



Vivre une amputation des réponses à vos questions

Sommaire

Introduction	3
Votre équipe soignante	4
Qu'est-ce qu'une amputation?	5
Quelles sont les causes d'une amputation?	
Comment va-t-on déterminer le niveau de votre amputation?	6
Quels examens allez-vous avoir avant l'amputation?	7
Comment va se dérouler l'intervention chirurgicale?	
La veille de l'intervention	8
Le jour de l'intervention	8
Vais-je avoir mal après l'opération?	9
Quels soins apporter?	
Les soins au moignon	10
Les soins à l'autre pied	11
Quand vais-je débuter la physiothérapie?	12-13
Qu'est-ce qu'une prothèse?	14-15
Vivre une amputation	16
Et l'image de mon corps?	17
Préparation du retour à domicile	18
Hygiène de vie	19
Tabac	19
Alimentation équilibrée	19
La vie après une amputation	20
Vie quotidienne	20
Conduire ma voiture	20
Mes activités sportives	20
Vie professionnelle	20
Bibliographie	21
Brochures	21
Associations	21
Guide	21
Définition des termes utilisés	22-23
Téléphones utiles	24-25
Notes	26-27
Impressum	28

Madame,
Monsieur,

Vous allez ou venez d'être amputé d'un membre.

Cette brochure a pour but de vous informer, vous et vos proches, sur l'amputation et le processus de réadaptation après une amputation.

Elle a pour objectif de vous aider à répondre aux questions que peut susciter l'amputation, comme le déroulement de l'intervention chirurgicale, les soins post-opératoires, la prothèse...

Ces informations sont d'ordre général: elles vont compléter tout ce que vous expliquera l'équipe soignante, tout au long des différentes étapes.

L'équipe est disponible pour répondre à vos questions et élaborera avec vous un plan de réadaptation.

N'hésitez pas à partager les questions, impressions ou émotions que peut susciter la lecture de ce livret.

Votre équipe soignante

L'équipe de soins est pluridisciplinaire, c'est-à-dire qu'elle est composée de plusieurs personnes ayant différentes fonctions, toutes se concertant pour vous proposer les soins répondant au mieux à votre situation.

Composition de l'équipe

Cette équipe est composée:

- d'un chirurgien orthopédiste
- d'infirmières et d'aides soignantes
- d'infirmières spécialisées (FSASD*, image corporelle*...)
- d'un physiothérapeute
- d'un prothésiste
- d'une ergothérapeute*
- d'une assistante sociale
- d'un psychologue.

Un médecin et une infirmière référents

Dès votre arrivée, une carte vous sera donnée, avec les noms de votre médecin et votre infirmière référents pendant la durée de votre séjour.

*Les mots accompagnés d'une * sont définis à la page 23.

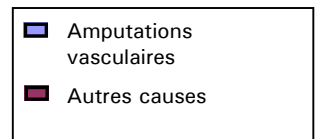
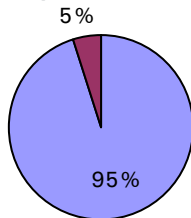
Une amputation est une opération qui consiste à enlever un segment de membre ou un membre.

Quelles sont les causes d'une amputation?

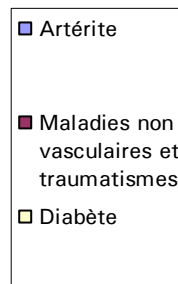
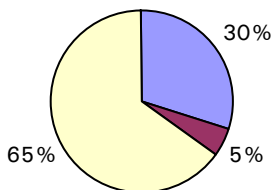
Les principales causes sont:

- Les maladies:
 - L'insuffisance artérielle des membres inférieurs: ce sont les artères de gros et moyen calibre qui sont rétrécies ou bouchées. Il n'y a alors plus suffisamment de sang et d'oxygène qui parviennent à l'extrémité du membre. Le diabète et le tabac en sont les principales causes.
 - Certaines infections osseuses ou des tissus.
 - Certaines tumeurs.
- Les accidents:
De la route, du travail, domestiques...

Répartition des causes d'amputation



Causes d'amputation à Genève



Comment va-t-on déterminer le niveau de votre amputation?

Le niveau de votre amputation va dépendre de plusieurs éléments:

- de la qualité de vos artères. En effet, si le sang n'arrive pas correctement jusqu'au niveau d'amputation décidé, la cicatrisation ne se fera pas
- de la sévérité de votre infection, de l'importance de la destruction des tissus
- de vos besoins, de votre autonomie antérieure et de vos capacités ultérieures à utiliser une prothèse.

L'indication de l'amputation est toujours discutée avec vous et l'équipe soignante, de façon à vous aider à prendre cette décision.

Selon les causes, l'amputation va permettre de stopper le foyer infectieux, d'enlever la tumeur et de retirer les tissus non vivants. Elle améliore votre état général et votre qualité de vie. La réadaptation qui suit vous aide à retrouver la meilleure autonomie possible.



L'amputation est rarement une urgence sauf en cas d'infection non contrôlable ou dans certains types de traumatisme.

Des examens seront pratiqués:

- prise de sang
- radiographie
- bilan angiologique*
- artériographie*.

Comment va se dérouler l'intervention chirurgicale?

