais rendu service. J'attends toujours de ces nouvelles. C'est ça qui m'a choqué le plus. »

« Ah oui dans le cas de votre bénévolat. »

« Voilà. Et il ne s'est jamais déplacé, il n'est jamais venu me voir à l'hôpital, rien du tout. Parce que j'ai quand même fait un an d'hôpital sans discontinuer hein. J'ai été huit mois sans mettre le pied par terre hein (*silence*). Ah oui un an complet hein. Ca s'est produit le X août et puis, non le X août, et je suis sorti de l'hôpital le X Aout de l'année suivante (*silence*). C'est long. Et puis (*silence*), et puis il faut, il faut avoir du caractère. Il faut avoir du caractère, c'est sur. Sinon on peut pas, on peut pas dire que j'en souffre. »

« Que vous souffrez de l'amputation ? »

« Ah non, ah non. C'est un peu (*pause*), un peu délicat, un peu lourd disons, mais enfin disons que (*pause*), ça, ça fonctionne. Ah oui disons que ça (*silence*). Ah non et puis là, tout à l'heure avec Mme X. (*le médecin rééducateur*) et Denis, le prothésiste, ils m'ont dit : « Vous l'enlevez. » (*Il parle de la prothèse*) Alors je l'ai enlevée et tout ça, et puis je l'ai remise tout seul hein. Ah oui, oui. J'ai pas besoin d'une tierce personne pour heu, je suis autonome disons. »

« Et qu'est-ce que vous en pensez de ça, d'être autonome ? »

« Ben c'est, heu (*silence*), l'autonomie c'est quand même un bien-être en soi. Pouvoir se déplacer, heu (*il soupire*), et à la rigueur même reconduire parce que j'ai mon permis depuis 1959 alors ça vous dit quelque chose hein (*il rit*). J'avais 18 ans à cette époque là (*il rit*). J'en ai pris, j'en ai pris quelques années. Je suis rendu à 70 ans passés (*il rit*). Enfin de toute façon tout va bien. Pour l'instant tout va bien. Bon je vais retourner voir le prothésiste, je vais revenir, je ne sais plus quand il m'a mis. Le 29, ou le 30, oh je ne sais plus. Je dois avoir ça quelque part. (*Il cherche dans sa sacoche*). »

« Pouvez-vous me parler du temps qu'il a fallu pour s'adapter à la prothèse ? »

« Ben disons que (*silence*), j'ai eu (*silence*) Il y a trois mois, c'était le X, le X décembre. Et ben j'ai eu ma prothèse vers le X, le X ou le X décembre. Denis m'a fait le moulage, et le lendemain j'avais la prothèse. Ca a été rapide quand même. (*Il continue de chercher la date du RDV dans sa sacoche*). Ben je ne sais plus quand il m'a dit, Denis. »

« Et comment s'est passé l'apprentissage de la marche avec la prothèse ? »

« Heu, ben disons que dans les barres, dans les barres qu'il y a en bas, on s'adapte assez facilement quand même. Le plus dur, le plus dur, c'est avec les béquilles. Sinon non, ça s'est bien passé. (*Il cherche toujours sa date de RDV*). Bon alors où est-ce que j'ai mis ça moi ? Si c'est pas dans un endroit c'est dans l'autre. »

« Ca s'est passé comme vous le pensiez ? »

« Ah oui, à peu près. Parce que j'étais déjà venu là. Parce que j'avais emmené mes deux frangins. (*Il retrouve le papier sur lequel est notée la date du RDV avec le prothésiste*). Tiens ça y est, c'est le 31. Tiens, il faudra que j'appelle l'ambulance, pour qu'elle vienne me chercher. Ah non sinon ça s'est très bien passé. »

« Pouvez-vous me de parler de votre retour chez vous ? »

« Ben il y a un mois. Ca s'est très bien passé hein. (*Silence*) J'étais, j'étais apte à disons, à monter les escaliers, me déplacer à l'intérieur de ma maison, avec les cannes ou alors avec le fauteuil. Ca dépend, ça dépend, le matin, le matin, il faut faire la toilette, bon ben il faut pas que la prothèse soit mise dessus. Alors c'est pour ça que le

matin, je prends le fauteuil. Et quand la toilette est faite vers 10h, oui aux alentours de 10h qu'elles viennent les assistantes là. Et, ben après je remets la prothèse, et puis je me balade avec les cannes. (*Silence*) J'ai un sous-sol, et puis l'escalier du sous-sol et celui de l'extérieur c'est exactement les mêmes. Disons que ça arrive au même niveau. Devant chez moi c'est bitumé, tout, tout est fait. J'ai une petite rampe, une légère montée pour aller dans mon jardin de l'autre côté, et puis mon atelier qui est un peu plus loin là-bas. Il y a combien, oui, quinze mètres à peu près pour aller à mon atelier. Et sinon je me balade comme je veux, il n'y a pas de soucis. (*Silence*). »

