

Faculté de santé publique

Vécu du patient diabétique ayant subi une amputation transfémorale en processus de revalidation avant le retour à domicile

Qualité de vie du patient

Mémoire réalisé par
Marine EBERLIN

Promotrice :
Madame Alvarez Irusta Lucia

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Vécu du patient diabétique ayant subi une amputation transfémorale en processus de revalidation avant le retour à domicile

Qualité de vie du patient

Mémoire réalisé par
Marine EBERLIN

Promotrice :
Madame Alvarez Irusta Lucia

Année académique 2024-2025
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier cordialement :

Madame Alvarez Irusta Lucia d'avoir accepté d'être ma promotrice pour mon mémoire de fin d'année, de m'avoir accompagnée, de m'avoir écoutée, de m'avoir accordé du temps et de m'avoir transmis les informations obligatoires pour aboutir et finaliser notre travail. De plus, je vous remercie pour votre suivi, votre guidance et vos expériences méthodologiques.

Madame Machan Colette, cheffe de l'unité de revalidation aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, d'avoir accepté ma demande pour pouvoir réaliser mes entretiens au sein de votre unité. Merci de votre compréhension et de votre compassion.

Madame Fraselle Virginie, cheffe de service et responsable des patients concernés au sein de l'unité de revalidation (UA2) pour avoir répondu à ma première démarche et m'avoir fait confiance pour les rencontrer. Votre collaboration a été essentielle au début de la réalisation de mon mémoire.

Madame Dessart Patricia et le professeur Hatem Samar (médecins en médecine physique et réadaptation du centre hospitalier VALISANA – site Valida) pour leurs disponibilités et leur soutien. Merci d'avoir accepté ma demande et permis d'élargir mon « échantillon » de patients éligibles à mon étude.

Madame Eberlin Laureen, ma sœur, qui était là quand j'avais besoin de conseils ; elle a obtenu son diplôme de master de santé publique l'année dernière. Merci de m'avoir aiguillée sur les détails essentiels d'un bon mémoire et merci pour ta patience.

Aux titulaires des cours d'accompagnement du mémoire, pour votre collaboration sur l'ensemble des deux années. Merci de m'avoir préparée au mémoire grâce à vos rappels.

À tous les patients qui m'ont fait confiance et qui m'ont accordé du temps.

Pour finir, l'ensemble de ma famille, pour vos encouragements, vos suggestions sur mon travail et votre coopération depuis le début de ma première année de formation académique.

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance, adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain. »

TABLE DES MATIERES

1. Introduction générale	9
1.1. Préambule	9
1.2. Contexte et plan	9
2. Cadre conceptuel.....	11
2.1. Qu'est-ce que le diabète	11
2.1.1. Données épidémiologiques	11
2.1.2. Définitions	11
2.2. Amputations.....	13
2.2.1. Données épidémiologiques	13
2.2.2. Définitions	13
2.2.3. Amputations : membres inférieurs et supérieurs	14
2.2.4. Douleur fantôme	15
2.2.5. La prothèse : un élément central après une amputation	15
2.3. Le vécu, un changement et une nouvelle adaptation	15
2.3.1. Le bien-être physique, mental	17
2.3.2. La relation avec les autres	18
2.4. Le rôle des soignants en revalidation.....	20
3. Méthodologie.....	22
3.1. Énoncé de la problématique	22
3.2. Objectifs de l'étude.....	22
3.3. Question de recherche.....	23
3.4. Choix du type d'étude	23
3.5. Critères d'inclusions et d'exclusions, échantillon des participants.....	23
3.6. Recrutement des participants.....	24
3.7. Déroulement et logistique des entretiens	25
3.8. Méthode d'analyse de la récolte des données	25
3.9. Considérations éthiques	26
4. Résultats	27
4.1. Se préparer à une amputation.....	28
4.1.1. Prise de conscience de l'inévitabilité	28
4.1.2. Réactions immédiates face à l'annonce de l'amputation	28
4.2. Découverte de l'amputation.....	29
4.2.1. Réactions immédiates face à cette amputation trans-fémorale	29
4.2.1.1. Premières craintes, peurs, ressentis	30
4.2.2. Réactions des proches liées à la découverte de l'amputation.....	31
4.2.2.1. Réception de l'amputation aux proches.....	31
4.2.2.2. Soutien/réconfort	31
4.2.2.3. Personnalité du patient et son parcours de vie	32
4.2.3. Identité perturbée	33
4.2.3.1. L'âge.....	33
4.2.4. Image corporelle perturbée	33
4.2.4.1. Impact sur les relations/futures rencontres	33
4.2.4.2. Dépression/isolement/retrait	34

4.2.4.3.	Confiance en soi	35
4.2.5.	Préparation du retour à domicile	35
4.2.5.1.	Changement de domicile	35
4.2.5.2.	Anticipation de travaux/d'aides	37
4.2.6.	Revalidation	38
4.2.6.1.	Aide précieuse	38
4.2.6.2.	Progrès	38
4.3.	Vivre avec une amputation	39
4.3.1.	Impact sur la vie professionnelle	39
4.3.1.1.	Carrière perturbée	39
4.3.2.	Vie personnelle perturbée	39
4.3.2.1.	Les loisirs	39
4.3.2.1.1.	Reprise de loisirs/alternatives	40
4.3.2.1.2.	Impact sur le bien-être mental	41
4.3.2.2.	Intimité et vie de couple	41
4.3.2.3.	Indépendance et autonomie	42
4.3.2.3.1.	État d'esprit à la sortie	42
4.3.2.3.2.	L'impact sur le bien-être	43
4.3.2.4.	Vie sociale perturbée	43
4.3.2.4.1.	Relations sociales perturbées	43
4.3.2.4.2.	Regard d'autrui	43
4.3.2.4.3.	Ouverture aux futures rencontres	44
4.3.3.	La religion	45
4.4.	Prévoir et anticiper l'avenir	45
4.4.1.	Projets après le retour à domicile	45
4.4.2.	Suivi hospitalier	45
4.4.3.	Conseils aux patients futurs	46
4.4.3.1.	Suggestions	46
5.	Discussion	47
5.1.	Synthèses des résultats pertinents	47
5.2.	Vivre avec une amputation à domicile	47
5.3.	Anticipation des projets de vie après l'amputation	49
5.4.	Importance de l'accompagnement de l'entourage	51
5.5.	L'autonomie : un objectif prioritaire	52
5.6.	Limites de l'étude	54
5.7.	Forces	55
5.7.1.	En lien avec ma méthodologie	55
5.7.2.	En lien avec ma vie personnelle et professionnelle	55
5.7.3.	En tant que chercheuse	56
5.8.	Recommandations	57
5.8.1.	Stratégies pour améliorer la littératie en santé des patients amputés	57
5.8.2.	Accompagnement familial	58
5.8.3.	Suivi post réhabilitation à long terme	58
5.8.4.	Processus de préparation du patient	59
5.8.5.	L'importance des « Associations de patients »	61
5.8.6.	Création de groupes de parole en réhabilitation	61
5.8.7.	Promouvoir et sensibiliser à la prévention	62
6.	Conclusion	63
7.	Bibliographie	64
8.	Annexes	72

8.1.	Formulaire de consentement éclairé au patient.....	72
8.2.	Document information au patient.....	74
8.3.	Guide d’entretien.....	77
8.4.	Avis du Comité d’Éthique hospitalo-facultaire Saint-Luc	82
8.5.	Avis du Comité d’Éthique hospitalo-facultaire Valida	85

1. Introduction générale

Chaque année, de nombreuses personnes vivent des amputations qui bouleversent considérablement leur quotidien et leur perception de l'avenir. C'est pour cela que, en tant que personne et professionnelle de la santé, je souhaite explorer, dans ce travail, la manière dont les patients ayant subi une amputation trans-fémorale vivent la transition « Revalidation-retour à domicile ». Mon objectif, avant tout, est d'accompagner, d'entendre et de comprendre ces patients pour savoir comment ils se projettent et envisagent leur retour à domicile. J'ai donc mené une série d'interviews à l'aide d'un guide d'entretien afin de recueillir un maximum de témoignages authentiques sur le vécu de leur situation.

1.1. Préambule

Diplômée en « *Soins infirmiers responsable en soins généraux* » depuis juin 2022, j'ai eu la chance, durant mes quatre années d'étude, d'effectuer des stages dans différentes disciplines. Depuis mon diplôme et depuis mon travail en tant qu'infirmière intérimaire aux Cliniques Universitaires Saint Luc, j'ai l'opportunité de choisir les services dans lesquels je souhaite travailler. Malgré les diverses spécialités présentes dans l'institution, je rencontre fréquemment des patients amputés, surtout en transfémoral et majoritairement liés aux complications du diabète. Instinctivement, c'est le premier sujet qui m'a inspirée ; j'ai donc décidé de poursuivre ce thème sans forcément me projeter sur d'autres ouvertures ou sujets différents. Les amputations étaient un point de départ. Après réflexion, je choisis d'investiguer le vécu de ces patients ayant subi une amputation car elle peut affecter tout type de personnes, peut avoir des impacts négatifs sur le physique, le mental, la vie professionnelle.

Je veux comprendre et apprendre comment ces patients ont vécu ce changement, comment ils le vivent, comment ils s'adaptent à cette transformation et comment ils se projettent lors d'un retour à domicile. C'est pour cela que je choisis d'étudier ce sujet qui entraîne beaucoup d'interrogations, qui m'a toujours intéressée et interpellée.

1.2. Contexte et plan

Aujourd'hui, il me semble primordial de connaître le vécu des patients, leur ressenti, leurs émotions, m'intéresser davantage à leur histoire. Lorsqu'une amputation est réalisée, je pense qu'elle doit impacter plusieurs dimensions. Leurs craintes/peurs/projets futurs doivent être immédiatement répercutés et ces personnes-là doivent prendre du recul. Le patient débute une nouvelle vie dans laquelle il va devoir s'accepter et se confronter aux autres. Il peut avoir peur, il est nécessaire qu'il accepte cette transformation, son aspect et sa nouvelle adaptation. Malgré un même traitement chirurgical, chaque malade peut vivre ce changement différemment.

Il est important, pour moi, de m'intéresser à ces personnes remplies d'histoires, de leur apporter le soutien nécessaire pour les aider.

De nos jours, nous savons que la société prône le corps sans imperfections. Elle décrit le corps idéal, met la pression aux individus vis-à-vis de leur comportement et apparence. Cependant, ils peuvent être tous aussi beaux les uns que les autres avec des parcours, expériences, histoires, vies différentes et difficiles.

Mon mémoire se divise en plusieurs parties. Dans un premier temps, un cadre théorique sera présenté pour mentionner les concepts importants sur des bases de plusieurs sources et littératures scientifiques. Dans un second temps, une partie sur la méthodologie sera employée pour ce mémoire. Il s'agit d'une recherche qualitative, prospective, interventionnelle qui comporte des entretiens auprès des patients ayant subi une amputation trans-fémorale liée aux complications du diabète. Ces patients seront interviewés pendant leur séjour de révalidation. Ensuite, je présenterai les résultats obtenus à l'aide de l'ensemble des échanges établis avec les participants. De plus, il y aura la partie discussion qui portera sur l'analyse et l'interprétation des résultats. Elle insérera les limites, les biais, les perspectives et les recommandations.

2. Cadre conceptuel

L'annonce de ce traitement chirurgical est un véritable choc et un bouleversement pour tout individu, elle peut avoir plusieurs répercussions sur la vie post-opératoire du patient, de son entourage et sur son lieu de vie.

2.1. Qu'est-ce que le diabète

2.1.1. Données épidémiologiques

En 2021, d'après Healthy Belgium (2023), 6,8 % de la population belge a un diagnostic de diabète. Plus d'une personne diabétique sur trois ne connaît pas son existence, qui représente 10 % de la prévalence réelle. *« Selon les chiffres de l'AIM, environ 770 000 Belges ont suivi un traitement pour le diabète en 2021, soit quelque 6,8 % de la population. C'est presque un tiers de plus qu'en 2011. »* (L'agence intermutualiste, 2023)

Selon Santé Publique France (2023), la prévalence de la population en 2022 du diabète traité pharmacologiquement (tous types) représentaient 5,6% de la population soit 3,8 millions de personnes. Le nombre de personnes diabétiques continue de progresser. La prévalence du diabète, selon Healthy Belgium (2023) *« augmente au fil du temps en raison du vieillissement de la population et d'une augmentation réelle du risque de développer le diabète »*.

2.1.2. Définitions

Le diabète est défini comme *« l'un des problèmes de santé du XXI^e siècle qui connaît la plus forte croissance dans le monde. Environ 537 millions d'adultes (de 20 à 79 ans) vivent avec cette maladie. Une augmentation de plus de 25 % est prévue d'ici 2030 »*. (Vigo, s. d).

D'après Jean Marie Vanmarsenile (s.d.), la littérature détermine les causes d'amputation : la pathologie vasculaire avec le diabète représente 82%. Ces personnes souffrant du diabète peuvent avoir des complications cardiovasculaires, ce qui peut amener à une amputation. D'après l'ASBL la ligne cardiologique belge (2020), le diabète de type 2 est celui qui apporte le plus de risques cardiovasculaires. Toujours, selon Santé Publique France (2023), il existe différentes complications présentes chez les personnes diabétiques : *« infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, amputation de membre inférieur (2,7 fois plus élevé que dans la population non diabétique)... »*. Les patients, avec davantage de complications, sont des personnes ayant des antécédents tels que l'hypertension, le surpoids, l'âge, le tabac.

Comme l'explique l'ASBL belge cardiologique (2020), la raison qui influence ces complications sont dues au mode de vie de plus en plus sédentaire, l'augmentation de l'obésité et les mauvaises habitudes alimentaires. D'après l'organisation mondiale de la santé (2023), le diabète « *est une maladie chronique qui se déclare lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline, ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser efficacement l'insuline qu'il produit* ». Selon Ducos (2012), 5 à 10% des diabétiques subissent une amputation.

Le diabète est une maladie chronique qui altère et impacte la qualité de vie d'une personne. Cela peut entraîner des changements dans le mode de vie comme, par exemple, surveiller la glycémie régulièrement, faire attention à l'alimentation, etc... Il peut être difficile de gérer ce changement qui peut avoir un impact sur la santé mentale et sociale d'une personne aussi bien dans son milieu personnel que professionnel. D'après Hossini et al. (2020), le diabète affecte de manière négative la qualité de vie des patients dans leur milieu de travail. Selon l'article de Lafontaine et Ellesfen (2017), les patients sont amenés à jouer un rôle crucial dans la gestion de leur maladie, ils doivent l'intégrer dans les diverses sphères de leur vie quotidienne.

Le diabète peut avoir des conséquences : le pied diabétique. Lorsque qu'un patient est diabétique, il doit consulter et obtenir une prise en charge optimale dans une *Clinique du pied diabétique* pour éviter une amputation. Il est primordial d'éduquer le patient, faire de la prévention pour, par exemple, empêcher la progression de la pathologie et l'amputation.

En Belgique, selon Citadelle Hôpital, il existe une vingtaine de cliniques du pied diabétique ; elles font partie d'une prise en charge aiguë et chronique pour les patients concernés. Ce sont des cliniques structurées selon les critères de l'INAMI, elles offrent des soins multidisciplinaires avec des professionnels de santé adaptés. Elles sont présentes sur le territoire belge pour répondre aux besoins des patients éligibles. Le site de l'hôpital Érasme (2021), propose un centre regroupant une équipe pluridisciplinaire telle qu'un diabétologue, un chirurgien, un podologue, un infirmier et un chausseur orthopédique.

Je trouve important d'avoir accès à ces services pour le dépistage du pied diabétique à risque ou qui a déjà été à risque.

2.2. Amputations

2.2.1. Données épidémiologiques

La prévalence et l'incidence des amputations peuvent être variables d'un pays à l'autre. Dans leur article, Nicodème et al. (2014) montrent que 92% des amputations sont dues à de l'insuffisance artérielle, le diabète en est la cause dans plus de 50% des cas. En Belgique, d'après l'agence intermutualiste, (2023), les diabétiques sont ceux qui relèvent un taux élevé d'amputations, plus chez les hommes et les personnes âgées que chez les femmes.

« L'incidence annuelle mondiale des amputations mineures et majeures liées au diabète au cours de la période 2010-2020 a été estimée à 139,97 et 94,82 cas/100 000 personnes atteintes de diabète, respectivement. » (Ezzatvar, 2023)

Le terme « transfémoral » se définit par une *« amputation du membre inférieur entre l'articulation de la hanche et l'articulation du genou. »* (Government of Canada, 2013). En Belgique, l'article de Oliveira et al., (2013) souligne que les amputations transtibiales et transfémorales sont celles qui représentent un taux élevé d'amputations de 66,6% ; les prothèses fémorales sont les plus représentées avec 37,5 %. *« La capacité de se déplacer de manière autonome après une amputation dépend de la mobilité préopératoire, des comorbidités et du niveau de coupe, bien qu'il existe une multitude de niveaux de coupe possibles. »* (Nicodème et al., 2014)

2.2.2. Définitions

L'amputation est souvent le résultat d'un traitement chirurgical et intentionnel, contrairement à d'autres causes traumatiques et accidentelles. La chirurgie de l'amputation du membre inférieur est donc, plus que jamais, d'actualité. Selon les statistiques de l'OCDE sur la santé (2023), en Belgique, en 2021, le taux standardisé par âge et sexe des amputations majeures d'un membre inférieur chez les adultes diabétiques était de 4,9 pour 100 000 habitants.

« L'amputation est l'ablation d'un membre et peut être, une autre structure du corps » (Dorland, 2011). D'après Walter, Alt & Rupp (2022), les amputations des membres inférieurs restent un problème majeur et sérieux pour la suite des événements. Une étude récente, selon Shelmerdine et Stansby (2022), a montré que la plupart des amputations sont dues à des complications d'une maladie artérielle et/ou suite au diabète (complications vasculaires). Les amputations peuvent être diverses, comme écrit précédemment, à cause du diabète, d'une

éventuelle infection, d'une tumeur, d'une insuffisance artérielle ; elles peuvent être, aussi, dues à un accident de la route traumatique, à tous âges confondus.

Selon Gourinat (2014), la majorité des amputés ont été liés à un diabète qui s'est aggravé, (qui peut avoir recours à une amputation du membre inférieur), ou, aussi, à un cancer.

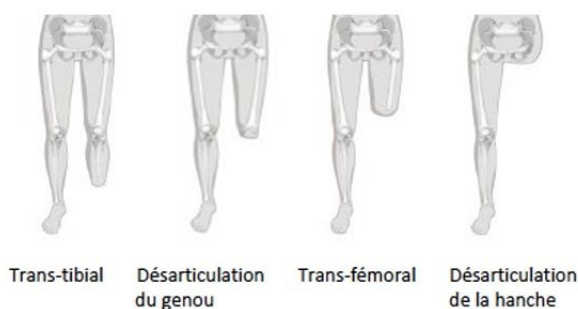
Cette amputation peut affecter tout type de personnes tant au niveau physique que mental, professionnel, social ; elle doit être anticipée pour que ces patients s'organisent face à un retour à domicile après leur révalidation. Le retour à la maison peut être un défi. L'amputation deviendra tout simplement un des nombreux aspects de l'identité et s'intégrera dans leur quotidien. Une prise en charge holistique des diabétiques amputés du membre inférieur est fortement recommandée afin de préserver leur qualité de vie.

2.2.3. Amputations : membres inférieurs et supérieurs

J'ai choisi de cibler les amputations en trans-fémorale mais il en existe diverses autres, regroupées en 3 catégories principales, telles que : l'amputation du pied, de la jambe et de la cuisse. Pour mon mémoire, j'ai choisi de centrer l'amputation trans-fémorale car, en général, elle peut avoir un impact plus important sur la qualité de vie qu'une amputation d'un pied ou d'un orteil par exemple. Une amputation trans-fémorale (*figure 1*) entraîne une perte de fonction plus imposante et plus importante qui peut, par la suite, bénéficier d'une prothèse. De plus, les tâches de la vie quotidienne sont d'autant plus difficiles à réaliser avec une amputation trans-fémorale qu'une autre amputation.

