



La vie d'une personne nouvellement amputée

L'amputation et les questions qui en découlent peuvent d'abord sembler accablantes. Si vous êtes sur le point de subir une amputation ou en avez subi une récemment, vous entrez en territoire inconnu et pouvez, à juste titre, ne pas savoir à quoi vous attendre. En premier lieu, il est normal et fréquent d'éprouver toutes sortes d'émotions passant de l'état de choc à la colère, ou de l'état dépressif à la tristesse. Il est alors important de se rappeler qu'il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réaction. Vous pourrez aussi passer par diverses étapes de rejet et d'acceptation. Vous aurez donc besoin de temps pour vous faire à l'idée que vous êtes amputé, ou sur le point de l'être, et comprendre que votre expérience en tant que personne amputée est unique.

La cause de votre amputation influencera votre état : vous pouvez avoir perdu un membre en raison d'un accident et en être encore traumatisé; votre amputation est peut-être une conséquence d'un cancer et vous aurez à faire face aux difficultés qu'il engendre, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie; votre amputation peut faire suite à des troubles de la circulation ou au diabète, avec lesquels vous devrez encore composer au quotidien. Dans cet article, nous traiterons de certains sujets touchant les personnes nouvellement amputées afin de vous guider durant les premiers mois suivant votre amputation.

L'intervention chirurgicale

Le chirurgien orthopédiste procède à l'amputation ainsi qu'à toute chirurgie de révision qui pourrait être nécessaire par la suite. Si l'amputation n'est pas urgente, vous ferez connaissance avec votre chirurgien à l'avance et il pourra alors répondre à toutes vos questions. Après l'intervention chirurgicale, le chirurgien orthopédiste

s'assurera que votre membre résiduel (la partie de votre membre qui reste après l'amputation) guérit bien. Il discutera avec vous de votre plan de réadaptation et rédigera l'ordonnance pour votre prothèse. Il pourra également vous diriger vers un autre spécialiste, tel un physiatre, qui prendra alors soin de vous.

L'équipe multidisciplinaire

La personne amputée aura à passer par différentes étapes au cours de la première année suivant son amputation. Il faut prendre en considération que chaque personne traverse ces phases suivant son propre rythme et que divers facteurs interagissent alors : son âge, son état de santé et le type d'amputation qu'elle a subi. Certaines étapes seront plus courtes que d'autres, et quelques-unes pourront se chevaucher. Une équipe de professionnels, l'équipe multidisciplinaire, élaborera un plan de réadaptation pour vous guider au cours de ce processus. L'équipe multidisciplinaire peut être composée d'un chirurgien orthopédiste, d'infirmières, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux, ainsi que d'un prothésiste, qui fera votre membre



artificiel. Compte tenu du niveau et de la cause de votre amputation ou d'autres facteurs liés à votre état de santé, il se peut que, dans votre cas, avoir recours à un membre artificiel ne soit pas indiqué. Votre équipe multidisciplinaire pourra vous aider à évaluer la situation. Il est donc important que vous participiez activement à tout le processus.

Comprendre les rôles des différents professionnels impliqués dans les soins qui vous sont apportés vous permettra de mieux vous préparer à la réadaptation. Une participation active de votre part de même que l'aide que vous recevrez des professionnels que vous rencontrerez avant, pendant et après votre amputation favoriseront votre rétablissement. Il est primordial de bien vous entendre avec votre équipe multidisciplinaire et de poser des questions quand vous n'êtes pas certain d'avoir bien compris. Rappelez-vous qu'en tant que personne amputée, vous êtes le capitaine de l'équipe!

Étape 1 : Guérir et commencer la physiothérapie

À la suite de l'amputation, il y aura une phase de cicatrisation et de guérison des tissus. Cette période peut varier de quelques semaines à plusieurs mois, et même davantage. Cela dépend du type d'amputation, de l'importance de la cicatrice et de la manière dont guérit le membre. À l'hôpital, le physiothérapeute vous apprendra quelques exercices pour améliorer vos fonctions musculaires et vous montrera comment utiliser des béquilles ou un fauteuil roulant (si besoin est). L'équipe multidisciplinaire fera toutes les recommandations jugées nécessaires relativement à la réadaptation, à la physiothérapie, à l'ergothérapie et aux membres artificiels.

Les premiers jours suivant l'amputation, la cicatrisation du membre résiduel est l'objectif principal. La guérison de la zone entourant l'incision prend quelques semaines. Si votre amputation est due à un cancer ou à des troubles de la circulation, le processus de guérison initial peut prendre plus de temps. Il faut voir ensuite à la réduction du volume du membre résiduel. L'enflure est toujours un problème après une intervention chirurgicale, mais bander le membre résiduel aide à la diminuer. Votre membre résiduel va changer de forme jusqu'à sa stabilisation environ six mois après l'amputation.

