



## **Séminaire AQIPA du 2 mars 2001**

Gervais, Daniel ; Séminaire AQIPA du 2 mars 2001, Écho-réadapt, Éditeur : Centre de réadaptation InterVal, Trois-Rivières, décembre 2001, Vol. 2, No. 2, page 3

*Mots-clefs : séminaire aqipa hémodialyse dialyse prothèse fémorale*

*Résumé : Article sur le Séminaire AQIPA tenu au Centre de réadaptation InterVal de Trois-Rivières, le 2 mars 2001. Ce séminaire fut organisé par l'auteur à titre de projet pilote, fournissant ainsi à l'AQIPA un outil de rencontre scientifique plus facile à organiser que le Colloque biennal. Le thème de la rencontre était : « L'appareillage prothétique d'une personne ayant subi une amputation trans-fémorale et devant suivre une hémodialyse régulière. » Le docteur Josée Fortier, physiatre présenta sa conférence puis les participants se groupèrent en 3 ateliers de discussion. Le compte-rendu détaillé du séminaire constitue maintenant le « Guide d'organisation des Séminaires AQIPA, » et est disponible sur demande à [www.aqipa.org](http://www.aqipa.org).*

L'Association québécoise des intervenants auprès des personnes amputées (l'AQIPA) est née en 1995 du besoin d'un lieu de rencontre pluridisciplinaire. Il était nécessaire de sortir du cadre de chaque discipline, d'aller voir ce qui se fait chez les collègues pour avoir un regard neuf et plus vaste sur la réadaptation des personnes ayant subi une amputation. L'AQIPA organise donc des événements où les intervenants de toutes les disciplines sont conviés. Jusqu'à présent, c'était le Colloque biennal qui accaparait toute l'énergie de l'association. Nous voulions un événement plus « léger » et exportable dans chaque région du Québec. Ce premier Séminaire AQIPA, organisé et tenu au Centre de réadaptation InterVal de Trois-Rivières, en était le projet-pilote. Comme en fait foi le taux de satisfaction de 87.74 %, ce fut un franc succès.

Sous le thème : « L'appareillage prothétique d'une personne amputée fémorale et qui doit subir une hémodialyse régulière », le séminaire visait la mise en commun des

expériences et des questions des professionnels réunis, concernant la réadaptation de ces personnes à la physiologie lourdement hypothéquée.

La conférence du Docteur Josée Fortier montrait le cheminement désirable d'un patient à travers son processus de réadaptation. Par la suite, les professionnels des différentes disciplines représentées à l'AQIPA ont confronté, en ateliers, leurs expériences dans le domaine de l'appareillage prothétique de ces patients. Toutes les étapes du processus de réadaptation, de la période avant l'amputation jusqu'après la réadaptation, avec ou sans prothèse, ont été abordés.

Nous avons réalisé que plusieurs aspects de ce type de réadaptation ont été soulevés dans chacun des ateliers, montrant une certaine universalité des problématiques. Ce texte présente un aperçu des discussions.

Les dialysés présentent généralement des conditions associées complexes et graves. Ils ont beaucoup de variations de poids et de volume (œdème). La tension artérielle et la glycémie sont aussi très variables. La tolérance et l'endurance sont beaucoup diminuées. Toutes ces choses compliquent le travail de réadaptation. Elles ont déjà poussé ces patients à faire le deuil de nombreuses habitudes de vie. Les diabétiques de longue date se sont forgé un mode de vie correspondant à leur perception de la maladie et de son traitement. Ils gèrent leur alimentation, leur glycémie et leurs habitudes de vie et cela les rend peut-être plus rigides face à de nouvelles contraintes dues à la réadaptation et à l'utilisation d'une prothèse.

M. Réjean Despins est chef de l'unité d'hémodialyse du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières. Grâce à son expertise, nous avons validé certaines informations et avons appris beaucoup.

L'hémodialyse et la dialyse péritonéale s'adressent à la même gravité de condition ; l'une n'est pas la suite de l'autre parce que la condition se sera dégradée. Le choix de la méthode ne tient compte que de la capacité du patient ou de son entourage à bien appliquer la dialyse péritonéale, à domicile, avec la discipline requise (quotidiennement, 4 fois par jour).

Selon la méthode retenue, les variations du taux d'urée, entre autres, n'auront pas le même profil. L'hémodialyse épure davantage le sang, mais seulement 3 fois par semaine. Le taux d'urée variera donc beaucoup plus que pour l'autre méthode. La dialyse péritonéale, réalisée par le patient, à domicile, ne ramène pas le taux d'urée aussi bas. Toutefois, comme elle est faite plusieurs fois à chaque jour, le taux d'urée n'atteindra jamais les sommets que l'hémodialysé peut atteindre. Les gens s'habituent à un taux d'urée plus élevé que la normale, mais constant, et fonctionnent très bien.

Un taux d'urée élevé nuit à la concentration et à certaines fonctions mentales amenant certains comportements typiques et des humeurs variables. Cela est surtout visible le lundi, alors que les clients auront été hémodialysés il y a plus de deux jours.

Les gens ayant souffert longtemps et ayant vu l'amputation comme une délivrance semblent présenter un meilleur pronostic prothétique que ceux qui ont été amputé d'urgence.