« Et par rapport à avant l'amputation, vous diriez que ... » (*Il m'interrompt*)

« Oh ben je bricolais beaucoup. Ah oui. J'ai fait, j'ai fait toute ma cuisine en chêne (*silence*). Il y a 6m50 d'un côté et puis il y a 3 mètres de l'autre côté (*silence*). En chapeau de gendarme (*silence*). Et tout en chêne brut hein, c'est moi qui ai tout fait, avant, (*il insiste*) avant que je sois en retraite (*silence*), il y a 25 ans. »

« Vous repensez à cette époque là ? »

« Oh ben c'est sur que c'était pas pareil, disons, qu'avec la prothèse. Enfin disons que bon, il faut faire avec. C'est ce qu'il faut se dire hein. Il ne faut pas, il ne faut pas se leurrer hein. Bon de toute façon les activités, comme pour faire de la mécanique, je ne vais pas me remettre à faire de la mécanique à plat ventre ou un truc comme ça, parce que bon, pour ça je suis coincé. Ca c'est autre chose. De toute façon de la mécanique, je n'en fait presque plus (*silence*). Ne serait-ce que les vidanges et tout ça, bon, j'ai des neveux qui sont juste à côté de chez moi, ils se débrouillent. Il y en même un qui est à six kilomètres de chez moi, et il fait l'entretien des véhicules pour le transport des aliments (*silence*). Alors ils ont une fosse, ils ont l'élévateur de véhicule et tout ça. Il prend ma voiture et puis il se débrouille avec. Il fait la vidange, il change le filtre à huile et puis (*silence*)... Sinon le reste, le reste, je peux le faire (*long silence*). Ne serait-ce que l'entretien usuel, oh oui il n'y a pas grand-chose. Surtout que maintenant avec les nouvelles voitures, on ne peut plus rien toucher, tout est électronique ou presque, alors (*il rit*)... Si vous n'avez pas un gant, un gant adéquat pour contrôler les anomalies, c'est foutu. »

« Pouvez-vous me parler des contacts que vous avez avec vos amis, avec vos voisins ? Comment ça s'est passé quand vous êtes revenu chez vous ? »

« Ah j'ai, j'ai mes, mes voisins, disons que j'ai mon frère qui juste à côté avec ma belle-sœur, son fiston qui est de l'autre côté avec sa femme et puis ses quatre enfants. Alors (*il soupire*), ça s'est très bien passé hein. Quand je suis rentré, on était dix-huit dans la salle (*silence*), le vendredi soir quand je suis rentré. Ah ben j'ai dit : « D'accord ». Alors j'avais mon frangin qui avait fait des courses (*silence*), des gâteaux apéritifs et puis des petits gâteaux. Voilà. J'ai été bien accueilli hein. De toute façon... On s'entend bien de toute façon (*silence*). Bon il y a des fois, il y a ma belle-sœur, elle fait des siennes un peu, faut la laisser, faut la laisser faire hein, c'est tout. »

« Depuis votre amputation ? »

« Oh non, non ! Bien avant, bien avant. »

« Est-ce que vous trouvez que depuis l'amputation, des choses ont changé dans vos rapports avec les autres ? »

« (*Il hésite*) Non, pas, pas vraiment, non, non. J'ai mes frangines et tout ça qui habitent dans la région et puis aux alentours, même ma belle-sœur et tout ça. Non, ils viennent me voir (*il hésite*), quand ils veulent, disons, la porte est toujours ouverte hein. A moins que, bon, si je suis parti comme aujourd'hui, bon ben voilà, c'est... Et demain, demain, je suis encore chez un de vos confrères pour refaire une, une, ah, je ne vais pas arriver à le redire là. C'est (*silence*), c'est un spécialiste pour les artères. »

« Une échographie ? »

« Oh je ne sais pas si c'est une échographie. J'ai même pas lu la lettre là. Je sais que j'ai rendez-vous demain à 15h30 (*silence*), chez le Dr W. Il me semble que j'ai déjà été chez lui. Oui il me semble bien, j'avais été pour passer une, comment dire, une radiographie des poumons (*silence*). Parce que j'ai eu mon docteur traitant là, qui est venu l'autre jour là, parce que j'avais, j'avais des problèmes à une jambe. Elle était un petit peu enflée. Alors il m'a dit : « Oh on ne va pas laisser ça comme ça, on va aller voir ce qui se passe. » Bon, alors ce qui fait que demain je suis parti toute l'après-midi, encore. »

« Et avec les personnes qui ne sont pas de votre famille ? Avec les personnes que vous ne connaissez pas, que vous croisez dans la rue ? »