L'infirmière et le physiothérapeute sont les professionnels que vous rencontrerez le plus souvent au début de votre réadaptation. Si votre pansement exerce une pression sur votre membre résiduel, si vous ressentez une douleur, ou encore si vous éprouvez des sensations au membre fantôme (l'impression que votre membre est encore présent ou qu'il vous fait mal), vous devez en informer le chirurgien ou l'infirmière.

Vous devrez probablement visiter le physiothérapeute trois à cinq fois par semaine. Vous devrez aussi vous rendre à l'hôpital pour faire changer ou retirer vos bandages ou votre plâtre, à moins qu'on ne demande à une infirmière ou à un autre professionnel de la santé de votre localité de s'en charger. Lorsque les points de suture seront enlevés, on utilisera un bas de compression ou un bandage élastique comprimant pour réduire l'enflure (œdème) ainsi que pour modeler le membre résiduel afin qu'il prenne la forme voulue pour que votre prothèse soit plus confortable.

Étape 2 : Retrouver mobilité et autonomie

Durant le processus de guérison, vous voudrez retrouver votre mobilité et votre autonomie le plus tôt possible. L'équipe multidisciplinaire vous conseillera

en ce qui a trait aux appareils et vous indiquera lesquels vous conviendront le mieux. Plusieurs aides à la mobilité vous sont proposées si vous êtes amputé d'un membre inférieur. Il se peut que vous puissiez vous servir de béquilles ou que vous préfériez utiliser un fauteuil roulant, ou encore les deux. De même, si vous êtes amputé d'un membre supérieur, plusieurs aides aux activités de la vie quotidienne vous sont offertes.

Il se peut que dans votre cas le port d'une prothèse ne soit pas indiqué, que ce soit en raison du niveau ou de



la cause de votre amputation ou encore du fait que vous avez plusieurs amputations ou d'autres problèmes de santé. Les aides à la mobilité et aux activités de la vie quotidienne vous permettront d'être plus autonome. Si des modifications à votre domicile sont nécessaires (une rampe pour fauteuil roulant par exemple), vérifiez les possibilités de financement auprès de votre municipalité et des organismes fédéraux et provinciaux.

Étape 3 : Visiter le prothésiste

Le prothésiste (travaillant souvent avec l'aide de techniciens en prothèse) est le professionnel qui fabriquera votre membre artificiel (prothèse). L'équipe multidisciplinaire émet ses recommandations concernant le type de prothèse qui est le plus approprié pour vous, et une ordonnance est remise au prothésiste. Dans la plupart des cas (spécialement dans les plus grands centres), vous rencontrerez votre prothésiste au moment de son passage à l'hôpital, où exercent aussi les autres professionnels en réadaptation.

On peut également vous diriger vers un centre prothétique. Il est important de vous rappeler que vous pouvez choisir le centre prothétique qui vous convient dans votre province. Puisqu'il s'agit de la personne qui fabrique, ajuste et répare votre membre artificiel, votre prothésiste fera désormais partie de votre vie. Le fait d'avoir un bon rapport avec votre prothésiste et de vous sentir à l'aise avec lui pour discuter de vos besoins est crucial.

Lorsque l'équipe multidisciplinaire considère que votre membre résiduel est guéri, on peut passer à l'étape de l'appareillage de la prothèse. Il est probable que vous rencontrerez le prothésiste deux ou trois semaines après votre opération, par contre, si la guérison prend plus de temps, vous pourriez le rencontrer quatre ou six semaines après l'intervention chirurgicale ou même plus tard. Durant l'appareillage de la prothèse, votre prothésiste examinera de près votre membre résiduel. Il s'agit d'une expérience très personnelle et cela peut prendre quelque temps avant que vous vous sentiez à l'aise. Porter un t-shirt, lors du premier appareillage, facilitera le travail si vous êtes amputé d'un bras. Si vous êtes une personne amputée de la jambe, portez ou apportez un short et une paire de chaussures confortables (la deuxième chaussure pour chausser le pied de votre membre artificiel). N'oubliez pas d'apporter votre ordonnance ou tout autre document important qui vous a été remis.