Figure 1 : Différents niveaux d'amputations du membre inférieur

(Selon Benerza avocats – Droits routier et dommages corporels, 2024)



Cependant, chaque personne réagit différemment à une amputation, l'impact sur la qualité de vie peut varier d'un patient à un autre. Les types d'amputations liées au diabète peuvent aussi inclure les orteils. Le choix du niveau d'amputation a pour objectif d'optimiser les chances de guérison et la fonctionnalité du membre concerné. « Au cours de la période étudiée de cinq

ans, un total de 5 438 amputations majeures et 8 811 amputations mineures ont été recensées dont une légère majorité chez des personnes atteintes du diabète » (L'agence intermutualiste, 2019).

Outre les membres inférieurs, il peut y avoir des amputations aux membres supérieurs, elles peuvent inclure celles des doigts ou des mains.

2.2.4. Douleur fantôme

Lorsque des patients subissent une amputation, une douleur fantôme peut apparaître. Cette douleur est ressentie dans la partie du corps amputée, c'est une expérience courante, une sensation, comme si le membre amputé était encore présent, alors qu'il n'existe plus physiquement. Selon Stokosa (2021), l'aspect fantôme ne désigne pas la douleur elle-même qui est réelle, mais sa localisation du membre amputé. Chaque personne peut ressentir la douleur différemment, il n'y a pas de traitement type. Cette douleur commence, le plus souvent, après l'amputation, voire quelques mois après. Stokosa évoque le fait qu'elle est souvent plus intense après l'amputation, puis diminue avec le temps. Cela peut être perturbant pour ces patients. Il est important de travailler en équipe pluridisciplinaire pour trouver, par exemple, les meilleures solutions pour la gestion de la douleur.

2.2.5. La prothèse : un élément central après une amputation

Lorsque des patients subissent une amputation, peu importe le niveau de coupe, ils peuvent opter pour la mise en place d'une prothèse. Elle peut être une option importante pour le patient. Dans leur article, Dalibert et al. (2022) démontrent que la prothèse joue un rôle important et central dans le parcours thérapeutique et projet de vie après le post opératoire. Ces prothèses sont adaptées et efficaces pour remplacer la partie manquante. Chaque prothèse est conçue sur mesure. La phase de révalidation peut aussi y jouer un rôle pour permettre au patient de s'adapter, regagner de la force, se sentir plus en confiance et à l'aise avec ce nouveau matériel. Selon les mêmes auteurs, la prothèse permet d'inscrire les patients dans une visée d'un retour d'une vie à domicile.

2.3. Le vécu, un changement et une nouvelle adaptation

Selon Vigo (s.d.), apprendre à faire face à une amputation va changer la vie des patients considérablement sur beaucoup d'aspects. Ils peuvent avoir peur de l'inconnu et se sentir dépasser par la confrontation avec de nouvelles informations.

Une intervention chirurgicale, pour enlever un membre, est traumatisante, autant physiquement que psychologiquement pour le patient.

Par conséquent, elle atteint plusieurs dimensions qui perturbent le niveau social, le niveau professionnel, le bien-être physique, psychique, spirituel, les routines quotidiennes futures etc. L'amputation d'un membre inférieur et la perte des capacités motrices selon Gourinat (2024) entraînent souvent une destruction de l'identité.

Un changement comme celui-ci doit être adapté sur plusieurs aspects, notamment sur le retour à domicile et le lieu de vie. Comment ces patients ayant vécu une amputation arrivent-ils à s'imaginer chez eux ? comment se projeter ?

Par exemple, rien qu'au niveau de la mobilité, c'est un changement conséquent et complexe. Des modifications, des aménagements devront être mis en place selon leur zone géographique et selon leur structure à domicile déjà présente. De manière plus générale, toutes leurs routines vécues auparavant ne seront plus similaires après l'amputation. Ils doivent adapter leur environnement et faire des arrangements à domicile. Les activités routinières ne peuvent plus être réalisées et entraînent un abandon des rôles et de leur représentation à soi ; ce changement brutal de soi est vécu comme un déclin vers une dépendance. (Constantin et al., 2021).

D'après Corsale (2019) : le vécu signifie l'image de chacun qui se forme en continu sur les épreuves, les étapes, de tout ce qui est arrivé au patient pendant sa vie et à laquelle il se réfère pour forger son identité.

Malgré une même amputation, chaque patient vit et ressent des émotions différentes. La prise de recul et de conscience va dépendre de son histoire de vie personnelle et de ses événements extérieurs. Une personne ayant subi une amputation vit un changement important dans sa vie et le deuil de chaque patient prendra le temps qu'il faudra. Une amputation peut aussi avoir des conséquences sur le comportement, l'émotion. Le patient doit faire face à ce nouveau changement corporel pour s'accepter au fur et à mesure et avancer. Malheureusement, certains patients s'adaptent plus difficilement que d'autres. Ce qu'ils vivent est complexe et ils doivent réaliser qu'ils ne pourront plus revenir à leur vie d'avant. L'adaptation s'explique comme *« l'impact de l'amputation, d'une part, sur le vécu psychologique, le fonctionnement social et sexuel du patient et, d'autre part, sur les perceptions qu'en a le patient. »*. (Feulien et al, 2011). Leur propre expérience de « personne amputée » est unique. Selon le travail rédigé de Dupont et al. (2011), chaque patient est différent et ses aspects personnels transforment sa période de réadaptation.

Les personnes amputées font face à des défis physiques au quotidien et peuvent avoir du mal à s'habituer à cette nouvelle réalité. « *Lorsque les personnes parviennent à se dégager de l'emprise de la maladie sur le cours de leur vie, alors elles recommencent à réélaborer des plans pour l'avenir.* » (Lhuillier, Waser., 2016)

Une association qui s'appelle ADEPA (2023) joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients amputés pour leur retour à domicile. Elle joue un rôle d'entraide, de soutien face à leur nouveau quotidien, les aidant à vivre plus « sereinement » cette nouvelle réalité ; c'est une ressource précieuse à notifier.

D'après Vigo (s,d), parmi les personnes ayant perdu un membre, des millions de personnes mènent une vie active selon leurs envies et préférences.

2.3.1. Le bien-être physique, mental

Lorsqu'une personne subit une amputation, elle est confrontée automatiquement et directement à son nouveau corps. Selon le travail rédigé de Dupont et al. (2011), subir une amputation d'un membre inférieur est une expérience choquante et conduit à une limitation restreinte au niveau de la mobilité, de la locomotion du patient.

L'image corporelle est perturbée dès le post opératoire. Lorsqu'un membre est manquant, il doit être difficile de se regarder, de faire face à ce changement, de s'adapter et d'accepter cette nouvelle image de soi-même. L'estime et la confiance en soi diminuent fortement et ces patients peuvent mettre du temps à réaliser et, à enfin, pouvoir se regarder. Le bien être mental est impacté dès la sortie de l'opération chirurgicale. Ils doivent y faire face en prenant de nouvelles habitudes pour devenir de plus en plus autonomes et indépendants au maximum. Une amputation trans-fémorale peut également affecter la capacité à effectuer certaines tâches quotidiennes ; selon Össur (2023), des activités peuvent entraver la vie d'une personne amputée et avoir des conséquences sur, par exemple, faire le ménage, la cuisine. Avoir subi une amputation est traumatisante et peut conduire à des patients anxieux et/ou dépressifs.

Elle peut avoir un impact sur le bien-être physique en limitant la mobilité et en nécessitant une réadaptation à l'utilisation d'une prothèse par exemple, en adéquation avec les projets du patient. « *La récupération émotionnelle est aussi importante que la récupération physique. L'amputation peut avoir des effets importants sur la vie d'une personne comme s'habituer au manque de fonctions du membre amputé, s'adapter à un nouveau sens de l'image corporelle. Certaines personnes peuvent refuser d'accepter qu'elles devront modifier leur mode de vie* » (Pam Health, 2023).

Une amputation est, en premier lieu, un choc physique qui entrave une image du corps déterminante pour le vécu et la qualité de vie. Les patients auront besoin de temps pour absorber cette nouvelle bouleversante ; il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réaction. Chaque personne est différente et vit ses émotions à sa façon. Selon Pomares et al. (2020), l'accompagnement des patients ayant subi une amputation est primordial pour favoriser leur réintégration sociale et professionnelle.

Une amputation en fémorale peut avoir un impact significatif sur le mental, entraînant des sentiments de deuil, de détresse émotionnelle. Il est important, par la suite, si les patients le souhaitent, de rechercher un soutien psychologique pour y faire face. Selon Össur (2023), il est normal qu'un patient ayant subi une amputation éprouve des émotions négatives comme la colère, la tristesse, la frustration. Les émotions négatives des patients peuvent engendrer une dépression, un isolement. Retrouver une mobilité améliore le bien-être physique, le bien-être mental et prévient des futurs problèmes de santé pour le patient amputé. Pour améliorer la qualité de vie, la mise en place d'une prothèse est une option intéressante, elle peut aider le patient au niveau de la mobilité physique. Cela autorise la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne et permet à la personne de marcher.

La douleur fantôme peut atteindre et impacter le bien être du patient amputé au niveau physique et psychique. Sur le plan physique, cette douleur peut gêner les activités de la vie quotidienne, limiter certaines tâches donc, affecter la qualité de vie. Stokosa (2021) illustre ce fait en disant que la douleur du membre résiduel peut limiter de manière importante la fonction du membre, affecter la qualité de vie de la personne et entraver de manière significative la rééducation. Cette douleur peut être difficile à vivre et durer longtemps, influencer nos sentiments, nos émotions et provoquer de l'anxiété, une baisse d'estime de soi. Cette sensation rappelle au patient qu'il a subi une amputation et, émotionnellement, cette étape est dure à gérer. La revalidation a un rôle primordial, aussi, pour atténuer cette douleur et adapter ses symptômes dans leur réalité.

2.3.2. La relation avec les autres

Les patients subissant une amputation transfémorale peuvent avoir leur bien-être social perturbé, connaître un sentiment de honte, de culpabilisation. Selon Constantin et al. (2021), ces patients peuvent avoir peur du regard des autres et ne plus vouloir organiser de sorties. Certains se mettent en retrait, s'isolent et ceci conduit à un évitement social. Cette perte entraîne une diminution de l'envie de réaliser certaines activités ou loisirs.

« Une personne amputée peut se sentir isolée ou déconnectée de son cercle social, surtout si elle n'est plus capable de participer aux activités auxquelles elle participait avant son amputation. » (Össur, 2023)

Elle peut également avoir un impact sur le bien-être social en raison des changements physiques et des limitations de déplacements par exemple. Elle peut avoir des conséquences sur les interactions sociales et la participation à certaines activités. Selon le processus de deuil et selon leur acceptation, les patients sont en mesure, ou non, d'organiser des sorties, de rencontrer d'autres personnes. De plus, à cause de leur opération et de leur amputation, je pense que, pour la plupart d'entre eux, ils ne doivent plus être en capacité de travailler, ce qui signifie, moins d'interactions au niveau de leur profession. Dans leur article, V.M.K et al. (2018) démontrent que les amputations doivent adopter des nouveaux rôles. Leur incapacité à travailler peut influencer des difficultés économiques. La dimension psychologique, d'après Adepa (2023), prend en compte le regard des autres qu'on peut croiser dans notre vie quotidienne, dans la rue, pendant le travail, dans des centres commerciaux...

Les individus ne sont pas conscients de leurs comportements et commentaires parfois vexants. Les amputations majeures d'un membre continuent *« d'accabler sérieusement la population »*. (Pran, L et al, 2021)

La relation avec les autres peut être diminuée selon les loisirs propres au patient. S'il participait à une activité physique avant l'opération, il lui sera difficile de reprendre et de redémarrer le sport dans de bonnes conditions ; il devra, sans doute, y mettre un terme. Dans ce contexte, l'activité physique et sportive joue un rôle important dans le processus de résilience de ces personnes. Une participation sportive aide à améliorer la santé physique, la confiance en soi et ainsi, retrouver une certaine autonomie afin de favoriser l'intégration sociale. Trouver un soutien social important, renforcé, est essentiel pour se connecter avec d'autres personnes qui peuvent comprendre et soutenir ce changement.

La rééducation et la réadaptation sont essentielles d'après Ndundu et Likita (2012) pour augmenter l'autonomie des patients amputés et favoriser leur réinsertion sociale.

Le soutien du personnel médical et des proches est primordial.

2.4. Le rôle des soignants en revalidation

Sur ce mémoire, je souhaite interroger des patients en phase de revalidation après leur amputation, pour comprendre comment ils se projettent sur une nouvelle phase de leur vie. Selon moi, il est primordial, pertinent et intéressant d'investiguer cet aspect.

D'après le site de l'AVIQ (2015), la rééducation peut aussi être appelée réadaptation, le patient peut retrouver et conserver sa place dans la société. La réhabilitation joue un rôle primordial dans le processus de réadaptation et de récupération fonctionnelle. Le but d'une revalidation est de réduire les conséquences d'une amputation afin d'apporter un meilleur confort de vie, une meilleure intégration. Elle vise à regagner une indépendance, à fournir un soutien émotionnel et social pour s'adapter à la réalité qui peut être frappante. Le séjour de rééducation représente une phase essentielle de soins, de découverte et d'apprentissage du corps amputé, puis du corps amputé appareillé.

Les patients concernés par mes entretiens seront et suivront un processus de revalidation. Ils vont acquérir beaucoup de connaissances avec une équipe multidisciplinaire au sujet de leur future vie au quotidien. Selon Ottobock Orthopédie et Services (2021), les équipes thérapeutiques poursuivent des buts communs comme, par exemple, obtenir la cicatrisation, permettre au patient de marcher à nouveau, préparer son retour à domicile, voire la reprise d'une activité professionnelle après la réhabilitation.

Toujours selon Pam Health (2023), l'équipe de revalidation apporte des appareillages adaptés pour aider les patients à reprendre leur vie quotidienne. Ces appareils sont une aide précieuse pour devenir moins dépendants. L'équipe soignante doit faire preuve de patience et de compréhension pour faciliter cette transition difficile vers leur nouvelle vie.

De plus, le rôle des soignants est aussi important et essentiel au niveau des douleurs du moignon, par exemple, car elles sont l'un des principaux facteurs contribuant à diminuer la qualité de vie des patients amputés. Une amputation, comme celle-ci, peut également entraîner des douleurs fantômes, des problèmes de cicatrisation et des changements dans la posture et la démarche. La réhabilitation joue un rôle prédominant dans le processus de récupération. Les praticiens peuvent être présents car cette équipe englobe plusieurs spécialités tels que des kinés, des logothérapeutes, des ergothérapeutes.. *« Ces différents professionnels de santé interviennent tout au long du processus de rééducation, de réadaptation et de réinsertion des personnes en situation de handicap. Chaque personnel de santé joue un rôle dans la prise en charge du sujet amputé, trouve sa place et présente des devoirs et obligations »* (Hervé., 2012).

La rééducation a un impact sur la gestion du diabète des patients pour les familiariser avec le diabète, les appareillages, les symptômes, les traitements potentiels et pour les aiguiller dans leur propre gestion.

3. Méthodologie

3.1. Énoncé de la problématique

Concernant le sujet de mon étude, les amputations sont un point de départ. Après mûres réflexions et selon des revues de la littérature, je choisis de cibler le focus de mon étude sur l'amputation transfémorale liée au diabète. Dans les services de mes anciens stages ou de travail, je rencontre fréquemment ce profil de patients liés aux complications du diabète. Je trouve intéressant de cibler les patients pendant leur phase de revalidation car ils sont amenés, des semaines ou des mois plus tard, à retourner à leur domicile. C'est pour cela que je me suis concentrée sur leurs attentes/craintes/ressentis/peurs, face à leur retour et sur la manière dont ils envisagent leurs futurs projets. J'oriente la recherche de ce mémoire vers ces concepts qui nécessitent de porter notre attention.

3.2. Objectifs de l'étude

L'objectif est de collecter et d'analyser des données sur l'attitude des patients face à leur retour à domicile. Si j'étais une professionnelle travaillant au sein de cette unité, ces informations me seraient d'une grande aide pour des futurs patients dans la même situation. Elles m'aideraient à adopter une meilleure prise en charge, répondre à leurs questionnements face à leur retour. Je désire que mon étude soit utile au sein de l'unité et qu'elle se réfère aux résultats qui en découleront. Je souhaite, aussi, que les résultats de mon étude informent la pratique de l'unité pour anticiper certains événements afin d'orienter les patients face à un retour à domicile. Lhuillier, Waser (2016) montrent qu'une anticipation pour leur futur peut permettre de regarder l'épreuve à distance.

Le but de ces entretiens, dans la démarche de recherche, est de collecter des récits, d'interroger des patients ayant subi une amputation transfémorale liée au diabète, d'en analyser l'impact sur la manière dont ils envisagent leur retour à la maison et de savoir comment ils se projettent sur une nouvelle phase de leur vie.

Après une période de revalidation, les patients doivent faire face à des ajustements pour que leur vie à la maison soit mieux organisée et pour que leurs projets futurs soient optimisés.

Pour moi, il est important de comprendre, à partir de témoignages, comment ils projettent leur retour à domicile. Ma démarche peut, également, être utile aux autres.

Le but est d'analyser les discours des patients afin de pouvoir lier et identifier les éléments les plus saillants, les similitudes et les différences.

Par cette analyse, retirer des informations peut être utile aux membres de l'équipe de l'unité de revalidation, leur permettre d'anticiper une série de besoins en termes d'information ou d'accompagnement du patient ayant subi cette amputation.

Selon la responsable de l'équipe infirmière de cette unité de soins (UA2 aux CUSL) : « *les résultats d'une étude sont toujours intéressants pour optimiser la prise en soins des patients. La démarche est susceptible d'intéresser toute l'équipe.* »

3.3. Question de recherche

Ma question de recherche est la suivante : « *Comment le patient ayant subi une amputation transfémorale liée aux complications du diabète se projette dans la reprise de sa vie à domicile après la revalidation ?* »

3.4. Choix du type d'étude

C'est une étude transversale, c'est-à-dire une étude qui observe un état de santé à un instant donné. J'adopte une approche qualitative pour approfondir le vécu des patients par rapport à leur retour à domicile, en processus de revalidation. Pour répondre à ma question de recherche, je vais accomplir des entretiens avec des patients à l'aide de mon guide d'entretien (*en annexe*). Je souhaite qu'ils s'expriment librement et qu'ils se sentent écoutés. Je crée un espace pour que la parole se libère et je guide l'échange afin qu'ils prennent cet espace ou pas. J'établis des questions ouvertes pour laisser place à leur histoire et surtout, pour qu'ils interprètent eux-mêmes la question posée. Ils doivent être libres de parler de tout ce qu'ils souhaitent. Ce sont des thématiques centrales telles que, par exemple, le bien-être physique, mental, social, sexuel, spirituel. Un pré-test sera établi à l'avance avant de pouvoir passer aux entretiens réels. Les méthodes de recherches qualitatives, selon Kohn et Christiaens (2014), visent à comprendre les « *expériences personnelles et à expliquer certains (aspects de) phénomènes sociaux tels que la santé et la maladie.* »

3.5. Critères d'inclusions et d'exclusions, échantillon des participants

Pour établir une étude, des critères d'inclusions et d'exclusions sont précisés :

Critères d'inclusions :

- Patient adulte (>18 ans)
- Ayant subi une amputation trans-fémorale liée au diabète
- Hospitalisé en revalidation aux CUSL

- Hospitalisé en revalidation à Valida
- Bonne compréhension et expression en langue française
- Capable de pouvoir s'exprimer.

Critères d'exclusions :

- Porteur d'un autre type d'amputation non liée au diabète
- Patient diabétique ayant une amputation liée à un accident
- Incapacité d'exercer sa volonté pour s'engager dans un entretien
- Non capable de s'exprimer
- Patient présentant des troubles cognitifs.