« Il n'y a pas, il n'y a pas une personne qui m'a fait une remontrance (*silence*). Non (*silence*). Non, non, j'ai même des voisins, des voisins, ils sont venus me voir (*silence*), me demander comment ça allait, c'est tout. Ca s'arrête là, ça, ça ne va pas plus loin. (*Silence*) Non sinon, tout va bien. »

« Ca vous arrive d'être triste parfois ? »

« Ah non ! Ah non, non ! Ah non. Ah non je supporte correctement, sans, sans soucis particulier. (*Silence*) »

« Aviez-vous un objectif particulier lorsque vous étiez hospitalisé ici ? »

« Ah ben c'était le principe, le premier but dans, dans ma petite tête, c'était de pouvoir marcher (*silence*). Ca s'est arrêté là et puis c'est tout. »

« Ca s'est arrêté là... ? »

« Ben il faut apprendre à, à marcher (*silence*)! Parce que tout ça c'est une question de rééducation, parce que, ces centre là, ben disons que... Et puis c'est une question de volonté aussi. De volonté, et de pouvoir assumer son, son handicap. (*Silence*)»

« Pouvez-vous me parler de ça justement ? »

« (*Silence*) De supporter ? Oh disons qu'on était bien (*il hésite*), je ne sais pas moi, que vous dire... On était bien entouré hein. Et puis je me suis fait des, des amis hein, il n'y a pas, il n'y a pas de soucis là-dessus (*silence*). Amies-E et puis, amis, amis (*il rit*). »

« Et ça... » (*Il m'interrompt*)

« Ah ça compte hein ! »

« Ca compte pour assumer le handicap ? »

« Ah oui, ah oui, ah oui ! Parce qu'il y en a... Moi j'en ai connus, je ne sais pas s'ils sont encore là. Et bien elle souffrait moralement et mentalement ! Et, moi je, rien,

rien qu'au regard, j'avais l'impression qu'ils étaient malheureuses. Malheureuses-E et puis malheureux, parce qu'il y avait des gens aussi qui... Comment il s'appelait lui... ? Oh il avait aussi des problèmes de circulations lui... Oh... Francis ! Francis il s'appelait. Parce que les trois-quarts des gens, on s'appelle par le prénom c'est tout. Moi c'est René c'est tout (*il rit*). Ca s'arrête là. C'est vrai. Ah oui parce que... Les trois-quart des gens, ils, ils ne savent pas mon nom hein (*silence*). »

« Vous trouvez cela dommage ? »

« Oh (*il soupire*) moi je m'appelle N. bon ben c'est tout (*il rit*). Ca s'arrête là. »

« Et de voir le malheur dans les yeux des gens, dans le regard... » (*Il m'interrompt*)

« Ah oui ! Ca, ça, ça compte hein ! Et de leur parler. D'aller, d'aller vers eux, disons, à leur rencontre. »

« Pour... ? »

« Pour discuter. Et faire passer leur moral, disons, qui était, qui était un peu défaillant. »

« Pour les aider ? »

« Voilà (*silence*). Rien, rien, rien qu'un regard, ça suffit. (*Silence*). »

« Pour les aider à assumer ? »

« Oui, oui. J'avais une personne aussi qui était de la région là. Oh la, elle avait du mal aussi, elle. Et c'est tout juste si elle ne pleurait pas à chaque fois qu'elle venait au restaurant. Ah non de dlà ! Alors on discutait avec elle et puis ça y est, c'était reparti hein, il n'y avait que ça. »

« Et vous, qu'est-ce qui vous a aidé ? »

« Ben, pas... Ben (*il soupire*) aidé. J'avais pas besoin tellement d'être aidé hein. Mais (*il soupire*). C'est, c'est la convivialité (*silence*), de tout l'ensemble (*long silence*). Parce qu'on en voit de toutes les couleurs hein. C'est sur que, disons que, faut assumer hein. Et donc euh, moi, moi, ça ne m'inquiète pas ça. Ca ne m'inquiète pas. »

« Pour vous, ça ne vous inquiète pas ? »

« Ah non. Non. Non, moi j'assume (*silence*). »

« Et comment fait-on pour assumer ? »

« Oh ben ça c'est mental. C'est mental. Il ne faut pas, il ne faut pas rester (*il hésite*), dans son petit coin, et ne pas vivre avec les autres. Ce n'est pas le but. Ce qu'il y a de bien, c'est que, quand on... Se dire bonjour d'ailleurs. C'est bête, mais c'est comme ça. Ne serait-ce que qu'un petit bonjour, ça, ça suffit. »

« Parce que l'isolement, ça ne va pas ? »

« Ah ben non, ben non, ben non. Parce que c'est le chapeau qui ne va pas après. Ben oui c'est ça le problème. Parce qu'après c'est le chapeau hein. C'est le cerveau qui, qui ne veut plus suivre. Alors autant, autant assumer hein, disons que... (*Silence*) »