Une prothèse « temporaire » (le plus souvent utilisée par un amputé d'un membre inférieur), permet à la personne amputée de retrouver sa mobilité plus tôt, pendant que le membre résiduel continue à désenfler et à changer de forme, ce qui est normal après une amputation. Au début, marcher avec votre nouvelle prothèse pourrait être douloureux, ce qui est aussi tout à fait normal. Informez votre prothésiste de toute douleur ressentie pour qu'il puisse évaluer si un ajustement de votre prothèse est nécessaire. Dès que le membre résiduel aura pris sa forme définitive et que l'incision sera guérie, une prothèse définitive (pour usage permanent) sera fabriquée. En ce qui concerne les personnes amputées du bras, puisqu'on attend que le membre résiduel ait désenflé et atteint sa forme définitive, elles reçoivent généralement leur prothèse plus tard que les personnes amputées d'un membre inférieur, qui ont besoin d'une prothèse pour leur mobilité. Beaucoup d'amputés sont d'abord appareillés avec une prothèse très simple (par exemple un bras passif qui n'a pas de fonction de préhension), et ce, afin qu'ils s'habituent à porter un membre artificiel et pour les aider à maintenir leur équilibre. Plus tard, la personne amputée et le prothésiste peuvent décider d'opter pour une prothèse plus complexe et plus fonctionnelle. La durée du processus de l'appareillage, du début à la fin, varie selon le type de prothèse qui a été choisi et les disponibilités du centre prothétique. Le processus d'appareillage peut prendre de quatre à huit semaines, et dans certains cas davantage.



Photo : Eastern Prosthetic Clinic

Étape 4 : Choisir un membre artificiel

Il existe plusieurs types de prothèses, incluant des membres artificiels et des appareils spéciaux destinés à certaines tâches et activités, il est donc très important de discuter de vos attentes et de vos exigences avec le prothésiste qui vous aidera à faire le bon choix.

La nouvelle technologie rend les membres artificiels plus fonctionnels et plus attrayants sur le plan esthétique. Les jambes artificielles procurent mobilité et stabilité; par ailleurs, les bras artificiels peuvent aider à effectuer diverses tâches dans la maison.

Pour profiter au maximum de vos rendez-vous avec le prothésiste, notez à l'avance toutes les questions que vous voulez lui poser, car vous ne voudrez rien oublier. Durant ces rencontres, prenez des notes; vous pourrez vous y référer ultérieurement. Toutes les nouvelles informations que vous aurez reçues pourront ainsi être revues lorsque vous aurez plus de temps.

Il y a des avantages et des désavantages à opter pour un type de prothèse plutôt qu'un autre, vous discuterez donc avec votre prothésiste de ce qui vous convient le mieux. Il faut prendre en considération : **votre niveau d'activité** – les prothèses conçues pour un faible niveau d'activité sont plus légères et plus simples que celles qui sont prévues pour un niveau élevé d'activité, car ces dernières contiennent des composants plus complexes et sont plus lourdes; **votre état de santé** – des problèmes de santé, tels que des troubles de la circulation ou le diabète peuvent avoir un impact sur votre mode de vie et par conséquent, sur le type de prothèse dont



vous avez besoin; **le niveau de votre amputation** – si votre amputation est haute, votre prothèse requerra plus de composants; et **l'apparence par rapport à la fonctionnalité** – certains membres artificiels (par exemple un crochet) ne sont peut-être pas aussi esthétiques que d'autres mais sont très fonctionnels, et en discutant avec votre prothésiste, vous déciderez de ce qui est le plus important pour vous. Vous pourrez aussi vous demander si vous avez besoin de **prothèses spéciales** . Beaucoup de personnes amputées ont différents membres artificiels conçus pour des activités spécifiques. Un prothésiste peut fabriquer un bras ou une jambe pour la pratique d'activités sportives, telles que le ski ou la natation. Des appareils spéciaux peuvent également être fabriqués, par exemple un simple anneau que l'on fixe au guidon de la bicyclette d'une personne amputée du bras.

Étape 5 : Apprendre à utiliser votre membre artificiel

Les prothésistes et physiothérapeutes apprennent aux amputés d'un membre inférieur à marcher avec leur membre artificiel (entraînement à la marche). Les amputés d'un membre supérieur sont entraînés par un ergothérapeute qui leur montre comment utiliser leur prothèse au cours de leurs activités quotidiennes; cette étape peut s'avérer plus longue et plus complexe selon le type de prothèse. Les ergothérapeutes enseignent également différentes techniques d'adaptation, par exemple, comment s'habiller d'une seule main ou avec un membre artificiel.