Pour réaliser mes entretiens, je « vise » huit patients au minimum pour me donner plus de chances d'arriver à saturation de quelques thématiques les plus saillantes. L'échantillon sera hétérogène dans la mesure du possible quant aux caractéristiques différentes des patients pour obtenir le maximum d'informations. Les patients, seulement à la fin de la revalidation, seront interrogés (3 derniers mois).

3.6. Recrutement des participants

Les patients sont hospitalisés en revalidation. Ils sont choisis en fonction de leur type d'amputation qui doit être liée à un diabète et doivent être aptes à participer à mon interview. Concernant leur recrutement, je vais collaborer avec la responsable de l'équipe infirmière de l'unité pour transmettre aux patients concernés et susceptibles de participer le document d'information et de consentement éclairé pour leur accord. J'échangerai avec elle pour trouver un lieu où les patients déposeront leur document de consentement signé. Je les informerai des objectifs et de leurs implications en expliquant en quoi consiste leur participation à l'étude. Selon les coopérations, j'établirai une date avec la responsable pour me présenter à l'équipe et à ces patients, fixer un second rendez-vous avec les participants pour leur entretien individuel. Les échanges auront lieu dans l'unité de soins, en face à face et j'accepte que les patients soient accompagnés, ce jour-là, s'ils le souhaitent. Avant l'entretien réel, je demanderai l'accord d'enregistrement de la discussion ; s'ils refusent, alors, je prendrai des notes. Ma population-cible concernera des patients en processus de revalidation hospitalisés à l'UA2 de la Clinique Universitaire Saint-Luc et à Valida. Ces patients auront subi une amputation transfémorale liée au diabète. La collecte des données et la rencontre avec les patients se baseront sur une période entre Janvier 2024 et Novembre 2024 maximum.

3.7. Déroulement et logistique des entretiens

Concernant le déroulement et l'organisation des entretiens pour rencontrer les patients amputés, j'ai fait appel aux chefs de services pour m'avertir si un patient éligible à mon étude se présentait dans le service. Lorsqu'un patient correspond à ma recherche, je demande aux responsables de services de lui en parler et savoir s'il est intéressé par mon étude. S'il y a un retour positif sur la participation, je me rends sur place pour avoir un premier contact, me présenter et expliquer ma démarche. Je leur laisse le temps de lire tous les documents, je leur demande de me contacter par mail pour confirmer l'entretien ou pas.

Les chefs de service sont un atout crucial quant aux échanges directs et premiers avec les patients pour aborder mon mémoire et obtenir une éventuelle participation.

Ensuite, tous les patients rencontrés et éligibles à mes critères acceptent directement de me rencontrer pour les interviewer en lien avec mon mémoire ; je ne reçois aucun refus de leur part. Je suis très bien accueillie, ils sont très contents que quelqu'un de « neutre » s'intéresse à leur cas.

Ils sont seuls avec moi, c'est un échange sans la présence d'un accompagnateur. Tous les entretiens sont réalisés avec authenticité, simplicité, respect mutuel, un respect sur leur vécu et leur quotidien futur.

À la fin des échanges, ils me remercient tous ; pouvoir s'exprimer leur fait du bien et leur permet de passer un moment différent. C'est une expérience nouvelle et inhabituelle pour eux, surtout par le fait de raconter leur histoire à quelqu'un qu'ils ne connaissent pas.

3.8. Méthode d'analyse de la récolte des données

Je réalise des entretiens semi-dirigés, en face à face. Pour Dworkin (2012), une étude qualitative est à « *mettre au jour un maximum de « thématiques » reliées à un ou plusieurs sujets couverts dans un guide d'entretien* ». Avec cette approche, nous pouvons analyser des aspects qu'on ne retrouve pas ailleurs, notamment le verbal mais aussi le non verbal. « *La collecte de données qualitatives prend de nombreuses formes, mais les entretiens et l'observation sont parmi les plus utilisés, peu importe la tradition théorique du chercheur.* » (Kohn, Christiaens, 2014, p.1)

Les données à caractère personnel sont anonymisées. Les sujets ne sont pas identifiés par leur nom, ni d'aucune autre manière reconnaissable, dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec la démarche.

Un formulaire de consentement éclairé est signé par les patients. Les enregistrements audios, lors des entretiens, sont directement supprimés dès l'analyse terminée. De plus, une assurance est contractée pour couvrir le risque d'une rupture de l'engagement de confidentialité des données.

Une retranscription de ces entretiens est effectuée et précède une analyse complète des discours. En sachant qu'il s'agit d'une recherche qualitative, je propose de développer ma collecte de données en analyse thématique. À l'aide de mon guide d'entretien, je préfère organiser mes idées et résultats sous forme de catégories/thèmes les plus pertinents. Braun et Clarke (2006) évoquent : il faut se familiariser avec les données et investiguer les concepts marquants des témoignages, en s'aidant des retranscriptions, des entretiens, le verbal comme le non verbal ou encore en fonction des objectifs de l'étude.

3.9. Considérations éthiques

Cette recherche sollicite le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de Saint-Luc en date du 23/11/23 dans le cadre de ce mémoire ; elle reçoit un avis positif le 21/12/23 pour mes recherches interventionnelles.

De plus, cette étude fait appel au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de Valida en date du 15 Janvier 2024 pour ma recherche ; elle reçoit un avis favorable le 15 Avril 2024 pour réaliser des entretiens dans leur centre de revalidation.

Ce dossier, pour le comité éthique, comprend plusieurs documents tels qu'une assurance, le protocole de la recherche, un résumé, un guide d'entretien, un document d'information préparé, donné, et signé par chaque patient. De plus, chaque personne a, également, signé un consentement éclairé pour accepter de participer à la recherche. Au début et à la fin de notre rencontre, nous rappelons les principes d'anonymisation et de confidentialité.

4. Résultats

Tous les entretiens menés se sont déroulés sur une période allant de Janvier 2024 à Novembre 2024. De ce fait, les résultats sont aboutis sur l'ensemble de ces interviews. Tous ont été réalisés en présentiel avec une durée moyenne d'environ 50 minutes, avec un minimum de 35 minutes et un maximum d'1H15 minutes d'échanges.

Figure 2 : Tableau à double entrée résumant les caractéristiques des participants

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
GENRE*	F	M	F	F	M	M	F
ÂGE	57ans	80ans	76ans	54ans	60ans	58ans	34 ans
STATUT MARITAL	Célibataire	Veuf	Mariée	Mariée	Veuf	Marié	En couple
ENFANTS	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
SOUTIEN FAMILIAL	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
TEMPS DEPUIS L'AMPUTATION	Un mois	Deux semaines	Un mois	Un mois	Deux mois	Un mois	Trois semaines
TRAVAIL DE BASE	Indépendante (société de taxi)	Cuisinier	x	Employée (entreprise belge)	Boulangier	Chauffeur livreur	Enseignante
SITUATION PROFESSIONNELLE	Arrêt maladie	Retraité	Retraité	Invalidité	Arrêt maladie	Invalidité	Arrêt maladie
LOGEMENT DE BASE*	Maison	A	Maison	A	A	M	A
ADAPTATION DU LOGEMENT	Oui, nouvelle maison	Même A	Nouvel A	Non, pas encore	Non, dans la maison de son fils	En cours, pour la même maison	Non

*Légende :

F= Féminin M= Masculin et A= Appartement

4.1. Se préparer à une amputation

4.1.1. Prise de conscience de l'inévitabilité

Il est essentiel de savoir que les patients avec des pathologies chroniques, notamment le diabète, sont souvent plus « conscients » de l'évolution et de la dégradation potentielle de leur état de santé. Ils sont susceptibles de pouvoir « se préparer » au mieux mentalement et psychologiquement quant à la décision d'une amputation. Le diabète joue un rôle central, c'est une des causes principales d'amputation qui touche, en premier lieu, les membres inférieurs, orteils, pied, jambe etc. Certains patients sont bien conscients de l'inévitabilité d'une amputation liée à leur diabète et prennent déjà les devants en réalisant les aménagements nécessaires face à leur nouvelle mobilité. En lien avec les échanges, ces patients-là sont beaucoup plus sereins puisqu'ils ont anticipé leurs besoins prioritaires.

Les patients rencontrés, lors de mes entretiens, ont été amputés en fémorale, ce qui peut entraîner d'importantes conséquences.

« On passe notre temps dans les hôpitaux avec tous les examens. Puis j'ai fait 2 cellulites infectieuses, et tout ça, amplifié et aggravé par le diabète... a amené à une amputation trans-fémorale » (P1)
--

« C'est le facteur qui a fait que j'ai voulu amputer en trans-fémorale au jour d'aujourd'hui parce que je sais qu'avec le diabète, il y a plus de risque d'infections. » (P3)

« C'est toujours à cause du diabète, surtout les pieds. À la longue, ça s'était infecté, ça va très vite » (P2)

Une annonce d'amputation peut amener à « préparer » le patient selon ses antécédents et leur évolution. À contrario, si la gravité d'une infection est conséquente, une annonce peut être soudaine et immédiate. Dans les deux cas, ce sont des situations particulières et complexes pour la qualité de vie du patient ciblé.

4.1.2. Réactions immédiates face à l'annonce de l'amputation

Certains patients ont déjà connu l'annonce d'une amputation. Lorsqu'on est diabétique et qu'une amputation est nécessaire, certains médecins décident de la réaliser sans attendre.

Deux patients interviewés avaient déjà vécu une amputation liée au diabète, au niveau du pied.

Cette expérience a rendu l'annonce de cette nouvelle amputation en fémorale plus « facile » à accepter sur le plan moral. Lorsqu'on échange, ils développent des mécanismes de défenses similaires, non basés sur le déni.

« Malgré qu'on m'ait amputé mon pied droit, cette annonce n'était pas un choc. J'étais tellement bien préparée psychologiquement, je crois que c'est ça. » (P1)

« Si je pouvais leur donner mon autre jambe, je le ferais. J'ai laissé faire » (P2)

À contrario, quand l'annonce est brutale, que l'infection s'est aggravée et a mal évolué, certains patients réagissent et subissent un choc profond. Cette annonce, souvent soudaine, les plonge dans une situation de déni avec des émotions lourdes et intenses. Pour eux, leur retirer un membre est violent, ils n'ont pas eu le temps de s'y préparer et encore moins à l'amputation.

« Je n'étais déjà pas prêt à ce que je sois diabétique, mais en plus on m'annonce qu'on va couper ma jambe, sans m'y être préparé, c'est horrible » (P5)

4.2. Découverte de l'amputation

4.2.1. Réactions immédiates face à cette amputation trans-fémorale

Les patients n'étant pas préparés à cette annonce, et, de plus, à l'amputation, sont sous le choc lorsqu'ils doivent regarder leur membre manquant. Quand ils la découvrent pour la première fois, ils sont incapables de trouver des mots, de penser à quoi que ce soit, de regarder le résultat final de l'opération. Cette réalité est complètement traumatisante, ils sont dévastés. L'acceptation est plus difficile.

« Je n'ai pas eu le temps de me pencher sur cette histoire ... pour pouvoir apprendre et connaître cet acte chirurgical. Sans mots, je n'ai pas réalisé tout de suite. C'était et c'est toujours dégoûtant, traumatisant. » (P5)

« Ça m'a fait un gros choc, c'était pas tout de suite douloureux mais vraiment c'était horrible, j'ai soulevé le drap et là, horrible » (P4)

Les autres patients, ayant décidé de se faire amputer et l'ayant déjà vécu dans leur vie antérieure, trouvent plus « facile » d'y faire face. Le fait que la décision a été prise par eux-mêmes favorise l'acceptation de soi et le rendu final de l'amputation. Même si elle reste une épreuve tout de

même difficile, leur ressenti est beaucoup moins brutal. Il y a une vraie différence entre les patients cités précédemment.

« L'amputation bien, c'est moi qui l'ai choisie, c'était soit je me faisais amputée, soit j'avais encore des problèmes d'infections, donc j'ai choisi l'amputation ... oui oui ça ne m'a rien fait. » (P3)

« C'est quelque chose qui m'a toujours assez répugné, quand je voyais déjà à la télé, c'est peut-être pour ça, j'en sais rien, mais là, ici, ça m'a rien fait du tout. » (P1)

« Sincèrement, j'étais contente, soulagée parce que cette jambe me faisait trop souffrir. Tout de suite, j'ai bougé un peu, j'ai touché. J'ai tout de suite regardé dans le miroir quand j'ai pu me lever. » (P7)

Cette confrontation à une nouvelle réalité peut être vécue différemment selon l'histoire de vie du patient et selon son parcours de santé.

4.2.1.1. Premières craintes, peurs, ressentis

Les patients, lorsqu'ils visualisent leur amputation, pensent consciemment ou inconsciemment à leur avenir, et se préoccupent de l'organisation face à leur retour à domicile. Ils éprouvent des premières craintes, de la peur. Leurs soucis peuvent être liés à leur logement, à leurs loisirs, à leur travail, à leurs enfants. Toutes les idées leur traversent l'esprit.

« Je ne saurais pas reprendre la natation [...] Mon regret c'est de ne pas pouvoir reprendre les brocantes » (P2)

« Mais tous mes projets professionnels, même avec une prothèse, je sais que ça ne sera plus possible... je ne pourrais pas reprendre le travail » (P4)

« Beaucoup de craintes, de peurs, de doutes et d'interrogations sur la suite, sur le déroulement de la rééducation [...] La peur de ne pas retrouver une « vie normale » à domicile et à l'extérieur. J'ai peur également d'être un fardeau pour ma femme, je ne veux pas entacher son quotidien à cause de la perte de ma mobilité physique. » (P6)

« J'ai plusieurs peurs, peur que les douleurs fantômes ne partent pas, peur de vieillir comme ça, peur de la dépendance des autres. J'ai peur de ne pas savoir travailler comme je voudrais et j'ai vraiment peur du regard des autres. » (P7)

Naturellement, leurs premières pensées sont tournées sur la gestion de ce handicap. Certains pensent à l'impact sur leur famille, sur leurs besoins etc. Chaque malade réagit selon ce qui, pour lui, reste des priorités et/ou des préoccupations principales face à ce calvaire.

4.2.2. Réactions des proches liées à la découverte de l'amputation

4.2.2.1. Réception de l'amputation aux proches

Intérieurement, une des craintes pouvant affecter le patient est de savoir comment leurs proches/familles/enfants vont réagir face à cette amputation.

Pouvoir faire face à leur regard peut-être une véritable nouvelle épreuve. Les patients ont peur de leur non verbal, de leurs pensées négatives ou positives mais savent, au fond d'eux-mêmes, qu'ils vont accepter malgré tout.

« Mais malheureusement, je ne suis pas à leur place, donc savoir vraiment au fond d'eux-mêmes ce qui ressentent, je ne saurais pas. » (P6)
--

« Mon fils ne m'a pas encore vu en vrai, que par les appels vidéos. Mais il me réconforte » (P5)
--

« Ma fille est très sensible, elle avait peur de voir et de me voir triste mais je lui ai dit que c'est moi qui l'ai choisie donc c'est ok, ça m'a aidée. » (P3)
--

« Mes proches étaient préparés, j'ai commencé à leur en parler très tôt, ils ont beaucoup pleuré au début mais savaient aussi que cette opération pouvait se faire. » (P7)
--

Au cours des échanges, je n'ai identifié aucune parole disant qu'ils avaient contesté et/ou négocié la décision de l'amputation. Ils l'ont acceptée sans remise en question, soit parce qu'ils s'y attendaient du fait qu'ils avaient pris la décision eux-mêmes, soit parce qu'ils étaient simplement d'accord sur le but de cette intervention qui visait à améliorer leur santé.

4.2.2.2. Soutien/réconfort

Les patients interrogés, amputés, ont montré considérablement l'impact et le rôle de la famille dans cette épreuve. Tous, à l'exception d'un seul, ont mentionné l'importance de la présence et du soutien de leurs familles, leurs proches dans ce quotidien. Ils savent combien leur réconfort est riche. C'est un besoin, pour ces patients de se sentir entourés, aimés et pas jugés. Les familles

font leur maximum pour être toujours présentes. Les malades veulent ressentir un entourage aimant, et ne savent pas ce qu'ils feraient, sans eux, face à cette amputation.

L'entourage joue un rôle crucial et influence positivement l'acceptation de la situation, ce qui favorise le comportement, l'attitude, l'humeur et les progrès des patients. La relation des proches améliore significativement leur bien-être.

« Je pense que la reprise de la confiance en soi reviendra avec le temps, le soutien de mes proches [...] Sans eux, je ne sais pas ce que je ferais. » (P6)

« Elle a fait beaucoup de choses, elle s'est occupée des courses, le linge, le faire nettoyer, je crois que ça va continuer comme ça, elle fait des efforts. » (P1)

« J'ai mes enfants qui s'occupent bien de nous [...] Mon fils travaille tard et il passe quand même presque tous les jours [...] Ils me téléphonent tout le temps, ils m'envoient des messages avec des cœurs. » (P3)

« Les personnes qui peuvent être le plus, là, pour moi, c'est mon mari et mes enfants, et je pense que c'est ça qui va m'aider à aller mieux. » (P4)

« Mon pilier, c'est mes proches, tous ces gens magnifiques que j'ai autour de moi. » (P7)

C'est une vraie richesse de bénéficier de l'appui de leurs proches, malheureusement, un seul patient de mon étude n'a pas cette chance car il n'a plus de famille.

« Je n'ai plus de famille, j'ai perdu mes deux frères, mon dernier frère il y a 3 ans déjà ». (P2)

4.2.2.3. Personnalité du patient et son parcours de vie

Je trouve qu'il est important de souligner le caractère, la personnalité du patient rencontré ; selon son tempérament, il sera, alors, plus « facile » ou plus « difficile » d'accepter les difficultés et de s'adapter. Les caractères personnels peuvent être un enjeu de référence pour connaître davantage le malade, sa propre sensibilité. Ils jouent un rôle-clé dans la gestion de l'épreuve.

« Je suis quelqu'un de très positive, je me disais que demain ça irait mieux mais c'était, à la longue, la fatigue. » (P1)

« Oui anxieuse quand même mais j'essaie de ne pas l'être parce que je le communique à mes enfants. Donc je ne dis plus rien, mais je suis bien maintenant, je n'aurai pas dit ça il y a un mois. » (P3)

4.2.3. Identité perturbée

4.2.3.1. L'âge

Une amputation perturbe l'identité du patient et elle varie, surtout, en fonction de l'âge. Les patients « jeunes » que j'ai pu interviewer montrent leur détresse face à leurs responsabilités, notamment liées à leur travail, leurs enfants jeunes et les rôles qu'ils doivent accomplir tout au long de leur vie quotidienne. Inversement, les patients « âgés » que j'ai pu interroger semblent « moins affectés » à l'amputation et à cette épreuve par rapport à leur âge. Pour eux, ils ont le sentiment d'avoir atteint de nombreux objectifs de vie tout en continuant à en envisager d'autres, leurs enfants sont grands etc. Ils adoptent et confrontent cette nouvelle réalité plus « légèrement ».

« J'ai quand même 76 ans, c'est plus à 40-50 ans que j'aurai peut-être décider de choisir l'amputation [...] Je me dis, 76 ans, ce n'est pas que je me sens vieille mais bon ... » (P3)

« À mon âge, on ne peut plus rien ressentir [...] Mais je suis rassuré avec l'âge que j'ai ... « t'as fait ton boulot » .» (P2)

4.2.4. Image corporelle perturbée

Peu importe l'accident que des patients peuvent subir, quand il s'agit de toucher au physique, l'image corporelle est inévitablement perturbée. Cette perturbation est due au fait que le corps n'apparaît plus comme avant, il subit des modifications, des cicatrices pouvant apparaître aux yeux de tous. Certains patients ne veulent pas accepter ce changement corporel.

La perte d'une partie du corps modifie radicalement la manière dont le patient se perçoit, l'image qu'il a de lui-même. Un changement significatif de son image corporelle nécessite de s'adapter avec la famille, l'entourage, à l'extérieur de l'hôpital et avec d'éventuelles futures rencontres lors du retour à domicile après la révalidation.