Les chirurgiens qui réalisent les amputations ont un devoir de préparation des gens à leur amputation. Il ne faut pas créer de faux espoirs pour faire accepter l'amputation. Il est très important de bien préparer les gens à l'amputation et à ses suites. Beaucoup de patients ne connaissent pas les risques d'une nouvelle amputation. Certains chirurgiens de Montréal réfèrent leurs patients susceptibles d'être amputés à l'Institut de réadaptation de Montréal pour une visite guidée. Cela leur permet d'appréhender les suites de l'amputation, la réadaptation, les exigences du port de la prothèse, la possibilité de se réadapter sans prothèse, etc.

Les patients ne savent pas qu'ils pourraient ne pas être appareillables. Ils sous-estiment la durée et les exigences de la réadaptation. Certains sont obnubilés par le fait d'obtenir leur prothèse et de marcher. Ils ne tiennent pas compte de leur état de santé et des limites qu'il impose. Ils désirent énormément leur prothèse. Devant le refus, même circonstancié, d'une équipe de réadaptation, ils iront frapper à une autre porte où ils obtiendront gain de cause. La motivation des uns irrite parfois les autres !

Existe-t-il un droit universel et non révoqué à l'obtention d'une prothèse dans le cadre de la réadaptation post-amputation ? Malgré les nombreux défis que cela lance aux

professionnels, on n'ose pas facilement répondre non. La prothèse n'est pas le seul moyen de retrouver une bonne qualité de vie après une amputation.

La décision d'appareiller doit considérer les aspects suivants :

- La motivation réelle du patient : c'est lui, nous ou son entourage qui voulons une prothèse ?
- La famille est-elle soutenante.
- La psychologie de l'individu est déterminante : émotivité, compréhension, capacité d'apprentissage...
- Le niveau d'autonomie avant l'amputation et celui prévisible après la réadaptation.
- L'évaluation cardiorespiratoire à l'effort, en présence du médecin, est un atout précieux lors de la prise de décision.
- Les objectifs de l'usager sont-ils réalistes ? Il faut que l'usage prévu de la prothèse soit conséquent avec les capacités de la personne. Certains appareillages seront conditionnels au respect de certaines restrictions (cosmétique, transferts, station debout, marche à l'intérieur seulement...) Le client doit montrer sa compréhension de son état et des limites qui en découlent. Il doit aussi montrer sa volonté ferme de respecter les recommandations d'usage.
- Les gains escomptés par l'usage d'une prothèse sont-ils à la mesure des efforts qu'il faudra déployer ? Est-ce que le patient est capable de fournir lesdits efforts ?
- Chaque cas est unique et doit être apprécié pour lui-même.

La décision d'octroyer ou non une prothèse doit être une décision d'équipe, assumée par l'équipe, portée par l'équipe et bien présentée au patient.

Il fut question de nombreux autres problématiques vécues dans tous les centres représentés ici. La prévention est cruciale en ce qu'elle évite des amputations. Malheureusement il y a très peu de fait en ce domaine. L'évaluation systématique de l'état des pieds des diabétiques et autre clientèle à risque est encore un vœux pieux. Saluons la mise sur pied prochaine d'une « Clinique du pied » au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières.

Le catalogue et les normes d'attributions d'aide technique de la RAMQ doivent être rajustés afin de répondre plus adéquatement aux besoins de notre clientèle qui est plus âgée et présente des conditions de plus en plus lourde. L'octroi du fauteuil roulant, même s'il y a appareillage prothétique, devrait être la norme.

Les variations de volume du membre résiduel et la fragilité des téguments compliquent beaucoup l'appareillage et il y a peu de solutions : emboîture ajustable, plusieurs épaisseurs de bas ou de manchon. Certains accessoires non payés par la Régie  
Seminaire AQIPA 20010302.doc

de l'assurance maladie du Québec, pourraient grandement faciliter les choses : bas de type « SiloSheath », par exemple. Un professionnel rêve avec nous d'une emboîture à géométrie variable pour assumer les variations de volume du membre résiduel. On questionne aussi la possibilité de fabriquer des emboîtures de différente grandeur, auto-enfichables dans la prothèse.

En plénière tous déplorent l'absence au Québec d'un programme universitaire en orthèse et prothèse. C'est le seul moyen d'espérer qu'il se fera un peu de recherche pour améliorer les prothèses actuelles qui ne répondent pas à tous nos besoins.

Les gens devraient pouvoir disposer de temps pour assumer leur nouvel état et ses implications avant qu'ils puissent prendre la décision de s'investir autant dans la réadaptation avec une prothèse. Il y a peu de considération en ce sens dans les programmes de réadaptation.

Le fait de constater que les collègues d'autres centres et d'autres disciplines ont les mêmes préoccupations et les mêmes problèmes que nous est rassurant. On repart rassuré sur sa propre compétence. On a rencontré de nouvelles personnes qui sont des contacts pertinents pour de prochaines difficultés. Tous les participants ont exprimé le besoin de répéter régulièrement de tels exercices.

Merci au Centre de réadaptation InterVal d'avoir investi beaucoup pour soutenir mes efforts et ceux de mes partenaires : « Micheline Germain, diététiste ; Lucie Lafrenière, psychologue ; Line Turcotte, physiothérapeute et Martin Dugal, physiothérapeute. » En plus, pour l'événement, le centre a fourni l'équipement de projection, la salle et accepté de libérer près de 20 collègues.

Merci aussi aux autres participants et à leurs organisations : « le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, le Centre de réadaptation La Ressource, le Centre de réadaptation Le Bouclier, l'Institut de réadaptation de Montréal, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, le Centre de réadaptation de l'Estrie, le Centre d'orthèse et de prothèse de la Mauricie, le Laboratoire Bi-Op.

À bientôt.