« Comment ça se passe justement, quand on rentre à la maison, et qu'on n'est plus avec tous ces gens qui nous entouraient ? »

« Ah c'est... Les, les premiers, les deux, oui, oh disons les deux premiers jours, c'est à peu près ça. Tu te dis : « Oh, tiens, tiens, c'est bizarre, il n'y a plus personne avec qui discuter » (*silence*)... Mais enfin moi j'ai toujours, j'ai toujours la chance d'avoir une personne qui vient tous les jours (*silence*). Au minimum une personne. Plus mon frangin qui m'amène le pain, en plus... (*Silence*) Ah oui, sinon ben... C'est les deux premiers jours le, le plus dur. Disons que, ben après, on reprend, on reprend la routine. La petite routine d'avant et puis c'est tout. Il n'y a que ça hein (*silence*). Oh et puis il faut s'occuper dans la maison. Il y a toujours, toujours un petit coup d'aspirateur, un coup de balais, un petit, toujours un petit truc à faire. »

« Et avant d'être amputé, vous alliez souvent voir des gens ? Rencontrer d'autres personnes ? »

« Euh, oh, non. Oh je n'étais pas isolé hein. Il y avait... Si, j'ai des amis qui viennent du Havre, enfin de Fécamp pour être précis (*silence*). Ce sont des amis, du temps où je conduisais les trains hein (*silence*). Et c'est, c'est des vrais potes. Ils se sont déplacés trois à quatre fois pour venir me voir, du temps de mon hospitalisation. Ah oui. »

« Et maintenant vous diriez que vous voyez autant de gens qu'avant ? »

« (*Silence*). Oh c'est pareil. C'est sensiblement pareil. » (*Silence*)

« Trouvez-vous que la prothèse change quelque chose dans vos rapport avec les gens ? »

« Non, non. Moi je ne le sens pas comme ça (*long silence*). Oh non, euh... Il y a les assistantes, il n'y a jamais eu un mot de travers, rien du tout hein, depuis l'amputation (*long silence*). Oh non, et puis... D'ailleurs elles se sont même proposées pour me donner un coup de main pour la mettre (*il parle de la prothèse*). J'ai dit : « Je suis cap ! » (*Il rit*). Ca c'est vrai. J'ai pas besoin d'une tierce personne pour me mettre la prothèse. Ah non, ça là-dessus... »

« Vous voulez que ça reste votre affaire ? »

« Oui ! Oh oui, c'est, c'est à moi. C'est, c'est mon autre jambe hein, c'est tout (*il rit*). »

« Comme une partie de vous ? »

« Ah ben oui. Ah ben c'est sur hein (*silence*). Et oui c'est comme ça, c'est comme ça hein. On ne va pas revenir en arrière. On ne va pas en re-fabriquer une. Et puis repasser dans le moule ça va être difficile (*il rit*). Faut pas, faut pas rêver hein ! Ah non (*silence*). Bon ben je vais peut-être descendre hein, parce que j'ai encore de la route à faire hein ! »

SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

TITRE DE THESE : A l'écoute de la personne amputée vasculaire, majeure, de membre inférieur, en cours d'appareillage provisoire : vécu de l'amputation et de la rééducation.

RESUME :

OBJECTIF : L'objectif de cette thèse est d'explorer le vécu de l'amputation et de la rééducation de personnes amputées vasculaires, majeures, de membre inférieur, en cours d'appareillage provisoire. **METHODE :** Il s'agit d'une étude qualitative, transversale et descriptive. Nous avons, dans un premier temps, recherché dans la littérature comment les différentes dimensions de la personne pouvaient être affectées par l'amputation ; et nous avons exploré les interactions entre la personne amputée et les différents éléments ou personnes qui caractérisent la période d'appareillage provisoire. Dans un second temps, nous avons recueilli les données par entretiens semi-directifs, auprès de patients en cours d'appareillage. **RESULTATS :** Six personnes ont été interrogées. L'analyse des entretiens montre que toutes les dimensions de la personne sont touchées par l'amputation (dimensions corporelle, psychologique, relationnelle, existentielle). Ce travail met en évidence l'ambivalence présente dans le rapport du patient à la prothèse, aux autres patients amputés et à l'équipe de rééducation. **CONCLUSION :** L'amputation nécessite une prise en charge globale en médecine physique, pour permettre l'adaptation non seulement physique, mais aussi psychique et sociale de la personne à l'amputation. L'enrichissement de la prise en charge psychologique dès l'annonce de l'amputation, et la création de programmes d'éducation thérapeutique du patient, sont deux propositions qui nous semblent pouvoir répondre à des enjeux importants de cette adaptation.

MOTS-CLEFS :

Vécu Amputation majeure de membre inférieur, étiologie vasculaire

Appareillage provisoire