4.2.4.1. Impact sur les relations/futures rencontres

Lorsque des patients subissent une amputation en trans-fémorale, il peut être difficile, pour eux, d'assumer, de se montrer en public ; leur image peut affecter leurs relations sociales, par exemple. Ils ont des appréhensions et pensent qu'il peut y avoir un impact sur leur relations présentes et/ou futures de par le jugement. Pour certains, être amputés est un réel frein pour s'intégrer dans de nouveaux cercles ; pour d'autres, ils ne voient aucun impact sur les relations,

ne se soucient pas de ce changement corporel. Chacun accepte son nouveau corps et chacun est différent.

« J'aime être en retrait et vivre pour moi donc je n'ai pas peur de ça, car je l'étais déjà avant, dans ma vie antérieure. » (P5)

« Se réintégrer socialement, oui c'est quelque chose qui est compliqué parce que, socialement on n'est pas très accepté, mais bon... » (P4)

« Si des personnes/des amis veulent discuter, je suis ouvert, bien sûr, pourquoi se priver ? » (P6)

« J'espère bien rencontrer des nouvelles personnes que ce soit à travers mon travail ou à travers des activités. » (P7)

Selon les échanges, l'impact de leur amputation sur leurs relations présentes et/ou futures est davantage lié à leur image corporelle qu'à la perte de leur mobilité.

Ce n'est pas le fait de ne pas savoir se déplacer qui les préoccupe face aux regards des autres, c'est comment les autres vont percevoir leur corps. Ils sont plus craintifs vis-à-vis de leur image, tandis que la perte de leur mobilité apparaît en second plan dans la perception de l'impact sur leurs relations sociales.

4.2.4.2. Dépression/isolement/retrait

J'ai voulu aborder la dépression et l'isolement car, après une annonce et une chirurgie, des mécanismes de défenses psychologiques naturels peuvent entraver la vie du patient, notamment le retrait social. Il est même « normal » que des patients traversent une période psychologique très difficile. Une « déprime » se définit différemment selon chaque patient interviewé, il y a une multitude de définitions propres à chacun.

Une phase négative peut entraîner des conséquences majeures et néfastes pour le patient lui-même, mais aussi pour son entourage. Ce retrait peut être volontaire ou involontaire, causé par l'amputation et défini selon l'histoire personnelle, le vécu et l'expérience du patient.

« La dépression ... c'est vrai que c'est quelque chose qui peut très vite arriver, je ne dirais pas que je suis dedans [...] J'ai vraiment peur de l'isolement malgré tout. » (P4)
--

« Peut-être pas grande dépression mais pleurer beaucoup, pas de ce que j'avais choisi mais de mon état, j'étais tellement mal ». (P3)

4.2.4.3. Confiance en soi

La confiance en soi peut venir avec le temps ou directement après l'amputation selon son parcours de vie, sa santé et s'il était « préparé » ou non. Elle varie d'une personne à une autre. En revanche, la confiance, pour d'autres, devient difficile et complexe, ce sont des notions qui vont mettre beaucoup plus de temps à se mettre en place. Cet accomplissement dépend de nombreux facteurs personnels et contextes de vie.

« Oh oui, j'ai confiance en moi, j'ai toujours eu confiance en moi. » (P2)
« Je pense que la confiance en soi va mettre beaucoup de temps à arriver... ça ne fait qu'empirer, il va falloir des années je pense. » (P4)
« Je pense que la reprise de la confiance en soi reviendra avec le temps ». (P6)
« Oui, je pense avoir confiance en moi. Je crois que je l'avais déjà avant mais je ne me rendais pas compte. Cette expérience m'a transformée, ça m'a donné beaucoup confiance en moi d'affronter des choses très dures. » (P7)

L'acceptation et la confiance en soi sont des notions différentes, les patients s'acceptent sans nécessairement être sereins sur l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne. Ils parlent de capacité à accomplir certaines choses ; leur objet de confiance, à ce moment-là, se situe dans quelques situations : la mobilité, la réalisation d'activités de la vie quotidienne, une autonomie professionnelle, le maintien de relations sociales etc.

Ils ont des incertitudes face à la confiance, certains patients ne savent pas comment retrouver leur « état » d'origine mais se sentent capables d'affronter la réalité.

4.2.5. Préparation du retour à domicile

4.2.5.1. Changement de domicile

Lorsqu'un événement, comme une amputation, arrive au cours d'une vie, il faut s'adapter le plus rapidement possible à la sortie de la révalidation, surtout au niveau du cadre de vie. Lorsqu'un patient subit une amputation « prévue ou programmée », la restructuration du domicile est une nécessité. Il y a des patients qui peuvent rester dans leur habitat initial, de par l'anticipation en amont du logement, ou parce que leur maison est déjà en adéquation avec la situation.

« On a quitté la maison parce qu'on est tous les deux amputés du même côté [...] C'est résidentiel, un appartement ultra moderne, adapté, c'est les derniers construits : douche italienne, cuisine américaine etc. » (P3)

Cependant, ce n'est toujours pas le cas. Dans certaines situations, ils sont contraints de déménager, d'adapter un nouvel environnement pour répondre aux nouveaux critères de déplacements liés à l'amputation.

« J'habite dans une maison, mais là, je suis en plein déménagement, en travaux, pour la nouvelle maison » (P1)

« Jusqu'à présent, j'habitais dans un appartement que j'ai dû mettre à vendre il y a quelques semaines depuis mon amputation. » (P5)

Selon le cheminement du parcours de santé du patient, les démarches d'organisation peuvent être anticipées dès le début, ou doivent être mises en place rapidement lors de l'hospitalisation pour que tout soit en ordre à la sortie de la révalidation. Les patients, subissant ce changement, ressentent une source de stress supplémentaire car ce n'est pas simple de réaliser toutes ces étapes en étant hospitalisés.

« ... parce qu'un déménagement sans moi, ça risque de ne pas être comme je veux ». (P1)

« Je suis un peu perdue, je ne sais pas par quoi commencer, il va falloir que je fasse des travaux mais c'est compliqué » (P4)

« J'ai pensé, à un moment, de déménager mais c'était trop de stress avec l'amputation et tout. Pour le moment, je reste chez moi, ça aurait été trop de changements. » (P7)

Ce changement de domicile ou non doit prendre en compte l'aspect familial et toute la réorganisation, surtout quand ils ne vivent pas seuls(es).

« Ma fille aura tout l'étage et moi tout le rez-de-chaussée pour ne pas avoir les escaliers... » (P1)

4.2.5.2. Anticipation de travaux/d'aides

Certains patients, même avant de se rendre en revalidation, ont déjà envisagé une maison ou un appartement adapté, des travaux pour rester dans leur domicile, dès leur sortie. L'anticipation de travaux est cruciale pour un bon retour à la maison. Ils prennent les devants en réalisant déjà les aménagements nécessaires face à leur nouvelle mobilité. En lien avec les échanges, ces patients-là sont beaucoup plus sereins car ils ont anticipé leurs besoins prioritaires.

En revanche, il y en a d'autres qui n'ont pas anticipé les travaux à temps ou rencontrent des difficultés sur l'avancement. Ceux-là ne savent pas quoi faire, sont dans le stress car rien n'évolue. Il y a vraiment une distinction flagrante entre ceux qui anticipent et les autres, qui vivent « au jour le jour » sans être certains que les aménagements soient finalisés à temps.

« Petit à petit, mais ça n'avance pas comme je voudrais que ça avance, de ne pas être sur place, ça aide pas. » (P6)

Ensuite, il y en a d'autres où l'avancement des travaux est en cours, donc reste « confiants » car les délais sont respectés. Puis, il y a aussi des patients qui n'ont encore anticipé aucune démarche malgré l'urgence de la situation puisque dans un avenir proche, ils devront retourner dans leur logement, adapté ou non.

Sans un logement adéquat, c'est un facteur qui peut générer, influencer considérablement la qualité de vie du patient et son bien-être.

De plus, si l'équipe médicale estime que le domicile du patient n'est pas adapté aux conditions nécessaires requises, son séjour et sa sortie à domicile peuvent être discutés, perturbés et retardés. Il est préférable alors, pour la revalidation, de maintenir le patient dans un environnement favorable à sa santé avant qu'il retourne chez lui.

On doit demander de l'aide, soit à des entreprises soit aux proches.

« Parce que mon appartement était très mal situé et n'avait pas d'ascenseur, vu que maintenant je suis amputé, difficile d'habiter dans un coin pareil. J'ai fait confiance à une agence pour vendre mon appartement, pour, j'espère, me trouver une maison de plain-pied, vu mon état actuel... » (P5)

« Je n'ai pas encore fait appel à des entreprises, il y a juste mes parents, mon frère, ma sœur et mon mari qui vont m'aider, j'ai peur de ne plus pouvoir me débrouiller toute seule ». (P4)

4.2.6. Revalidation

4.2.6.1. Aide précieuse

La revalidation est primordiale lorsqu'une opération a eu lieu, et surtout lorsque des patients sont amputés. Elle est obligatoire pour progresser et leur permettre de rentrer chez eux « plus sereinement ». C'est une étape cruciale et prioritaire pour s'adapter au changement, retrouver une autonomie et la réalité.

La revalidation n'est pas facile, c'est un processus exigeant qui demande beaucoup d'efforts, impliquant au quotidien des exercices choisis et adaptés à l'aide de professionnels et attribués aux patients selon leur état de santé. Ils sont épuisés mais ne lâchent pas leur objectif, ils poursuivent leurs efforts pour contribuer à un meilleur retour à la maison. Il ne faut pas négliger cette phase.

« Pour l'instant, c'est de la musculation parce que je me rends bien compte qu'il faut muscler les jambes et même les bras. Et parce que, bon, si je mets tout mon poids sur la prothèse et bien forcément, je vais abimer mon moignon, donc je dois prendre pas mal sur mon autre jambe». (P1)

« Je dois dire que c'est un bon départ » (P2)

« Ah oui, ça c'est sûr que ça m'a aidé, je ne me voyais pas sortir de l'opération et ne pas aller en revalidation. » (P3)

« La revalidation est essentielle, primordiale pour être en adéquation avec tout élément reflétant la réalité à la sortie. On apprend pour être de plus en plus indépendant, avec cette amputation, c'est prioritaire. » (P5)

4.2.6.2. Progrès

Selon les dires des patients, ils ont tous souligné de réels progrès grâce à la revalidation, des progrès différents et propres à chacun. Ils ressentent leur amélioration, cette progression influence considérablement leur sentiment de confiance face à leur retour.

« Le premier jour je suis arrivée, je faisais à peine 5 mètres avec mon rolator, j'en pouvais plus... maintenant j'en suis à la moitié du couloir » (P1)

« Concernant le stade de ma revalidation, je fais de beaux progrès, mais je ne peux actuellement pas retourner à mon domicile car je manque encore d'autonomie et d'équilibre dans mes déplacements. » (P6)

4.3. Vivre avec une amputation

4.3.1. Impact sur la vie professionnelle

4.3.1.1. Carrière perturbée

Vivre avec une amputation trans-fémorale impacte majoritairement la vie professionnelle des patients perturbant leur carrière, leur avenir.

Avant l'amputation, ils avaient un emploi sans restriction, sans contrainte face à leur mobilité, maintenant, c'est différent en fonction de leur âge ou de leur état de santé.

« Je suis chauffeur livreur depuis mes 18 ans et j'ai dû arrêter mon activité l'année dernière à cause de mes soucis de santé. Je n'ai pas de diplôme, je suis directement entré dans la vie active» (P6)

« Ma carrière est perturbée oui, je ne travaille pas depuis janvier 2024. J'espère reprendre le travail, j'aime beaucoup ce que je fais. » (P7)

Malgré la mise en place d'une prothèse, elle ne remplacera jamais complètement leur rôle au sein de leur emploi, elle ne permet pas de retrouver un même rythme.

« Mais pour mes projets professionnels, même avec une prothèse, je sais que ça ne sera plus possible parce que je passais mes journées debout, donc malheureusement, je ne pourrais pas reprendre le travail. » (P4)

Les patients doivent s'adapter, trouver des solutions, des alternatives pour réorganiser leur travail, leur fonction et répondre à leur nouveau mode de déplacement.

Certains veulent poursuivre leur activité malgré le changement.

« Mais sinon, si la boulangerie est excentrée de mon nouveau logement, je ferais avec. » (P5)

4.3.2. Vie personnelle perturbée

4.3.2.1. Les loisirs

La vie personnelle d'un patient est perturbée à partir du moment où les loisirs ne peuvent plus être pratiqués comme avant, ou, au mieux, avec plus de difficultés. L'amputation a un impact considérable sur leur vie personnelle et notamment sur leurs loisirs favoris.

Avant l'amputation, quelques patients pratiquaient un sport, un loisir, un passe-temps similaires.

« Un sport que je pratique depuis longtemps c'est la natation, je m'y suis attaché, j'étais tout le temps au bassin. » (P2)

« Mes passe-temps favoris, c'est la lecture, la natation. » (P1)
--

Les patients interrogés pratiquent, tous, des activités différentes tant sportives qu'autres.

« Je faisais de la course à pied... mais maintenant j'ai dû passer à des catégories plus « calmes » ». (P4)

« De la marche avec ma femme et également beaucoup de bricolage et jardinage quand le temps le permet. » (P6)

« J'ai pas mal de loisirs, je faisais de la boxe, je courais régulièrement. Ça fait 10 ans que je fais du yoga, j'adore sortir danser. Sinon j'aime bien dessiner, je chante et je cuisine. » (P7)
--

Ces activités physiques, parfois sportives, peuvent être difficiles, voire impossible de les pratiquer après une amputation. Tout de même, certains veulent continuer et persévérer dans leur passion malgré leur changement corporel, d'autres mentionnent que leur travail est déjà un loisir.

« Je trouve que mon métier fait partie d'un hobbie et d'un sport en même temps. » (P5)
--

4.3.2.1.1. Reprise de loisirs/alternatives

Concernant les patients interrogés aimant la natation, un seul des deux mentionne vouloir reprendre ce sport aquatique, il se projette.

D'autres réévaluent leurs choix de loisirs et s'adaptent à d'autres disciplines pour avoir tout de même une occupation.

« J'ai dû passer à des catégories « plus calmes » comme le tricot, la peinture, la couture etc. [...] J'ai plus envie de me mettre là-dedans, maintenant ça va être des loisirs plutôt « calmes » ». (P4)

Choisir des alternatives ou reprendre les loisirs de départ est primordial pour retrouver un équilibre et un mode de vie « sain ».

4.3.2.1.2. Impact sur le bien-être mental

Le fait de ne plus pouvoir pratiquer les loisirs qu'ils aimaient avant l'amputation a un impact important sur le mental des patients et altère leur bien-être. Ils peuvent être frustrés car tout est lié à l'amputation.

Cependant, la capacité à continuer ou à s'adapter à de nouveaux loisirs, après l'amputation, joue aussi un rôle crucial sur la santé mentale. Il faut s'ouvrir à d'autres disciplines.

En somme, la pratique d'activités est importante quel que soit le domaine, même si ce n'est pas un domaine de prédilection qu'ils souhaitaient en premier lieu. Elle permet d'avoir une activité physique, de renforcer l'estime de soi, de se divertir, d'augmenter son autonomie et surtout de s'épanouir.

« C'était un moyen de m'aérer l'esprit. » (P4)
--

Leur vie quotidienne peut être affectée et perturbée si les patients ne sont plus enthousiastes et ne cherchent pas d'ouvertures.

4.3.2.2. Intimité et vie de couple

Sur l'ensemble de mes échanges, six patients trouvent que leur vie intime n'est pas une priorité, elle impacte peu, pour l'instant, sur leurs préoccupations prioritaires. Ils ne pensent pas à cet aspect pour le moment.

« Je dois avouer que je ne sais pas, sans doute oui ça sera différent, mais ce n'est pas pour le moment, une priorité. Allons y étape par étape. » (P6)

« Vous savez, depuis le décès de ma femme, je n'ai plus envie de tout ça, Je ne pense plus à ça, j'ai appris à vivre seul, c'est le tracas de mes soucis. » (P5)
--

« ... sinon je n'y ai pas trop pensé, impact « important » pas forcément, mais il est toujours autant attentif, attentionné... » (P3)

« Franchement, je n'ai pas réfléchi, je suis comme je suis, tu me prends comme je suis. » (P1)
--

« C'est vrai que la vie sexuelle, intime, ce n'est pas quelque chose qui arrive au premier plan. On pense à l'autre, on pense au conjoint mais pas forcément à ça directement. Quand on se regarde dans le miroir, c'est difficile de s'imaginer reprendre une vie sexuelle. » (P4)

Cependant, une seule patiente (la plus jeune) pense et se préoccupe de sa vie sexuelle. C'est une pensée qui perturbe l'esprit de cette jeune femme.

« Oui, pour moi, ça change tout. Avant, j'étais très limitée. Je crois que l'amputation va impacter mais je vais m'adapter. Mon compagnon est super cool et il m'aime comme ça. »
(P7)

4.3.2.3. Indépendance et autonomie

4.3.2.3.1. État d'esprit à la sortie

Lorsque les malades, en revalidation, subissent une amputation, ils se projettent sur leur retour à la maison. Les patients amputés sont dans un état d'esprit positif, leur priorité est de réapprendre à vivre le plus normalement possible, être autonomes et ne dépendre de personne.

« Je suis une battante, je n'aime pas dépendre des autres. Par exemple, avant-hier, j'ai décidé de ne plus mettre de protection malgré les diurétiques, je me le lave toute seule, j'ai tout changé et je vais continuer. » (P3)

« Oui, mon but est d'être autonome. » (P2)

« J'aimerais retrouver un maximum d'autonomie, afin de continuer à vivre un maximum comme avant. Évidemment, je dois également changer mes habitudes de vie, alimentaires afin de faire davantage attention à ma santé. » (P6)

« J'espère que ça sera une joie de pouvoir remarcher, en étant libre. » (P7)

Ce but ne se réalise pas seul, les patients respectent sérieusement leur rééducation, suivent toutes les séances programmées sans aucune absence. Ils se donnent les moyens de réussir pour aboutir à leur autonomie.

« Je n'ai jamais loupé une seule séance même si j'ai pas forcément envie d'y aller, passer son temps sur une machine. » (P1)

« Je prends très au sérieux mes séances de rééducation. » (P6)

L'indépendance est devenue prioritaire en adoptant une volonté forte de se surpasser, ne voulant pas se laisser dépasser par les difficultés. Ils ne baissent pas les bras, ils désirent progresser par eux-mêmes pour retrouver une vie « normale » une fois à domicile.

« Je sais que j'ai tellement envie de vite reprendre ma vie d'avant que je vais tout faire pour m'adapter le plus rapidement possible. » (P5)

4.3.2.3.2. L'impact sur le bien-être

Vouloir reprendre une autonomie après une amputation, avant de rentrer à la maison, a un impact majeur sur le bien-être global des patients, en renforçant l'estime de soi et le contrôle sur leur future vie. Ils sont consciencieux, prennent du recul, comprennent l'importance d'y arriver pour être « épanouis » le plus possible. En étant autonomes, ils se sentent moins dépendants de leurs proches, famille, amis.

Ce bien-être amélioré influe positivement les patients, leur favorisant un meilleur environnement, non néfaste.

« Et oui se dire que c'est pour notre bien, c'est ça que je me dis, c'est pour mon bien. Chaque séance que je rate, je retarde ma sortie donc ça ne m'intéresse pas. » (P1)

4.3.2.4. Vie sociale perturbée

4.3.2.4.1. Relations sociales perturbées

Lorsqu'un patient se prépare à rentrer à la maison, ses relations sociales peuvent être déstabilisées ; certains préfèrent rester chez eux, par confort, par peur, par crainte.

Les sorties qui pouvaient être une routine pour certains patients avant l'amputation doivent être modifiées et ajustées. Les relations ne peuvent pas être vécues de la même manière.