L'entraînement à la marche pour les amputés d'un membre inférieur

La démarche est la manière de marcher d'une personne. L'entraînement à la marche est le processus d'apprentissage de la marche avec une prothèse. En adoptant une « bonne démarche », vous aurez une foulée plus confortable et plus efficace. De plus, cela contribuera à réduire l'usure ainsi que le stress exercé sur votre membre résiduel et sur le reste de votre corps, et influencera votre dépense d'énergie et la posture que vous adopterez. Un physiothérapeute, et souvent un prothésiste, vous enseigneront les techniques appropriées au cours de votre entraînement à la marche.

Les mauvaises habitudes sont difficiles à perdre, par conséquent il est dans votre intérêt d'apprendre les bonnes techniques dès le début. Plus tard, si vous avez l'impression de développer de mauvaises habitudes, vous pourrez analyser vous-même votre démarche devant un miroir ou encore consulter votre physiothérapeute pour être corrigé.

Ergothérapie pour les personnes amputées d'un membre supérieur

L'ergothérapeute montre aux personnes amputées du bras à se servir de leur membre artificiel et de leur appareil terminal, et leur enseigne des techniques d'adaptation. Les leçons débutent avec les fonctions de base, comme apprendre à bouger son bras et sa main de façon fluide, et progressent vers des fonctions plus avancées, comme le maniement du couteau et de la fourchette. Si votre bras dominant a été amputé, l'ergothérapeute vous aidera à apprendre à écrire avec votre main saine. Chaque type de membre artificiel demande un entraînement spécifique afin d'apprendre à contrôler les muscles de façon à bien faire fonctionner ce membre artificiel.



Étape 6 : La vie d'une personne nouvellement amputée

Quand la réadaptation (qui peut inclure l'appareillage d'un membre artificiel) de la personne amputée tire à sa fin, elle est en mesure de reprendre graduellement son mode de vie et ses activités (avec l'accord de son médecin). D'autres étapes se présenteront et pourront demander plus de temps, notamment la réadaptation à la conduite automobile (avec véhicule adapté, si nécessaire) ou le retour au travail.

Le processus de réadaptation peut parfois sembler décourageant ou frustrant, qu'il s'agisse de l'entraînement à la marche pour les amputés d'un membre inférieur ou de l'apprentissage de l'utilisation de l'appareil terminal pour les amputés d'un membre supérieur. Votre équipe de réadaptation pourra vous proposer certaines aides aux activités de la vie quotidienne ainsi que différents aménagements dans votre résidence et votre lieu de travail pour vous rendre la vie plus facile. Les aides à la mobilité peuvent également vous permettre de rester actif. Il est très important de garder une attitude positive – votre entraînement est un investissement en vue d'une plus grande autonomie et d'un avenir plus enrichissant!

Les autres professionnels (non mentionnés précédemment) que vous pourriez avoir à consulter à diverses étapes de votre processus de réadaptation sont : l'**oncologue** (spécialiste du diagnostic, du traitement et de la réadaptation des personnes atteintes du cancer); l'**orthésiste** (qui fabrique des appareils servant à maintenir ou limiter le mouvement des articulations ou des membres affaiblis); le **médecin** (communément appelé médecin de famille); le **psychologue ou conseiller professionnel** (qui vous aide à développer vos capacités d'adaptation, si besoin est); et le **conseiller en réadaptation professionnelle** (qui évalue vos aptitudes et vos antécédents professionnels).

La voie de la réadaptation

Chaque professionnel joue un rôle important en ce qui a trait aux soins qui vous sont prodigués et son objectif est de répondre à vos besoins au cours de votre réadaptation. Le soutien venant de la famille et des amis est inestimable durant cette période. Les

personnes nouvellement amputées peuvent rencontrer d'autres amputés ayant déjà terminé leur réadaptation. Par l'intermédiaire d'un groupe d'entraide ou lors d'un tête-à-tête, vous aurez une bonne idée du cheminement de personnes amputées qui sont « passées par là ». Vous obtiendrez ainsi de précieux renseignements et recevrez des encouragements qui vous aideront à vous tourner vers l'avenir. Demandez à votre travailleur social quels sont les ressources et les services qui vous sont offerts, ainsi que la meilleure façon d'y accéder.

Durant la première année, vous acquerez beaucoup de connaissances relativement à l'amputation et rencontrerez divers professionnels de la santé. Il y a beaucoup à faire et vous pourrez à l'occasion vous sentir accablé mais cela ne devrait toutefois pas vous faire oublier tout ce que vous avez accompli jusqu'à ce jour. À la fin de la première année, vous porterez probablement votre membre artificiel régulièrement (si le port d'une prothèse était une option pour vous) et vous aurez repris le cours normal de votre vie.

Même si au début votre amputation peut sembler vous définir en tant que personne, à mesure que le temps passera, elle deviendra plutôt seulement l'une des facettes de ce que vous êtes.