4.3.2.4.2. Regard d'autrui

Le regard des autres peut constituer une source de stress, de peur ou d'appréhension de la part des patients amputés. Leurs avis divergent dans la façon d'envisager le regard extérieur.

Selon les échanges, j'identifie deux perceptions différentes :

- Certains sont sur la retenue, ont peur du jugement, des critiques d'autres personnes.
Cette perception peut être difficile à surmonter.

« Il faudrait que je parte à certaines heures si j'arrive au bassin de natation, je ne veux pas aller quand il y a des enfants... » (P2)

« C'est quelque chose de compliqué, je n'ai jamais vraiment eu confiance en moi, j'ai toujours eu peur du regard des autres et maintenant que je suis amputée, ça n'arrange en rien. » (P4)

« J'avoue que le regard des autres peut me faire peur, car, c'est vrai que si demain on voit quelqu'un d'amputé dans la rue, inconsciemment ou consciemment, l'attention va se porter sur cette personne-là. » (P5)

« C'est ce qui me fait le plus peur. Je sais que mes proches sont au courant, ils savent que c'est un choix inévitable. Mais j'ai peur du regard des autres, notamment le boulanger, le boucher, tous les commerces du coin. Je vais pas savoir comment réagir. » (P7)

- D'autres adoptent une approche très différente. Ayant accepté leur situation et ce changement, ils relativisent et ne se soucient, en aucun cas, du regard des personnes extérieures sur l'amputation.

« Je vais pas m'arrêter de vivre à cause du regard des autres, autrement, on ne fait plus rien et on reste à la maison ». (P1)

« Ça ne m'intéresse pas du tout ... même si on me regarde je n'ai pas peur. » (P3)

« Je ne pense plus à ce que les autres peuvent penser... je n'ai pas besoin d'eux pour avancer... je suis juste différent par rapport à mon physique et c'est comme ça. » (P6)

4.3.2.4.3. Ouverture aux futures rencontres

Lors de leur retour à la maison, lorsque les patients reprennent leur habitude de vie, ils sont ouverts aux rencontres. Ils veulent élargir leur cercle social.

« Bien sûr, et que je sois amputée, je n'ai pas peur, je suis ouverte. J'ai vécu ça avec mon mari, alors est ce que c'est une force qui vient de là ? » (P3)

« Ah oui toujours, si des personnes, amis veulent discuter, je suis ouvert, pourquoi se priver ? » (P6)

Au contraire, d'autres n'ont pas envie de relationnel, leur famille et proches leur suffisent. Ils trouvent que leur soutien est adéquat et ils n'évoquent pas le besoin de s'ouvrir à d'autres personnes.

« J'ai plus très envie de rencontrer de nouvelles personnes, pour l'instant, je préfère me centrer sur moi, sur ma revalidation, sur mon retour à domicile. C'est vrai que de rencontrer de nouvelles personnes me rendra plus anxieuse qu'autre chose donc je préfère ne pas y penser. » (P4)

« Je suis quelqu'un qui aime être seul, donc, à mon retour, je pense reprendre mes habitudes. » (P5)

4.3.3. La religion

Lorsque j'ai interrogé les patients sur leurs croyances, aucun n'a mentionné un bien-être spirituel particulier. Cet aspect n'a apporté ni aide, ni frein pour accepter et avancer dans ce changement. Ils ne s'identifient à aucune religion car elle n'influence pas la manière de faire face à la situation vécue actuelle.

4.4. Prévoir et anticiper l'avenir

4.4.1. Projets après le retour à domicile

La majorité des échos des patients est de retrouver, de reprendre leur vie le plus normalement possible, leurs habitudes, malgré tout.

« Reprendre ma vie tout doucement » (P5)
« Reprendre le boulot ... » (P1)
« Faire plein de choses, aller me promener, prendre des vacances, me confronter petit à petit à travailler, changer peut-être d'appartement. Retrouver ma vie. » (P7)

4.4.2. Suivi hospitalier

Il est essentiel, dans le cadre du suivi, d'anticiper la continuité des soins des patients après leur phase de revalidation.

« Mais à vrai dire, je ne sais pas ce que le médecin du service va vouloir me conseiller... » (P6)
« Non, je ne sais déjà pas encore quand je vais avoir ma prothèse au jour près, donc après la revalidation et les rendez-vous, je n'en ai aucune idée... » (P5)
« Je ne sais pas du tout, peut être revoir les médecins de ma région... » (P3)
« Mais à vrai dire, je n'en sais pas plus ... » (P4)

4.4.3. Conseils aux patients futurs

4.4.3.1. Suggestions

À la fin de mon guide d'entretien, j'ai souhaité connaître l'état d'esprit des patients à terme de leur revalidation, savoir comment ils ont vécu ce changement. Je trouve intéressant et inspirant de comprendre leur ressenti, leur affrontement face à ce bouleversement et leur acceptation.

Ils sont tous empathiques, sympathiques et donnent des conseils, des recommandations précieuses, essentielles face à leur expérience et leur vécu du handicap. Ce sont des paroles d'encouragement pour ceux qui seraient confrontés dans une démarche similaire. Ils fournissent des avis, pour eux indispensables, permettant aux futurs malades de se « préparer » au mieux.

Malgré des histoires de vie et parcours différents, ils mentionnent des conseils identiques.

« De prendre les choses avec beaucoup de recul, je ne leur dirais pas que ça ne fait rien, je ne leur dirais pas que ça ne fait pas peur, je ne leur dirais pas que tout ira bien après, mais je leur conseillerai au maximum de s'entourer de personnes positives. » (P4)
« Ne jamais abandonner. » (P1)
« Beaucoup de courage et du soutien sinon on bascule. » (P3)
« Je pense qu'il faut accepter ce qui nous arrive et faire en sorte de relativiser malgré tout. Il faut juste se donner les moyens d'avancer, d'accepter pour revenir beaucoup plus fort. » (P5)
« Il ne faut pas baisser les bras, il faut justement être conscient de la chance qu'on a d'être encore en vie. La vie ne sera pas facile, car oui, malgré tout, on a un membre en moins mais il faut s'entourer des bonnes personnes... » (P6)
« D'affronter la peur, de ne pas avoir peur. S'informer, se préparer, être entouré de bonnes personnes, d'avoir confiance en soi, de bien se nourrir, de prendre des vitamines... » (P7)

5. Discussion

L'analyse des entretiens permet de mettre en évidence plusieurs aspects les plus saillants. Ils font l'objet d'une analyse détaillée, ils seront comparés et illustrés à l'aide de citations issues de la littérature.

5.1. Synthèses des résultats pertinents

Au cours des entretiens et, en lien avec l'analyse de mes résultats, des concepts pertinents ressortent comme « aspects déterminants ». J'identifie quatre points essentiels en rapport avec mon étude et ma question de recherche. Ce sont des étapes résumant et englobant la préparation du patient en revalidation quant au retour à domicile.

Les quatre éléments que je vais aborder et commenter dans la discussion sont :

- Vivre avec une amputation
- L'anticipation des projets de vie après l'amputation
- L'importance de l'accompagnement de l'entourage, d'avoir un réseau de soutien
- L'autonomie : un but important et prioritaire pour les patients rencontrés

5.2. Vivre avec une amputation à domicile

Étant amputé, retourner à la maison est une étape importante et marquante sur le parcours de santé des patients mais impacte considérablement leur vie personnelle. « *L'amputation est une procédure difficile et traumatisante qui engendre des répercussions physiques, psychologiques et sociales considérables pour les individus concernés.* » (Gueho, 2023)

Ce changement doit être familiarisé pour adopter cette « nouvelle vie » à la maison. Les besoins des patients sont évidemment perturbés, ils doivent accepter l'amputation pour vivre le plus « normalement possible ». Selon Gueho (2023), cette phase est marquée par des défis conséquents, notamment physiques et psychologiques, liés souvent à l'adaptation d'une nouvelle mobilité.

Mes résultats confirment que les participants sont inquiets d'ajuster leur quotidien à ce nouveau changement. Du jour au lendemain, ils se retrouvent plus ou moins seuls, sans équipe médicale à leur chevet, ils doivent donc s'habituer.

La sexualité semble ne pas être une préoccupation principale pour la plupart des patients : 6 sur 7 affirment ne pas penser à la sexualité. En prenant du recul, est-ce un manque de communication, un tabou qu'ils n'osent pas aborder avec leur conjoint, ou est-ce vraiment un aspect non important en lien avec leur relation ?

L'article de Kouakou et al. (2023) explique comment l'amputation affecte la perception de l'image de soi et de l'image corporelle impactant leur sexualité. Il révèle que les patients amputés peuvent ressentir une « détresse » liée à leur corps, ayant une conséquence sur leur vie relationnelle.

L'adaptation à un logement, qu'il soit habituel ou nouveau, représente tout de même un défi majeur pour les personnes amputées lorsqu'elles sortent de révalidation :

- D'une part, un même logement offre un confort car ils connaissent l'environnement mais il peut nécessiter d'être modifié selon les nouvelles conditions actuelles. L'étude d'Handy et al. (2018) montre qu'un environnement familial peut atténuer la peur des patients.
- D'autre part, un nouveau logement fait preuve de surprise et offre, lui aussi, de nouvelles opportunités et conditions pour avoir les espaces nécessaires et adaptés pour vivre avec l'amputation.

Une réorganisation de l'espace de vie peut aboutir à une meilleure autonomie et indépendance des patients. Dans les deux cas, rester dans le même ou nouveau logement peut s'accompagner de mêmes émotions, ressentis, craintes, incertitudes, peur de l'inconnu car le changement lié à l'amputation est applicable et nouveau dans les deux options.

Au cours des entretiens, la plupart des patients appréhendent leur retour à la maison, leur état d'esprit est, bien entendu, confronté entre la peur et l'espoir de réussir à surmonter toutes les épreuves. La crainte de l'inconnu et des limitations à domicile est présente, ce qui est compréhensible après un tel changement.

Cette peur est liée à une forte envie de retrouver une vie similaire malgré tout, la plupart des patients sont dans un état d'esprit positif malgré leur handicap. « *La maladie et le handicap marquent la double découverte territoriale de ce même paradis perdu et d'un étrange continent inconnu baigné d'une inquiétante lumière nouvelle* » (Andrieux, 2015)

Je les trouve courageux car ils font preuve de détermination, de résilience. Ils ont tous envie de retrouver une vie « normale ». C'est un besoin commun exprimé que j'ai perçu durant les échanges.

Les patients sont conscients d'avoir subi une amputation, mais ils me donnent l'impression d'être dans le déni lorsqu'ils parlent de leur futur quotidien, c'est, du moins, mon interprétation. Ce déni se manifeste, pour certains, par une « sous-estimation » des défis futurs ; ils pensent retrouver leur « vie d'avant » sans faire d'ajustements nécessaires. Certains expriment leur gestion du quotidien comme si l'amputation n'était pas présente. D'après la revue de Rosselet (2005), le déni représente un obstacle sur le chemin de l'acceptation et il empêche de voir la réalité brute.

La moitié des patients rencontrés s'accrochent à l'idée qu'ils vont pouvoir reprendre leur « vie d'avant l'amputation » comme si de rien n'était en ne changeant pas leurs habitudes. Est-ce une situation de déni ? De résilience optimiste ? D'acceptation rapide ?

L'autre moitié des patients qui acceptent parlent ouvertement, font preuve de plus de « réalisme » face à ce qui se passe dans leur vie. Ils sont conscients que le quotidien ne sera pas exactement le même qu'avant et vont devoir s'ajuster pour se rapprocher au maximum de celui-ci.

Il y a vraiment un contraste entre ce que disent les patients et ce qu'ils font paraître en « réel », ils adoptent tous des comportements différents sur l'acceptation de leur amputation par la suite.

« Le corps a changé mais l'information n'est pas encore complètement intégrée par le cerveau, ou peut-être est-ce une forme de déni de la réalité. Il faudra un temps, parfois long, de reconnaissance et d'acceptation » (Pédelaborde, Cluzeaud, 2020)

5.3. Anticipation des projets de vie après l'amputation

Poursuivre son quotidien, imaginer son futur en adaptant une amputation transfémorale n'est pas évidente à accepter. Les patients amputés doivent tout réorganiser pour eux, mais aussi pour leurs proches. Ils doivent penser à tout, en n'oubliant aucun élément.

L'avenir et leurs projets futurs ne sont, je pense, pas faciles à anticiper. On peut imaginer qu'au moment de l'amputation, les patients se trouvent confrontés à une multitude d'adaptations à effectuer, ce qui peut les laisser dans l'incertitude pour commencer les démarches.

L'article de l'ADEPA (2023) démontre que les patients, pendant leur processus de rééducation, se sentent perdus, dans le « flou » quant aux étapes à suivre pour leur retour à la maison.

Ils se remettent en question vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi envers leur entourage. En effet, les patients rencontrés ne veulent pas être « le patient porteur de handicap ne sachant rien faire » ; au contraire, ils veulent retrouver leur place au sein du foyer/de la maison.

Une grande majorité des patients exprime de l'anxiété face à l'avenir. Qui ne ressentirait pas cet état ?

Mon étude montre, à travers les entretiens, que la plupart des activités extra-professionnelles/sportives des patients ne sont plus d'actualité. Il n'est pas facile de « se pousser » à pratiquer des activités qui ne sont pas leur réelle passion de départ. L'article de Dalibert et al. (2022) explique que les individus amputés doivent se réorienter vers de nouveaux emplois et modifier leurs loisirs.

Certains patients ont décidé d'établir un changement dans leurs choix de loisirs/emploi. Lorsqu'une envie est présente depuis des années, l'arrêter ou la changer du jour au lendemain doit être dur à vivre.

Cette contrainte leur entraîne une frustration, car au fond d'eux-mêmes, ils aimeraient exercer, de nouveau, leur activité initiale, mais sont conscients que c'est plus difficile, voire impossible. Souvent, les patients ayant une amputation se retrouvent dans une situation d'invalidité, un défi qu'ils doivent surmonter.

Ce processus de réintégration professionnelle est extrêmement laborieux, ils travaillent depuis des années dans un domaine mais doivent développer de nouvelles compétences pour pouvoir se réorienter.

Cette transition peut paraître comme une « obligation » pour répondre à leurs besoins prioritaires et bénéficier d'un revenu mensuel. Le mémoire de Dumas (2019) appuie mes propos en disant que les patients amputés sont face à des rôles différents qui ne peuvent pas leur convenir ou les « passionner ».

Leur réinsertion professionnelle peut engendrer des émotions difficiles et complexes. La même association ADEPA (2023) souligne que oui, les patients sont face à des états émotionnels sur leur nouvelle identité qui rend leur réintégration sur le marché du travail encore plus compliqué.

5.4. Importance de l'accompagnement de l'entourage

L'entourage familial et amical des personnes malades est précieux et nécessaire en termes de soutien physique et psychologique. L'étude d'Handy et al. (2018) montre comment l'amputation peut affecter non seulement l'individu lui-même mais aussi ses relations interpersonnelles. La famille et les amis sont un facteur positif, motivant.

L'appui de l'entourage des patients amputés, en phase de réhabilitation, joue un rôle fondamental dans le processus d'adaptation et de réinsertion à la vie quotidienne. Le soutien émotionnel et pratique fourni par la famille et les amis améliore considérablement le bien-être des patients, favorisant une attitude positive face aux obstacles post-amputation. Les personnes amputées peuvent se reposer sur leurs conseils, leur soutien et leur manière de penser. D'après Marlis Gonzalez-Fernandez (2024), il est nécessaire de disposer d'un soutien tel que la famille, des personnes de confiance pour faire part de ses préoccupations.

Je trouve important que le patient soit aidé de personnes de son entourage, de proches mais également de personnes qui ne font pas directement partie de son cercle familial. Si, par exemple, le patient ne prend pas conscience de certains éléments de la réalité, les proches peuvent avoir une vision extérieure et proposer leur point de vue. Les accompagnants sont, aussi là, pour les aider à envisager des alternatives, des solutions possibles ou non pour retourner à la maison.

La littérature, toujours d'après Dumas, (2019), souligne que le soutien social est associé à une meilleure qualité de vie et à des résultats de santé mentale plus favorables chez les amputés.

Cet accompagnement crucial peut, également, être source de pressions, et dans certains cas, interférer avec le processus de réhabilitation malgré les bonnes intentions des proches.

Les accompagnants peuvent projeter leurs propres peurs/inquiétudes sur le patient, ce qui peut entraîner des tensions et un stress supplémentaire dans la dynamique familiale. Par exemple, certains patients rapportent une sensation de culpabilité ou de préoccupation qui peut nuire à envisager positivement l'avenir.

Il peut arriver que la famille, au-delà d'être porteur de conseils, peut adopter une attitude de « pitié » envers le proche amputé. Cette « surprotection » doit être gérée et ajustée en fonction du patient car lui-même veut essayer d'avancer au maximum seul, sans assistance. Cette attitude

des proches peut retarder les progrès que le patient souhaite accomplir et entraver l'indépendance qu'il veut atteindre.

Après réflexion, bien que certains aient parlé de l'importance d'un soutien, aucun des patients interrogés n'a invité un proche à participer à l'entretien, le jour-même. Toutefois, ils étaient autorisés, s'ils le souhaitaient, d'inviter un accompagnant de leur choix.

Cette ouverture montre que ces patients veulent, peut-être, partager ce moment seul, être libres de se confier sans qu'une autre personne « familière » soit présente. Il se peut que cette situation soit liée à leur vulnérabilité, de peur d'être trop protégés. Il est aussi probable que leurs paroles expriment leur besoin « d'autonomie », comme s'ils cherchaient à maîtriser et à préparer leur propre avenir, destin. Godart (2021), par son approche, montre que les patients, parfois, ne préfèrent pas inclure directement leurs proches dans des contextes de soins formels par crainte de protection mutuelle et d'autodétermination.

Il est urgent de trouver un équilibre entre un proche qui respecte la volonté du patient et une présence trop envahissante pour le malade. En fin de compte, pour que l'accompagnement de l'entourage soit réellement bénéfique, il doit être adapté aux besoins individuels du patient qui vit avec une amputation.

Concernant les patients n'ayant personne de confiance, j'aimerais leur dire qu'il n'y a pas que la famille, qu'un accompagnement peut se faire, par exemple, par des personnes rencontrées dans des environnements tels que le centre de rééducation. Il peut provenir d'une équipe soignante, d'un corps professionnel, d'autres patients, de bénévoles. Mais est-il possible de créer des réseaux de soutien au-delà de la période de rééducation avec des professionnels de santé qui continueraient de les soutenir après leur retour à la maison ?

5.5. L'autonomie : un objectif prioritaire

Malgré l'épreuve que les patients rencontrent avec leur amputation, ils ne perdent pas espoir. La plupart des interviewés veulent retrouver une autonomie, ne dépendre de personne, ni même de la famille après la rééducation.

Les patients veulent tout mettre en place pour être en capacité de se gérer eux-mêmes. L'étude d'Andrieux (2015) appuie cette idée qu'ils peuvent ressentir une crainte, un poids pour leur entourage, un sentiment répandu dans cette situation.

Au retour à domicile, pendant les entretiens, les malades évoquent ouvertement leur espoir et leur envie de retrouver cette indépendance. *« Le sentiment de dépendance génère une sensation physique d'impuissance pensée comme définitive. La peur de devenir un « légume », un objet plutôt qu'un sujet, est une crainte universelle car elle réduit au néant »* (Andrieux, 2015)

Pendant les échanges avec les patients, leurs réponses étaient dirigées en fonction de mon guide d'entretien, de mes questions précises et générales. Mon questionnaire leur a permis de se confier, mais je me demande si leur entourage est pleinement au courant de leurs craintes telles qu'elles m'ont été exprimées durant l'échange. Est-ce que l'entourage connaît autant de détails que moi sur ce qu'ils m'ont livrés ?

Lorsqu'ils vont rentrer à domicile, ce changement peut être difficile, notamment avec les proches liés à cette « nouvelle cohabitation ». Comment l'entourage peut-il soutenir la reprise d'une autonomie relative du patient tout en respectant son besoin ? Comment trouver un juste équilibre ?

Ce sont mes propres réflexions car les proches peuvent se positionner à la place du patient et ne pas lui laisser l'opportunité d'agir par lui-même. Des tensions peuvent s'installer entre les intentions exprimées avant et la réalité au moment même.

L'instinct de l'entourage peut être amené à une dépendance involontaire en voulant bien faire les choses. Éthier (2022) approfondit cette idée que les proches ont une volonté sincère d'aider mais que, de manière inconsciente, ils ne respectent pas totalement les désirs d'autonomie du patient.

C'est pour cela que ce nouveau changement doit être discuté et réglé des deux côtés. Il faut respecter les envies, les aspirations et attentions de chacun. Marche (2015) exprime l'idée de maintenir une vraie discussion entre les parties prenantes pour respecter les souhaits de chacun. Un dialogue est nécessaire pour ajuster, respecter et gérer les projets du patient et le désir du soutien de la famille.

Les patients, après avoir subi une amputation, peuvent développer une nouvelle vision de la vie, c'est-à-dire qu'un « rien » peut devenir des étapes positives sur leur évolution et une avancée dans leur accomplissement personnel.

Selon le même auteur (2015), il maintient qu'une nouvelle échelle de valeurs peut se mettre en place ; ce qui semblait essentiel peut être considéré moins important et inversement.

5.6. Limites de l'étude

Pendant l'avancement de mon mémoire, j'identifie des limites au sein de ma recherche :

- Tout d'abord, *la faible taille de l'échantillon*. Ma question de recherche et les critères d'inclusions très spécifiques ne m'ont permis d'avoir que sept patients éligibles à mon étude malgré les deux centres de revalidations choisis. Je souhaitais avoir, au minimum, 10 à 12 personnes pour arriver à saturation et posséder des données supplémentaires mais, malheureusement, mon échantillonnage est limité, restreint au niveau des patients correspondants à mes critères. Un panel plus large aurait permis d'offrir une meilleure vision plus nuancée pour améliorer sa fiabilité et sa transférabilité.
- Ensuite, un *biais de représentativité* n'est pas exclu, car, bien évidemment, les sept patients correspondants ne représentent pas l'ensemble de la population-cible.
- De plus, il est important d'identifier le *biais de subjectivité* du responsable des échanges qui peut influencer le déroulement de l'entretien, orienter les réponses des patients en fonction des questions posées etc...
- Il y a aussi un *risque de non-exhaustivité*, un biais qui prouve que, pendant un entretien, l'intervieweur ne peut pas exploiter et parcourir toutes les informations données et requises.

5.7. Forces

5.7.1. En lien avec ma méthodologie

Mon étude repose sur une méthodologie ciblée, regroupant des entretiens semi-dirigés avec une analyse qualitative des données. Une approche qualitative pour accueillir les émotions, le vécu et l'expérience des patients me semble plus appropriée.

Cette approche est pertinente pour comprendre l'expérience des patients ayant subi une amputation transfémorale. Même si je ne rencontre que sept patients éligibles, ils ont été choisis et sélectionnés selon des critères définis.

Les recommandations ci-dessous peuvent être praticables sur le terrain, dans les centres de révalidation car elles visent à améliorer le bien-être des patients amputés en rééducation avant de rentrer à domicile, prenant en compte divers aspects.

La collaboration avec les professionnels de santé des différents centres permet une meilleure compréhension enrichissante des concepts du travail, du terrain et du lien « soignant-soigné ».

La littérature incluse dans cette recherche permet de renforcer mes propos, de soutenir les recommandations, d'appuyer et de faire des liens avec les résultats obtenus.

Avoir respecté des considérations éthiques telles qu'un document d'information du patient, une protection des participants, la confidentialité des données montre et renforce la crédibilité de mon étude.

Il peut servir pour d'autres recherches car ce sont des situations de patients utiles aux autres mais aussi parce que, un jour ou l'autre, il apportera un soutien, une aide précieuse, à ceux qui seront confrontés à une situation similaire, directe, ou via leur entourage.

5.7.2. En lien avec ma vie personnelle et professionnelle

Ce sujet de mémoire et cette question de recherche aussi précise m'ont permis d'affronter différentes épreuves et de les relativiser. Je n'ai interviewé que sept patients car mes critères et ma question de recherche sont trop ciblés. J'ai su être rigoureuse, patiente tout en surmontant les difficultés liées à la collecte des données. Mon autonomie et mon adaptabilité démontrent ma capacité à surmonter ces défis rencontrés.

J'ai été motivée et intéressée de rencontrer ces patients, de comprendre leur vécu, leur ressenti et de savoir comment ils font face à leur futur. Mes compétences telles que l'écoute, l'empathie

et la compassion ont, peut-être, permis aux patients de se livrer davantage. Ils se sentaient à l'aise de partager leur histoire.

Avoir réalisé mon travail de fin d'études en dernière année d'infirmière m'a permis d'avoir des notions, des concepts familiers, bien que ce soit des travaux différents.

Mon approche rigoureuse et sérieuse m'a permis de faire le lien avec la littérature et mes résultats sur la rééducation des patients amputés.

Ce mémoire a contribué à mon évolution professionnelle, il m'a permis de développer de nouvelles compétences différentes d'un travail de fin d'étude. J'ai pu davantage analyser le domaine de l'amputation.

Ces forces montrent que mon mémoire est le résultat d'une démarche réfléchie, méthodique et authentique sur mon expérience et sur l'ensemble du contenu.

5.7.3. En tant que « chercheuse »

En tant que « chercheuse », la réalisation et l'aboutissement de ce mémoire m'ont apporté une meilleure compréhension approfondie des enjeux liés à une amputation comme celle-ci.

J'ai appris à analyser, synthétiser, sélectionner des données issues de littérature, à mener des critiques et faire émerger des liens entre la théorie et la pratique.

Cette expérience m'a beaucoup enrichie sur la manière d'approcher les patients, d'où l'importance d'avoir une sensibilité, d'être ouvert, réceptif, chaleureux pour accueillir leurs histoires. Pour aborder des sujets sensibles et délicats, il faut être humain, respectueux et inclure l'écoute active.

La recherche ne se limite pas qu'à l'analyse d'entretiens et de données, mais implique une dimension relationnelle pour comprendre les réalités et expériences vécues.

5.8. Recommandations

Ma recherche a conduit à des réflexions sur certaines perspectives pour enrichir mon étude.

5.8.1. Stratégies pour améliorer la littératie en santé des patients amputés

Il est pertinent de montrer l'importance de s'intéresser et de s'informer sur leur propre santé. Il est, aussi, pertinent d'améliorer la littératie en santé des patients amputés en adoptant, en créant par exemple des outils, des programmes adaptés pour répondre à leurs besoins prioritaires. Ce processus permet aux patients de s'intéresser à leur changement et de mieux comprendre les enjeux et les nouvelles conditions rencontrées, avant/pendant et après l'amputation.

Le but premier est qu'ils deviennent « acteurs » de leur santé, qu'ils soient autonomes quant aux informations liées à leur état de santé. Ils peuvent, alors, être indépendants et améliorer leur bien-être quant à leur implication sur leur propre histoire et vécu.

Le patient amputé peut devenir « acteur » de sa propre santé de différentes façons :

- En participant activement aux soins pendant le processus de rééducation : il développe, alors, une meilleure compréhension de sa condition, de ses besoins spécifiques qui améliorent sa confiance en soi et favorisent son autonomie.
- En contribuant à son propre plan de révalidation : il a un rôle décisionnel quant aux efforts fournis qui l'aident à gérer son quotidien en fonction de ses capacités réelles.
- En collaborant avec les soignants qui assurent une meilleure autonomie. Les soignants sont des professionnels qui fournissent des connaissances adaptées, qui incitent les patients à s'exprimer et qui les aident à comprendre les gestes et actes à réaliser par eux-mêmes. Une participation plus importante prépare, au mieux, les patients à gérer des aspects de leur vie quotidienne au retour à domicile, réduisant l'inquiétude et améliorant leur projection.

Plus le patient se familiarise avec sa personne et son état de santé, plus il se sent serein et confiant pour affronter sa future vie à domicile.

L'article de Margat et al. (2017) montre l'importance des programmes d'éducation thérapeutique pour améliorer la littératie des patients, surtout, lorsqu'ils sont dans un état de vulnérabilité. Il explique comment ces interventions peuvent aider les patients sur leurs soins, leurs conditions en favorisant leur autonomie sur leur propre rééducation.

En créant des outils, on peut aider et encourager les patients à mieux se préparer et s'informer indépendamment de leur évolution, de leurs questionnements.

5.8.2. Accompagnement familial

Lorsqu'un patient est amputé, l'impact touche aussi l'entourage familial. Aboutir à un accompagnement personnalisé est primordial pour les proches afin de les préparer, au mieux, à l'amputation. Il est essentiel de les informer sur leur rôle, sur leur implication et leur démontrer que leur soutien est précieux.

Les accompagnants ne savent pas toujours comment réagir et se comporter. Ils peuvent être « démunis » face à ce nouveau changement, surmontés par trop d'émotions pour s'adapter à cette nouvelle situation. Il est nécessaire de les soutenir et de leur apporter le conseil adapté face à un proche ayant subi une amputation.

L'association ADEPA (2023) souligne que les proches, comme les patients, subissent un processus de deuil qu'ils doivent surmonter et accepter tous les changements liés à l'amputation. Cette association montre l'importance du soutien familial et leur participation à ce changement.

Informar les proches de l'importance de leur présence joue sur le bien-être du patient, non pas pour leur mettre un stress supplémentaire mais pour les sensibiliser, eux aussi, à leur rôle dans cette démarche ; même s'ils n'ont pas subi cette amputation directement, ils peuvent rencontrer tout autant des difficultés à y faire face.

L'encadrement des proches est tout aussi capital que l'accompagnement des patients dans ce processus de rééducation.

5.8.3. Suivi post réhabilitation à long terme

En prenant du recul sur les échanges avec les patients, aucun n'a été informé sur l'accompagnement post revalidation, sur les consultations, les contrôles etc ... une fois arrivés à domicile. Ils sont dans une situation imprécise, ils ne possèdent pas tous les détails, au moment de l'entretien, sur les prochaines étapes et rendez-vous à l'hôpital. Cette incertitude, en plus du changement, peut créer une inquiétude supplémentaire et une mauvaise anticipation des besoins futurs. Il est essentiel de mieux les encadrer et les informer sur leur suivi post-réhabilitation. L'hôpital de Genève, lui, organise, prévient les patients en planifiant un rendez-vous 15 jours après leur sortie pour une nouvelle consultation.

Il serait pertinent et recommandé que les centres de revalidation mettent en place, par exemple, dès l'admission des patients, un planning structuré incluant à la fois la période de la rééducation, mais aussi le suivi hospitalier après le retour à domicile.

Ce plan de suivi pourrait couvrir, dans un premier temps, l'organisation propre d'une hospitalisation « générale » en revalidation. Cependant, ce serait préférable qu'il soit personnalisé et crée par le patient, avec l'aide de ses proches pour l'adapter à son propre cas, en reflétant sa réalité et ses préférences.

Chaque patient ayant subi une amputation possède des personnalités différentes avec des expériences variées. Ils possèdent des capacités d'anticipation et réactions diverses sur leur réadaptation mais surtout sur leur retour à domicile.

Ce planning global, précis permettrait d'assurer une continuité des soins et surtout renforcer la confiance des patients dans cette démarche de rééducation. Anticiper, dès l'entrée des patients dans le centre de revalidation, pourrait prévenir et garantir un accompagnement optimal.

Malgré ces différences, ils ont un besoin commun d'en savoir davantage, avoir une vision plus claire et structurée sur le suivi hospitalier après la rééducation. Les patients seraient alors plus « sereins » quant à la prise en charge médicale à long terme.

Il est nécessaire que les professionnels de santé de première ligne tels que le médecin généraliste, l'infirmier à domicile, le kinésithérapeute etc. assurent la continuité des soins, en intervenant directement au domicile du patient, sur place. Cette « transition de soin » est peu établie, pas souvent mise en application. Ce manque de coordination des acteurs fait partie d'un des problèmes du système de santé belge ; rien n'est organisé pour favoriser le suivi à domicile après la revalidation, ce qui compromet la qualité de la prise en charge. Pour favoriser ce suivi, il faut se réunir et discuter pour élargir et envisager des solutions concrètes et réelles.

Dès le départ, les centres de revalidation peuvent jouer un rôle et avoir une responsabilité dans la transition « hôpital-domicile » en adoptant une approche anticipative. Ces centres, en collaborant avec les acteurs de santé de première ligne faciliteraient la mise en place d'un plan de soins optimisé et seraient l'intermédiaire entre toutes les parties prenantes. Il faut collaborer davantage afin d'aligner les besoins du patient. Ce rôle « pivot » renforcerait cette continuité de soins et améliorerait de façon rationnelle l'expérience globale du patient concerné.

5.8.4. Processus de préparation du patient

Pendant les échanges avec quelques patients, j'ai pu remarquer que certains sont submergés par les événements et n'anticipent pas leurs aménagements à domicile. Ils essaient d'y parvenir à la dernière minute, ne savent pas comment s'y préparer et s'y prendre durant leur séjour en revalidation. La difficulté première, souvent rencontrée, est l'organisation quant aux aménagements dans leur logement, au retour à domicile.

À ce moment précis, le rôle d'une assistante sociale est essentiel. Sa fonction peut faciliter la transition du retour à domicile, accélérer les démarches face à ce nouvel aménagement. Cette professionnelle a un réel impact sur l'avenir des patients, souvent stressés par leur retour. De plus, l'ergothérapeute est une ressource interne avantageuse pour, par exemple, approfondir davantage et spécialiser les séances des patients inquiets, qui ne se sentent pas à l'aise face à leur retour.

Dans d'autres pays, les hôpitaux anticipent, ils ont des structures adaptées pour ces patients et elles sont notifiées d'avance sur le document « des réponses à vos questions » : *« Il existe également à Genève une société spécialisée dans l'accompagnement des personnes ayant subi une amputation : CRESAVI. Selon votre situation, elle peut préparer avec vous un programme sur mesure afin de faciliter votre retour à domicile. »* (HUG, 2024)

Beaucoup de patients ont tendance à repousser leurs démarches, ce qui entraîne des complications sur leur retour à la maison. Il est difficile, pour eux, de tout gérer à distance ou de confier toutes les démarches à leurs proches/entourage, en plus de leurs problèmes aussi compliqués qu'une amputation. Ces patients repoussent le processus sans avoir identifié des organismes pour les entraider. Cependant, j'ai identifié une ressource optimale : l'association belge Handicap Bruxelles (2024).

Elle soutient les personnes en situation de handicap, incluant celles ayant subi une amputation, offre des conseils, de l'organisation, du soutien au quotidien et de l'entraide.

Pour répondre à leurs craintes, peurs, appréhensions, il serait bénéfique de collaborer avec des entreprises spécialisées dans l'adaptation de logement (ou autre). Des prospectus, affiches pourraient être déposés à l'accueil des unités, proposant des conseils-clés, des informations importantes mais surtout des contacts directs avec des professionnels de ce domaine. Les documents incluraient des coordonnées accessibles, permettraient aux patients de savoir à qui s'adresser sans avoir à chercher par eux-mêmes des prestataires. Cette démarche pourrait avoir un impact positif, réduirait le stress et la préoccupation des patients à ce niveau-là.

Cette collaboration et la mise à disposition d'informations authentiques et contacts directs permettraient aux patients plus ou moins « organisés » de gérer cette étape importante. Ils pourraient être libres de choix sur leurs décisions de contacter les entreprises ou non, en lien avec leurs besoins. Cela offrirait des alternatives et des aides à disposition.

5.8.5. L'importance des « Associations de patients »

L'entourage joue un rôle crucial et influence positivement l'acceptation de la situation, ce qui favorise le comportement, l'attitude, l'humeur et les progrès des patients. La relation des proches améliore significativement leur bien-être. Cependant, ils ne peuvent pas tous compter sur leur entourage, c'est pour cela que j'aimerais inclure et tenir compte des « associations de patients ». En Belgique, elles jouent des rôles déterminants centrés sur l'individu.

L'insertion d'une association de patients joue un rôle-clé en offrant un soutien psychologique, pratique, et pour ceux, surtout, qui ne peuvent pas compter sur leur famille. Elle contribue à réduire l'isolement social et à se projeter au futur quotidien à domicile des patients. Selon Groud (2019), l'entraide fait partie d'un axe essentiel dans une association.

Ces organismes permettent aux patients de partager leurs expériences, de s'informer sur la rééducation et les démarches administratives, de recevoir des conseils pour l'adaptation aux prothèses et la reprise d'une vie active. Ils sont une alternative précieuse pour combler l'absence de soutien familial, offrant un réseau d'entraide et d'accompagnement par des personnes ayant traversé des situations similaires.

Il serait, également, recommandé de proposer l'intervention de représentants d'associations dans les services de revalidation pour sensibiliser les patients avant leur sortie, leur présenter les ressources et soutiens disponibles pour les aider dans leur parcours post-amputation.

Ces associations permettent aux patients de leur faire comprendre qu'ils ne sont pas seuls, qu'elles existent pour les soutenir, pour répondre à leurs craintes. De plus, elles peuvent également servir de « relais » pour l'entourage, leur fournissant des éléments, des conseils pour les accompagner au mieux par la suite.

5.8.6. Création de groupes de paroles en réhabilitation

Dans cette perspective, j'aimerais créer des groupes pour patients amputés afin d'apporter, à ces personnes, une écoute, un accueil, des conseils pour vivre avec une amputation, à la maison. Ces groupes permettraient de réunir des patients partageant la même pathologie, maladie, handicap, diagnostic, et offriraient un cadre d'écoute dans le but d'améliorer leur expérience.

Vivre ces échanges avec des patients ayant subi le même handicap peut normaliser certaines inquiétudes, favoriser l'expression des émotions et apporter du réconfort mutuel, des échanges riches en bénéficiant des expériences de chacun. Nous immerger auprès de ces groupes est intéressant pour identifier les bienfaits et les préjudices potentiels du vécu du patient. Selon

Groud (2024), la mise en place de soutien collectif et de groupes dans les centres de rééducation constitue une « *pratique majeure développée.* »

L'expérience collective incluant des personnes internes au centre et ciblant les patients eux-mêmes peut rassurer et réduire le sentiment d'isolement, surtout lorsqu'un évènement arrive. Les connaissances et les rencontres qui se font au début de la rééducation permettent, ensuite, de créer des liens avec ces personnes en dehors de ce groupe de paroles.

La création de ces espaces de partages peut être dirigé par une infirmière référente par exemple, pour établir un cadre, garantir une atmosphère bienveillante et orienter les discussions sur des catégories plus « sensibles ». Cette approche en interne complète l'accompagnement par les associations de patients, en offrant un soutien immédiat dans le quotidien des patients amputés.

5.8.7. Promouvoir et sensibiliser à la prévention

Sensibiliser les patients amputés, identifier d'éventuelles lésions sur le membre restant, être attentifs aux moindres sensations anormales sont des points très importants. L'hygiène est primordiale, surtout lorsqu'on est diabétique ; il faut les sensibiliser pour qu'ils développent leur propre réflexion de manière autonome. Leur donner des astuces adaptées prévient et évite toutes complications.

Les Hôpitaux universitaires de Genève adoptent cette perspective majeur au retour à domicile : « *Observez et touchez vos pieds matin et soir afin de détecter précocement une blessure. Si besoin, servez-vous d'un miroir et demandez l'aide d'un proche.* » (HUG, 2024)

Par habitude, ils peuvent adopter cette étape dans leur routine journalière et évaluer, si, avec le temps, l'état de leur membre évolue ou pas. Cette pratique est utile pour prévenir et détecter toutes sortes d'anomalies, ainsi les patients réagissent plus rapidement en cas de changement.

6. Conclusion

L'objectif principal de ce mémoire était de faire émerger la façon dont les patients amputés en trans-fémorale se projettent et vivent leur retour à domicile après leur revalidation.

Nous avons pu constater, grâce aux entretiens menés auprès de sept personnes, que le patient porteur d'une amputation liée au diabète traverse de nombreuses étapes aussi bien psychologiques, physiques que sociales.

Selon les discours des patients, nous pouvons identifier des profils différents selon leur anticipation ou non de leur retour à domicile. Ce retour nécessite de l'organisation au sein du foyer. Certains patients amputés qui ont entrepris les démarches nécessaires pour organiser leur retour à domicile sont alors plus « sereins » ; d'autres ne pensent pas immédiatement à ces aspects pratiques et sont plus facilement submergés par l'inquiétude.

L'acceptation de l'amputation par les proches et leur encouragement motivent les patients au quotidien ; l'entourage est un réel besoin pour leur bien-être. Les patients conseillent, eux-mêmes, de s'entourer de personnes positives. Un soutien psychologique adapté par leurs proches et des professionnels permet de se projeter plus « sereinement ».

L'acceptation de se mouvoir de façon autonome est un défi majeur qui influence prioritairement la projection du patient sur son retour. De plus, la perte d'un membre fait face à de nombreuses conséquences émotionnelles différentes telles que l'anxiété, la dépression, la perte de confiance en soi etc... Les patients rencontrés ressentent diverses émotions par rapport à leur corps et face à ce nouveau changement.

Ainsi, la reprise de la vie à domicile des patients amputés, après leur rééducation, n'implique pas que la dimension physique mais toute une reconstruction globale de leur vie, tant professionnelle que personnelle.

Cette recherche m'a permis de mieux comprendre les défis que les patients ont dû surmonter et la façon dont ils vivent la situation présente et future liée à l'amputation, impactant leur retour à la maison. Pour favoriser des projets « positifs », il est important d'être bien accompagné incluant le soutien, l'environnement social et le lieu de vie. L'incertitude, face à ce handicap, entrave de toutes façons leur qualité de vie au quotidien.

Je suis fière d'avoir établi une recherche sur ce sujet de mémoire, je pense qu'on ne s'intéresse pas suffisamment au ressenti de ces patients. Pourtant, c'est un « handicap » différent des autres et cela impacte considérablement le parcours, l'état et le bien-être pour le reste de leur vie.

7. Bibliographie

Aides orthopédiques. Disponible sur le site web de Vigo : <https://www.vigogroup.eu/fr/>, consulté le 18 septembre 2023.

Amputations en baisse chez les diabétiques [en ligne], (2023). *Agence intermutualiste*. [Consulté le 9 décembre 2023]. Disponible sur : <https://aim-ima.be/Communique-de-presse-Amputations?lang=fr#:~:text=Au%20cours%20de%20la%20période%20étudiée%20de%205%20ans,%20un,des%20personnes%20atteintes%20du%20diabète>

Amputations majeures d'un membre inférieur chez les adultes diabétiques, 2011 et 2021 (ou année la plus proche) [en ligne], (sans date). *OECD iLibrary*. [Consulté le 10 octobre 2024]. Disponible sur : https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/amputations-majeures-d-un-membre-inferieur-chez-les-adultes-diabetiques-2011-et-2021-ou-annee-la-plus-proche_e0a78556-fr

Andrieux, L., (2015). Vivre sa maladie. L'expérience des nouveaux territoires du corps. *recherche en soins infirmiers*. **4**(123), 8–18.

Anna, (2012). L'origine du mot diabète [en ligne]. *Expressions*. [Consulté le 15 novembre 2023]. Disponible sur : <https://secouchermoinsbete.fr/17493-lorigine-du-mot-diabete>

BENEZRA & ; AVOCATS [en ligne], (2023). *Amputation, diagnostic amputation, victime amputation, amputation pied*. [Consulté le 8 décembre 2023]. Disponible sur : <https://www.benezra-victimesdelaroute.fr/partie-2-diagnostic-de-la-victime-ampute/>

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. janv 2006;3(2):77-101.

Cătălina Roșca, Constantin Baciuc, Burtăverde, Mateizer, A. C. V. A., (2021). Psychological Consequences in Patients With Amputation of a Limb. An Interpretative-Phenomenological Analysis. *Frontiers in psychology*. **12**, 1–11.

CHIRURGIE DE L'AMPUTATION DES MEMBRES INFÉRIEURS Des réponses à vos questions [en ligne], (2024). *HUG - Hôpitaux universitaires de Genève*. [Consulté le 14 octobre 2024]. Disponible sur : https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/amputation_0.pdf

Citadelle - Clinique du pied diabétique - Liège [en ligne], (sans date). *Citadelle - Hôpital public de Liège*. [Consulté le 11 novembre 2024]. Disponible sur : <https://www.citadelle.be/Services/Services-medicaux/Clinique-du-pied-diabetique/Accueil.aspx#:~:text=La%20Clinique%20du%20Pied%20Diabétique%20de%203ème%20Ligne%20s,25%20cliniques%20similaires%20en%20Belgique>

Comment aider une personne amputée à s'adapter après la perte d'un membre ? [en ligne], (2023). *össur*. [Consulté le 9 décembre 2023]. Disponible sur : <https://www.ossur.com/fr-fr/solutions-protheses/information/aider-une-personne-amputee-a-sadapter>

Convention pied diabétique [en ligne], (2021). *Hôpital Erasme*. [Consulté le 3 janvier 2024]. Disponible sur : <https://www.erasme.ulb.ac.be/fr/services-de-soins/services-medicaux/endocrinologie/convention-pied-diabetique>

CORSALE M. (2019). Vécu. *Dictionnaire de sociologie clinique*, 669-671.

Covindin, O., (2018). Statut face à l'emploi et parcours précoce de réinsertion d'une population de personnes amputées hospitalisées en centre spécialisé. *DÉPÔT UNIVERSITAIRE DE MÉMOIRES APRÈS SOUTENANCE*. (1).

Curell, A., (2023). Les impacts psychologiques le deuil d'un membre [en ligne]. Adepa. [Consulté le 16 novembre 2023]. Disponible sur : <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/impacts-psychologiques/#:~:text=Toute%20personne%20amputée%20se%20trouve,est%20souvent%20pas%20comprise%20immédiatement>.

Dalibert, Gourinat, Groud, L. V. P.-F., (2022). Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière. *Anthropologie & ; santé*. **25**.

Destruction et restructuration identitaire du corps prothétique, (2014). Cairn.info. **3**(125), 127–135.

Diabète [en ligne], (2023). *Santé Publique France*. [Consulté le 15 novembre 2023]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/diabete/donnees/>

Diabète [en ligne], (2023). *Organisation mondiale de la santé*. [Consulté le 30 octobre 2023]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

Diabète [en ligne], (2023). *Vers une Belgique en bonne santé*. [Consulté le 8 décembre 2023]. Disponible sur : <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/maladies-non-transmissibles/diabete>

Diagnostic de la victime amputée - amputation [en ligne], (2024). *BENEZRA & ; AVOCATS*. [Consulté le 2 janvier 2024]. Disponible sur : <https://www.benezra-victimedelaroute.fr/partie-2-diagnostic-de-la-victime-ampute/>

Ducos, J., (2012). L'offre d'éducation thérapeutique pour diabétiques adultes en île de France : un défi à l'équité. *cairn*. **43**, 1–7.

Dupont, Gagnon, Rodier, Trahan, C. M. I. M., (2011). *Pas à pas : La réadaptation des amputés du membre inférieur*. Faculté de médecine.

Eckermann, C. (s. d.). *Mon amputation. Ma vie avec une amputation*. VIGO ottobock. <https://www.vigogroup.eu/public/Ma-vie-avec-une-amputation-FR.pdf>

Éthier, S., (2022). Proche aidant jusqu'au bout. Les enjeux de la proche aidance en soins palliatifs, en fin de vie et en contexte de deuil – Frontières [en ligne]. *Érudit*. [Consulté le 15 octobre 2024]. Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2022-v33-n1-fr07029/1089337ar/>

Ezzatvar, Y., (2023). Global estimates of diabetes-related amputations incidence in 2010–2020 : A systematic review and meta-analysis. *DIABETES RESEARCH AND CLINICAL PRATICE*. **195**(110194).

Godart, P., (2021). Les familles comme partenaires des soins en santé mentale [en ligne]. *Unafam*. [Consulté le 15 octobre 2024]. Disponible sur : <https://www.unafam.org/sites/default/files/imce/352/Les%20familles%20comme%20partenaires%20des%20soins.pdf>

Gourinat, V., (2014). Déstructuration et restructuration identitaire du corps prothétique. *Cairn.info*. **3**(125), 127–135.

Gouvernement du canada [en ligne], (2023). *Terminus plus*. [Consulté le 20 septembre 2023]. Disponible sur : <https://www.btb.termiumplus.gc.ca/tpv2alpha/alpha->

fra.html?lang=fra&i=&index=alt&srchtxt=AMPUTATION%20TRANS-FEMORALE

Gueho, L., (2023). L'activité physique et sportive : un moyen de favoriser la résilience chez les victimes d'amputation [en ligne]. *Accueil - ANFE*. [Consulté le 15 octobre 2024].

Disponible sur : <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/08/MEMOIRE-IFELM-2023-GUEHO-AMPUTATION-ACTIVITE-PHYSIQUE-ET-SPORTIVE-RESILIENCE-ERGOTHERAPIE-MOH.pdf>

Groud, P.-F., (2024). Distinctes et complémentaires à la prise de soin des professionnels : Les pratiques de soutien et d'accompagnement entre pairs amputés [en ligne]. *Accueil - Archive ouverte HAL*. [Consulté le 14 octobre 2024]. Disponible sur : <https://hal.science/hal-03698580/document>

Handy Eoné, D., Essi, M.-J., Ngo Nyemb, M., Ntoné Enyimé, F., & Farikou, I. (2018). Satisfaction des Patients Amputés du Membre Inferieur Porteurs de Prothèses Externes. *HEALTH SCIENCES AND DISEASE*, 19(2).
<https://doi.org/10.5281/hsd.v19i2.1056>

Hélène Marche, « Au-delà de l'autonomie du patient : l'« esprit de soin » dans les trajectoires de cancer avancé », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 10 | 2015, mis en ligne le 12 mars 2015, consulté le 14 octobre 2024. URL :

<http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1595> ; DOI :

<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1595>

HENKEL, M., (2021). Après l'amputation [en ligne]. *Ottobock care*. [Consulté le 8 décembre 2023]. Disponible sur : <https://www.amputation-avant-pied.fr/amputation-davant-pied/apres-lamputation/>

HERVÉ, A.-L., (sans date). *LES POSSIBILITÉS DE PRISE EN CHARGE PLURIPROFESSIONNELLE DU PATIENT AMPUTÉ TRANS-FÉMORAL : UNE LIGNE DE SUIVI OPTIMALE ET DEUX CAS CLINIQUES*. Institut régional de formation aux métiers de rééducation et de réadaptation.

Hossini, Ghailan, Manar, Deschamps, O. T. N. F., (2020). Impact du diabète sur la qualité de vie et l'activité professionnelle. *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*. **81**(5), 536.

Impacts psychologiques d'une amputation - ADEPA [en ligne], (2023). *Adepa*. [Consulté le 14 octobre 2024]. Disponible sur : <https://www.adepa.fr/autour-de-lamputation/impacts-psychologiques/>

Kohn, Christiaens, L. W., (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Cairn*. **4**, 67–82.

Lafontaine, Ellefsen, S. É., (2017). Difficultés liées à l'autosoin chez les personnes vivant avec le diabète de type 2 : une revue de la littérature narrative basée sur le modèle d'Auduly, Asplund et Norbergh. *Cairn.info*. **1**(128), 29–40.

Les associations représentatives des personnes en situation de handicap | handicap.brussels [en ligne], (2024). *Toutes les informations sur le handicap à Bruxelles | handicap.brussels*. [Consulté le 11 novembre 2024]. Disponible sur : <https://www.handicap.brussels/fr/themes/linformation-et-la-reconnaissance-du-handicap/les-associations-representatives/les-associations-representatives-des-personnes-en-situation-de-handicap>

Lhuillier, Waser, D. A. M., (2016). Maladies chroniques et construction de projets. *CAIRN.INFO*. 209–258.

Likita, Ndundu, B. J., (2012). Prise en charge des amputés des membres inférieurs au centre orthopédique de Kalembe-lembe (Kinshasa) : étude rétrospective sur six ans. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. **32**(3), 114–118.

Life After Amputation: What to Expect for the New Amputee [en ligne], (2023). *PAM HEALTH*. [Consulté le 30 octobre 2023]. Disponible sur: <https://pamhealth.com/company/company-updates/life-after-amputation-what-to-expect-for-the-new-amputee>

Louzeau, Marsick, Groud, P. A. P.-F., (2019). Inclure les savoirs expérientiels pour améliorer la relation de soin et la formation des professionnels de santé. *Vie sociale*. **1**(25,26), 291–302.

Lucie Dalibert, Valentine Gourinat et Paul-Fabien Groud, « Soins des corps et des vécus des personnes amputées : la prothèse comme technologie de soin singulière », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 25 | 2022, mis en ligne le 26 septembre 2022, consulté le 15 octobre 2024. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/12029> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.12029>

Margat, Gagnayre, Lombrail, De Andrade, Azogui-Levy, A. R. P. V. S., (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Politiques, interventions et expertises en santé publique*. **29**(6), 811–820.

Marlis Gonzalez- Fernandez, M. P., (2024). Amputation : Recovery and Rehabilitation [en ligne]. *Johns Hopkins Medicine*. [Consulté le 14 octobre 2024]. Disponible sur : <https://www.hopkinsmedicine.org/health/treatment-tests-and-therapies/amputation/amputation-recovery-and-rehabilitation>

Monroe, (2023). Amputations : membres inférieurs et supérieurs [en ligne]. Consortium national de formation en santé, Volet Université d'Ottawa. [Consulté le 19 octobre 2023]. Disponible sur : <https://cnfs.ca/pathologies/amputation-membres-inferieurs-et-superieurs>

Nicodème, Uckay, Ray, Suva, J.-D. I. A. D., (2014). Amputations du membre inférieur : indications, bilan et complications [en ligne]. *Revue médicale suisse*. [Consulté le 8 novembre 2023]. Disponible sur : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2007/revue-medicale-suisse-138/amputations-du-membre-inferieur>

Okou Kouakou, J. M., Kanga Adouakoua, A. B., & Tra Bi, T. I. (2023). Répercussions du Maintien Sexuel sur l'Intimité et l'Adaptation des Militaires Amputés à l'Hôpital Militaire d'Abidjan. *European Scientific Journal, ESJ*, 22, 81. Retrieved from <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/17283>

Oliveira, Iba Ba, Nsame, Y. J. D., (2013). Les causes d'amputations des membres inférieurs en rééducation : impact de l'insuffisance artérielle et du diabète. *Mendeley*. **33**(4), 122–126.

Pédélaborde, Cluzeau, Q. F., (2020). Accompagnement psychologique après une amputation. *L'aide-soignante*. **34**(220), 16–17.

Pomares, Coudane, Dap, Dautel, G. H. F. G., (2020). Impact psychologique des amputations traumatiques du membre supérieur. **106**(2), 146–150.

Pran, L., Baijoo S., Harnanan D., Slim H., Maharaj R., Naraynsingh V. (2021). Quality of life experienced by major lower extremity amputees. *National Library of Medicine*, 13(8).

Prévention : le diabète [en ligne], (2020). *Ligue cardiologique belge*. [Consulté le 10 décembre 2023]. Disponible sur : <https://liguecardioliga.be/diabete/>

Qu'est-ce que la revalidation fonctionnelle ? [en ligne], (2015). *AVIQ*. [Consulté le 18 octobre 2023]. Disponible sur : <https://www.aviq.be/fr/soins-de-sante/revalidation-fonctionnelle/quest-ce-que-la-revalidation-fonctionnelle#:~:text=La%20revalidation%20est%20%C3%A9galement%20appel%C3%A9e,r%C3%A9gression%20de%20l'adaptation%20sociale>.

Rééducation : pied diabétique [en ligne], (sans date). *Accueil | INAMI*. [Consulté le 11 novembre 2024]. Disponible sur : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/convention_diabete_cliniques_pieds.pdf

Rosselet, F., (2005). Le déni, une ressource nécessaire. *InfoKara*. **20**(2), 29–30.

Shelmerdine, Stansby, L. G., (2023). Lower limb amputation and rehabilitation [en ligne]. *Mendeley*. [Consulté le 31 octobre 2023]. Disponible sur : <https://www.mendeley.com/catalogue/0ff92692-2a36-34eb-8ca0-38b6eb7d77f4/>

Stokosa, J., (2021). Douleur du membre résiduel [en ligne]. *Le manuel MSD*. [Consulté le 3 janvier 2024]. Disponible sur : <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/sujets-particuliers/protheses-de-membres/douleur-du-membre-residuel#:~:text=Douleur%20fant%C3%AAme,-La%20plupart%20des&text=L'aspect%20fant%C3%AAme%20ne%20d%C3%A9signe,mois%20ou%20plusieurs%20ann%C3%A9es%20apr%C3%A8s>

Vanmarsenille, J., (2016). Amputations : types d'appareillages [en ligne]. *OER-UCLouvain*. [Consulté le 20 septembre 2023]. Disponible sur :

https://oer.uclouvain.be/jspui/bitstream/20.500.12279/238/1/JMVanmarsenille_AmputationsTypesAppareillages.pdf

VMK A., Anokye R., Acheampong E., Dadson H, Osei M., Nadutey A. (2018). The experiences of people with diabetes-related lower limb amputation at the Komfo Anokye Teaching Hospital (KATH) in Ghana. *BMC research notes*, 11 (1).

Walker, Alt, Rupp, N. V. M., (2022). Lower limb amputation rates in Germany. **58**(1).

8. Annexes

8.1. Formulaire de consentement éclairé au patient

CEHF-FORM-129-3.0 Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant

CEHF-FORM-129-3.0

Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PATIENT

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)), ...
déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à l'entretien concernant le
mémoire intitulé « **Reprise d'une vie à domicile d'un patient ayant subi une amputation
transfémorale liée au diabète après la revalidation** »
.....
2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la
note d'information destinée au patient. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la
durée de l'enquête et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et
l'occasion de poser des questions sur l'enquête; toutes mes questions ont reçu une réponse
satisfaisante. L'intervention m'a été expliquée en détails, avec les effets secondaires et les risques
connus potentiels.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
4. Je sais que cette enquête a été soumise et approuvée par le Comité d'Éthique HospitaloFacultaire
Saint-Luc - UCLouvain.
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'enquête à tout moment sans qu'il soit
nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
 - la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
 - la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
 - les réglementations européennes et belges en vigueur (réglementation générale
européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai
2018 et la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée).
7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'enquête.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette enquête.

.....

...../...../20.....

Nom, prénom et Signature

Date (jour/mois/année) du

(de la) *patient(e)/participant(e)*

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms) confirme que j'ai expliqué la
nature, le but et la durée de l'enquête au (à la) *patient(e)/participant(e)* mentionné(e) ci-dessus.

.....

Signature de la personne qui procure l'information

...../...../20.....

Date (jour/mois/année)

8.2. Document information au patient

INFORMATION AU PATIENT

Comment le patient ayant subi une amputation trans-fémorale, liée au diabète, se projette dans la reprise de sa vie à domicile après la phase de revalidation ?

Vous êtes invité(e) à participer à une enquête. Cette étude sera réalisée par Marine EBERLIN, étudiante en deuxième année de master en santé publique qui réalise son mémoire. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette enquête.

Objectif et description de l'enquête

L'objectif est d'étudier l'influence de l'amputation, comment le patient se projette face à un retour à domicile après une revalidation.

Il s'agit d'une enquête qui devrait inclure environ 8 patients minimum en Belgique.

L'objectif consiste à réaliser des entretiens auprès de 8 patients pour comprendre comment ils s'organisent et s'imaginent lorsqu'ils vont rentrer chez eux. Les entretiens sont une méthode pour collecter des données.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, je vous poserai une série de questions que j'aurai établies au préalable liées à votre vécu, à vos projets futurs, à votre expérience avec l'amputation.

L'enquête se déroulera en une seule fois, et vous pourrez prendre le temps nécessaire pour répondre à l'ensemble de mes questions. Les entretiens se dérouleront au sein de votre unité de revalidation, en accord avec la cheffe du service. Si vous le souhaitez, un aidant proche pourra venir et être en votre compagnie pendant tout le déroulement de l'entretien.

Promoteur de l'expérimentation/enquête

Le promoteur de l'enquête est l'UCL : l'Université Catholique de Louvain.

Participation volontaire

Votre participation, à cette enquête, est entièrement volontaire, vous avez le droit de la refuser. Vous avez, également, le droit de vous retirer de l'enquête à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement ; dans ce cas-là, les données collectées seront annulées. Votre refus n'entraînera, pour vous, aucune pénalité ni perte d'avantages.

Votre traitement médical ne sera pas affecté par votre décision. Votre médecin traitant sera averti de votre participation à l'enquête si vous le désirez.

CEHF-FORM-129-3.0 **Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant Bénéfices et risques**

La participation à l'entretien ne sera pas défrayée.

Nous ne pouvons vous assurer que, si vous acceptez de répondre à cette enquête, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation. De plus, les données qui seront collectées sur l'ensemble des entretiens, pourront servir à former et informer le personnel soignant pour aiguiller les futurs patients face à leurs craintes et leurs peurs. L'équipe doit être préparée, au mieux pour être capable d'améliorer la prise en charge et pouvoir répondre aux questions récurrentes des patients hospitalisés en revalidation. Cela pourrait servir à l'infirmier/l'équipe de revalidation, pour anticiper une série de questions et aider à développer des stratégies pour surmonter vos craintes.

Il n'y a aucun risque de participation à cette enquête hormis le risque de rupture de confidentialité des données.

Assurance sans faute

Si vous, ou vos ayants-droit (famille), subissez un dommage lié à cette enquête, il sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur : MS AMLIN INSURANCE SE. Tel : +32 (0)2 894 70 00 / www.msamlin.com

Numéro de police d'Assurance : LXX111372

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette enquête demeureront strictement confidentielles. Durant l'entretien, je serai amenée à vous enregistrer selon votre consentement libre et éclairé. Après cet enregistrement, j'analyserai l'ensemble des entretiens réalisés avant de tous les supprimer. L'analyse des données se déroulera début d'année prochaine (2024), entre 2 et 4 mois maximum, le temps de les retranscrire et de les examiner. Ensuite, les audios seront supprimés.

Je suis la seule responsable de la gestion des données. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : rgpd@saintluc.uclouvain.be.

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette enquête est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCLouvain qui a émis un avis favorable le 21/12/23.

imprimé le 23/10/2023 12:41

Page 2 de 5

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de enquête

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à l'enquête, si vous avez des questions, si vous voulez donner un avis, exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : EBERLIN Marine

Email : marine.eberlin@student.uclouvain.be

Téléphone : +32 2 764 34 87

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le médiateur des droits des patients de l'hôpital :

E-mail : mediateur@saintluc.uclouvain.be

GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction :

. Me présenter (nom, prénom, âge, parcours professionnel...) **. Décrire** le déroulement de l'entretien :

- Expliquer que l'entretien se réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'année (le titre et le but principal)
- Expliquer qu'il ou elle peut décider à tout moment de terminer l'entretien
- Donner une durée approximative de l'entretien (30 à 1H)
- Expliquer qu'il s'agit d'une discussion ouverte, d'un échange ○ Expliquer que le patient est libre d'exprimer ce qu'il pense, ressent
- Expliquer que les données seront utilisées de manière anonyme, confiées au secret professionnel et respect du RGPD.
- Expliquer que l'entretien a fait l'objet d'une demande au comité éthique de Saint-Luc et d'une assurance approuvée.
- Demander ouvertement la permission d'enregistrement : « *Permettez-vous que j'enregistre notre échange afin d'être disponible pour vous écouter et pouvoir réécouter nos échanges dans la suite de ma recherche ?* »
- Demander si le patient a des questions
- Les remercier
- Rappeler ma question de recherche : « *Comment le patient ayant subi une amputation trans-fémorale liée au diabète se projette dans la reprise de sa vie à domicile après la revalidation ?* »

Entretien :

Questions générales (faciles et ouvertes) :

▪ Pourriez-vous vous présenter ?

- Nom, prénom, âge
- Marié(e), enfants ?
- Profession ? Dans quel domaine ? Toujours en activité (e) ? Quels diplômes professionnels ? Niveau d'études ?
- Maison (escaliers) ? Appartement (ascenseur) ? Dans quelle commune ? (tous les services près de chez vous ?)
- Pratiquez-vous un sport, une activité, un loisir ?

□ Pouvez-vous me décrire votre parcours de santé ?

- Pathologie (étapes les plus importantes)

- Concernant votre amputation trans-fémorale : (Cause -> diabète (depuis combien de temps ?), d'autres amputations avant ? lesquelles ? quand ? l'amputation -> (depuis combien de temps ?), Trans-fémorale ? Comment la décision de l'amputation a été prise ?
 - Révalidation (-> Depuis combien de temps ? Pour combien de temps ? Comment se déroule cette hospitalisation ? Quels progrès depuis le début de la révalidation ? A quel moment de la révalidation vous vous trouvez ?)
- **Comment se passait une journée type de votre vie quotidienne avant l'amputation ?**

Après l'amputation :

- **Pourriez-vous m'expliquer ce que vous ressentez à ce moment-là, quand vous découvrez, pour la première fois, votre amputation ? (Craintes, ressenti, émotions, sentiment ?)**

Après la « révalidation » (nouvelle « vie », nouveaux « horizons ») :

- **Comment vous projetez-vous après la révalidation ?**
- Retrouver une vie quotidienne :
 - **Qu'avez-vous envisagé concernant vos reprises d'activités à la maison ?**
 - Comment vont se dérouler les prochaines journées à la maison ? Comment vous êtes-vous projeté ?
 - Comment, pensez-vous vous organiser ?
 - Comment imaginez-vous une journée « normale » à votre domicile ?
 - **Comment un aidant proche peut vous accompagner dans ses tâches ?**
 - Besoin de savoir les faire seul/avec quelqu'un ? La place de la révalidation dans ses étapes ?
- Bien être physique
 - **Comment pensez-vous que vos activités physiques vont se dérouler ?**
 - Avez-vous déjà pris contact avec des entreprises/amis/familles pour faire face à une nouvelle organisation à la maison ?
 - Quelles vont être vos premières craintes/peurs face à votre mobilité ?
 - Votre logement sera aménagé selon vos capacités de mobilités ?
 - Concernant la cuisine, comment pouvoir cuisiner lorsqu'on est restreint ? Votre famille ou amis seront disponibles pour vous aider ?
 - Pensez-vous de votre autonomie actuellement ? Un retour d'autonomie complète ?
 - Comment allez-vous vous déplacer ? Permis ? Voiture ?

- À votre avis, combien de temps, selon vous, il va falloir pour vous adapter à votre « chez vous » ?
- **Quelle est la place de la revalidation dans le processus de mobilité ? Comment la revalidation vous a aidé ?**
 - Votre état d'esprit à la sortie est d'être autonome (indépendant) le plus possible ? Comment faire pour ne dépendre de personne ou le moins possible ?
- **La vie intime/Sexuelle va-t-elle être un impact important pour vous ? Vous y avez pensé ou ce n'est pas une priorité ?**
- **Concernant le sport, aviez-vous un sport/passion avant l'amputation ? Comment arriver à reprendre vos loisirs/sport ?**
 - Comment pensez-vous vous adapter le plus vite possible ?
- **Quelle est la place d'une prothèse dans vos projets ? Alternatives ? Préoccupation ?**
 - Projets professionnels ? Comment y faire face dès votre retour ?
- **Bien être mental/ santé psychologique**
 - **Comment décririez-vous mentalement ? Dès votre sortie, comment votre mental va-t-il être renforcé selon vous ?**
 - Qu'est-ce qui vous fait le plus peur ? Qu'est ce qui peut jouer sur votre mental dès votre retour à domicile ?
 - D'origine anxieux/se? Coléreux?
 - Quelles seront vos craintes/peurs face à votre état d'esprit ?
 - Pensez-vous que l'acceptation de soi/confiance viendra avec le temps ?
 - **Que pensez-vous de votre image corporelle maintenant ? Pensez-vous que votre image corporelle sera toujours impactée ?**
 - Comment pensez-vous que vos proches vous voient ?
 - Croyez-vous qu'il y a un professionnel qui peut vous aider/accompagner ?
 - Quelle est la place de vos proches sur votre aspect mental ? Soutien mental ?
 - La douleur joue sur votre mental ?
- **Bien être spirituel**
 - **Quelle est la place de vos croyances dans le processus ? Comment vos croyances vous ont aidé dans cette épreuve ? Croyances ont été un frein ou une aide pour traverser cette épreuve ?**
 - (Si pratique) : Votre pratique sera accentuée à votre retour ? Possibilité de pratiquer à votre domicile ? Se déplacer ? Anxiété ?

- Bien-être social/place dans la société/liens sociaux et familiaux
- **Comment envisagez-vous votre vie sociale au retour à domicile ?**
 - Comment décrire vos relations avec les autres ? Quelle est l'importance des liens familiaux/amicaux dans votre bien être ? Personnalité plutôt solitaire ou besoin de personnes ?
 - Ouvert à des futurs rencontres ? Peurs ? Freins ? Pourquoi ? Besoin de rencontrer d'autres patients amputés ? Rassuré ou anxieux ?
 - L'isolement/ le retrait social vous font peur lorsque vous allez sortir de la revalidation ?
- **Comment faire face, selon vous, au regard extérieur sur votre amputation (sans prothèses) ?**
 - Pensez-vous qu'il faut se « réintégrer » socialement ? Est-ce que quelqu'un en particulier peut vous aider ?
 - Vos relations avant l'amputation ont changé après l'opération ? Éloignement de certains, ou au contraire, beaucoup plus de soutien de leur part ?
- **Comment définiriez-vous la « dépression » ? Pensez-vous avoir été (ou pas) dans une phase comme celle-ci ?**
- Futures aides
- **Avez-vous chercher les types d'aide que vous auriez besoin ? Obligatoire/besoin ?**
 - Bénéficier vous d'un trajet de soin du diabète ? (consultations gratuites podologues, tiges gratuites..)
 - Avez-vous (ou eu) recours à une clinique de pied diabète ? (pour une éducation thérapeutique)
 - Savez-vous à qui s'adresser dès votre retour si vous des complications/problèmes ? Un contrôle, consultation ?
 - Infirmière à domicile ?
- Conseil aux patients futurs
- **Que conseilleriez-vous à un autre patient sur le point d'avoir une amputation ? Que lui diriez-vous face à votre expérience ? Sur les démarches sur le retour à domicile ?**
 - Quelles sont les petites astuces de l'entourage qui permettent de rester positif malgré tout ?
 - Quelles recommandations ? Conseils ? Prévention ?
 - Ce qui est le plus aidant ? Ce qui est le plus compliqué ?

Conclusion :

- **En un mot, comment résumeriez-vous chaque étape de votre changement (avant l'amputation/l'après/ fin de revalidation ?)**

- **Pensez-vous, un jour, revenir à une vie « normale », « optimale » ? Avez-vous espoir ?**

Fin d'entretien

- Préciser que l'on arrive à la fin de l'entretien
- Demander si le patient a des questions, s'il désire développer d'autres points, apporter d'autres réflexions.
- Remercier la personne
- Rappeler les modalités de l'entretien selon le RGPD
- Demander si on peut le recontacter en cas de besoin pour éclaircir certains points
- Remercier encore une fois, et souhaiter bon courage.
- Sauvegarder l'enregistrement et les prises de notes
- Clôturer l'entretien

Post-entretien direct : prendre quelques notes sur mon ressenti face à cette interview

Exemples de questions de relance :

- « pourriez-vous m'en dire plus ? »
- « si je vous ai bien compris ...(reformulation) »
- « pourriez-vous me donner un exemple ? »
- « Vous souvenez-vous d'une situation qui illustre ce que vous m'expliquez »
- « pourriez-vous me décrire ... »

8.4. Avis du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire Saint-Luc



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 21 décembre 2023

A l'investigateur responsable:

Mme Lucia ALVAREZ IRUSTA

IRSS

Clos Chapelle-aux-champs 30/B1.30.13

1200 Woluwe-Saint-Lambert

Cc : A l'étudiante :

marine.eberlin@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2023/24NOV/471

N° Protocole : MASTER

Acronyme : n/a

Intitulé : Reprise d'une vie à domicile d'un patient ayant subi une amputation transfémorale liée au diabète après la phase de révalidation

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Formulaire de soumission Mémoire/Bac/Master, reçu le 24/11/2023
- Protocole, reçu le 24/11/2023
- Résumé en français, reçu le 24/11/2023
- Document d'information et de consentement – participants, corrigé, reçu le 14/12/2023
- Guide d'entretien, reçu le 24/11/2023
- Certificat d'assurance Amlin daté du 8 novembre 2023
- Questionnaire Initial RGPD, reçu le 24/11/2023
- CVs datés et signés du PI + co-PI, reçus le 24/11/2023
- Budget, reçu le 24/11/2023

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Mme I. de HEMPTINNE
Membre CEHF



Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président

 CEHF-FORM-006-17.0	Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif	
		Commission d'éthique hospitalo-facultaire
		Date d'application : 13/11/2023

Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)	
▪ Président ▪ Vice-présidents ▪ Secrétaire ▪ Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL ▪ Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Ethicien ▪ Juriste ▪ Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale ▪ Psychologue ▪ Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Méthodologiste ▪ Collaborateurs Scientifiques, PhD ▪ Représentants Patients ▪ Représentants Volontaires Sains	▪ Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine ▪ Véronique DUVEILLER, Pharmacien ▪ Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste et représentante des patients ▪ Yves HUMBLET, Docteur en médecine ▪ Isabelle SCHEERS, Docteur en médecine ▪ Martine BERLIERE ▪ Yves HORMANS ▪ Luc ROEGERSⁱ ▪ Bénédicte BRICHARD ▪ Christiane VERMYLEN ▪ Dominique LAMY ▪ Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)ⁱ ▪ Eric GAZIAUX ▪ Alain LOUTE ▪ Geneviève SCHAMPS ▪ Cécile COUPEZ ▪ Oknam MICHOTTEⁱ ▪ Nicolas VERMEULENⁱ ▪ Pascale de PIERPONTⁱ ▪ Séverine HALLEUXⁱ ▪ Niko SPEYBROECK ▪ Isabelle de HEMPTINNEⁱ ▪ Anne GABRIELⁱ ▪ Luc DUVEILLERⁱ et/ou Aurélie CARLIERⁱ ▪ Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUTⁱ

ⁱ: invité

8.5. Avis du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire Valida



N/Réf. : ACL/03/2024/003
V/Réf. : 2024/28MARS/003

Bruxelles, le 17 avril 2024

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire
Cliniques Universitaires Saint-Luc
Promenade de l'Alma bte B1.43.03
1200 BRUXELLES

CC : à l'étudiante, :
marine.eberlin@student.uclouvain.be

Avis favorable

Concerne : Votre courrier du 15 janvier 2024

Intitulé : Reprise d'une vie à domicile d'un patient ayant subi une amputation transfémorale liée au diabète après la phase de revalidation.

N° Protocole : MASTER

Cher Collègue,

Le comité d'éthique de Valida a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude et nous y émettons un avis favorable

- Résumé du projet
- Le protocole complet
- Le formulaire d'information et de consentement éclairé du patient
- CV datés et signés de l'investigateur responsable et du chercheur
- Le certificat d'assurance

Je vous prie de bien vouloir trouver ci-dessous les éléments de réponse à vos questions :

1. la compétence de l'investigateur local et de ses collaborateurs :

Tous les actes liés à ce protocole d'étude seront effectués sous la supervision de membres expérimentés du personnel de Valida qui ont les capacités nécessaires pour le faire. Il s'agit en particulier du Dr Dessart Patricia et du Prof Samar HATEM (médecins en médecine physique et de réadaptation du Centre Hospitalier VALISANA - site Valida). L'investigateur et le personnel d'appui sont considérés comme appropriés.

2. l'adéquation des infrastructures :

Le Centre Hospitalier Valisana-site VALIDA est un établissement adéquat pour réaliser ce protocole d'étude. Il y a une grande activité ambulatoire ainsi que 7 unités de réadaptation pour les patients hospitalisés, ce qui permet de recruter la population visée. Des boxes d'examen sont disponibles. L'établissement dispose donc des qualités nécessaires pour recruter des personnes pour ce protocole d'étude et pour réaliser le protocole.

3. l'information et le consentement éclairé :

Les documents d'information et de consentement éclairé sont adéquats. Les personnes âgées de moins de 18 ans, les personnes incapables de donner un consentement éclairé ne seront pas recrutées pour cette étude

Vous souhaitant bonne réception de la présente, nous vous prions d'agréer, Cher Collègue, nos salutations très distinguées.



Dr Legrand A-Catherine
Présidente du Comité d'éthique

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 10 juin 2024

*A l'investigateur responsable:***Mme Lucia ALVAREZ IRUSTA****IRSS****Clos Chapelle-aux-champs 30/B1.30.13****1200 Woluwe-Saint-Lambert****Cc : marine.eberlin@student.uclouvain.be***Au président du comité d'Éthique de :***Valisana****AMENDEMENT – avis favorable****Concerne : 2023/24NOV/471 - N° Enregistrement Belge : B4032023000127****N° Protocole : MASTER****Acronyme : n/a****Intitulé :** Reprise d'une vie à domicile d'un patient ayant subi une amputation transfémorale liée au diabète après la phase de revalidation

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'amendement substantiel (reçu le 29.04.2024) relatif à l'étude susmentionnée et portant sur l'inclusion du centre CH Valisana - site Valida - Dr P. Dessart et Pr S. Hatem.

Documents approuvés :

- Protocole dd avril 2024
- Certificat d'assurance dd 26 avril 2024

Veuillez noter les numéro de version et date dans le protocole mis à jour.

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur, selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous approuvons cet amendement et marquons notre accord pour la poursuite de ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement et de leur distribution aux différents comités d'éthique locaux.

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Pharm. P. de PIERPONT
Membre CEHFProf. J.-M. MALOTEAUX
Président

 CEHF-FORM-006-17.0	Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif	
		Commission d'éthique hospitalo-facultaire
		Date d'application : 13/11/2023

Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)	
▪ Président ▪ Vice-présidents ▪ Secrétaire ▪ Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL ▪ Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Ethicien ▪ Juriste ▪ Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale ▪ Psychologue ▪ Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Méthodologiste ▪ Collaborateurs Scientifiques, PhD ▪ Représentants Patients ▪ Représentants Volontaires Sains	▪ Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine ▪ Véronique DUVEILLER, Pharmacien ▪ Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste et représentante des patients ▪ Yves HUMBLET, Docteur en médecine ▪ Isabelle SCHEERS, Docteur en médecine ▪ Martine BERLIERE ▪ Yves HORSMANS ▪ Luc ROEGIER¹ ▪ Bénédicte BRICHARD ▪ Christiane VERMYLEN ▪ Dominique LAMY ▪ Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)¹ ▪ Eric GAZIAUX ▪ Alain LOUTE ▪ Geneviève SCHAMPS ▪ Cécile COUPEZ ▪ Oknam MICHOTTE¹ ▪ Nicolas VERMEULEN¹ ▪ Pascale de PIERPONT¹ ▪ Séverine HALLEUX¹ ▪ Niko SPEYBROECK ▪ Isabelle de HEMPTINNE¹ ▪ Anne GABRIEL¹ ▪ Luc DUVEILLER¹ et/ou Aurélie CARLIER¹ ▪ Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUT¹

¹: invité