La veille de l'intervention

Une fois le jour de l'amputation fixé, vous recevrez la visite de l'anesthésiste. Il discutera avec vous de vos maladies, votre traitement, vos allergies. Il vous proposera le type d'anesthésie le mieux adapté à votre situation, en fonction de votre état de santé, du niveau d'amputation et de vos souhaits. Il vous informera du déroulement de l'intervention. N'hésitez pas à lui poser vos questions ou lui confier vos craintes.

Le chirurgien signera, lors de sa visite, le membre à opérer, afin de garantir l'exactitude du côté à opérer.

Le jour de l'intervention

Votre identité et votre dossier seront vérifiés avant votre départ pour le bloc opératoire. La durée de l'intervention varie selon le niveau d'amputation.

Après avoir enlevé la partie malade de votre membre, le chirurgien utilise les muscles et la peau afin de former votre moignon* (extrémité de l'os amputé).

L'intervention dure en général de 1h30 à 2h.

La plupart du temps, la plaie du moignon sera fermée. Parfois, elle sera laissée ouverte notamment s'il y a une infection. Elle sera alors fermée secondairement lors d'une nouvelle intervention. Ensuite, le moignon est recouvert d'un pansement.

Après l'intervention, vous resterez quelques heures en salle de réveil avant de revenir dans l'unité.

Vais-je avoir mal après l'opération?

Deux types de douleur peuvent être observés:

- des douleurs au niveau du site opéré (douleur du moignon). Ces douleurs répondent généralement bien aux antalgiques («anti-douleurs») habituels.
- **des douleurs fantômes*** générées par les nerfs qui ont été sectionnés (douleurs neurogènes). Elles sont traitées par des médicaments comme les neuroleptiques (médicaments exerçant une action calmante sur le système nerveux). Elles se présentent comme des douleurs réelles qui sont projetées et ressenties dans le membre du corps absent. L'intensité, la fréquence et la durée sont variables d'une personne à l'autre.

Il est important de traiter la douleur car elle peut être responsable de tension musculaire, de perte d'appétit et de déprime si elle n'est pas correctement prise en charge.

Les douleurs fantômes sont fréquentes, mais seules quelques personnes en sont vraiment affectées. Si vous ressentez des douleurs, parlez-en à votre médecin et, si nécessaire, des spécialistes de la douleur interviendront.

Quels soins apporter?

Les soins au moignon

Le premier pansement est réalisé 24h après l'opération, puis en général tous les deux jours suivant l'évolution de la cicatrisation. S'il y a un drain, il est enlevé dans les jours suivants. L'ablation des fils se fait 15 à 20 jours plus tard.

Dans l'intervalle, il faut faciliter la cicatrisation et la résorption de l'œdème. Pour cela, l'équipe vous expliquera quelle est la position du moignon la plus adaptée dans le lit et au fauteuil.

Après quelques jours, un bandage du moignon est réalisé.



Le but du bandage de moignon est de:

- protéger la cicatrice et le moignon
- diminuer l'hématome
- favoriser la cicatrisation
- favoriser le retour veineux et donc la résorption de l'œdème
- modeler le moignon et lui donner une forme conique
- favoriser la mise en place de la prothèse.

Dans un premier temps, le bandage de votre moignon sera effectué par un soignant, puis la technique du bandage vous sera enseignée au cours de votre rééducation. Il est important de bien la maîtriser, puisque vous ferez vous-même le bandage à domicile.



Quand votre moignon sera cicatrisé, vous pourrez le nettoyer, au minimum une fois par jour, avec un savon de préférence non parfumé à cause du risque d'allergie. Ensuite, il suffira de rincer abondamment et de sécher soigneusement la peau. Vous pourrez également appliquer une crème hydratante non grasse.

Les massages peuvent être bénéfiques lors de sensation douloureuse ou d'inconfort, ainsi que pour le bien-être ressenti (par exemple lors de l'application de votre crème hydratante, comme sur les autres parties de votre corps).

Les soins à l'autre pied

L'autre pied est encore plus précieux et nécessite une surveillance adaptée et régulière, d'autant plus importante si vous avez une maladie diabétique ou artérielle. Au moindre doute, vous devez consulter votre médecin traitant sans attendre.

Un enseignement pratique et une documentation vous seront proposés avant votre départ à la maison, ainsi que des conseils pour votre chaussage.

Quand vais-je débuter la physiothérapie?

Un physiothérapeute participera à votre réadaptation.

Dès l'annonce de votre amputation, il vous expliquera les différentes étapes de votre réadaptation.

Puis il vous proposera de nombreux exercices visant à développer votre aisance lors des transferts de votre lit vers la chaise roulante, qui sera nécessaire pendant les premières semaines.

Vous entraînerez avec lui la force de vos bras ainsi que le membre du côté opposé à l'amputation.

Les démarches administratives pour la prise en charge de votre prothèse définitive seront faites à cette période, en collaboration avec le service social de l'unité.



Selon l'évolution de votre moignon et selon l'avis de votre chirurgien, le physiothérapeute mettra en route la confection de votre première prothèse et vous transmettra toutes les informations nécessaires à sa bonne utilisation.

D'autres exercices d'équilibre et de marche vous seront proposés, ils ont pour objectif de vous aider à retrouver une autonomie optimale.



Qu'est-ce qu'une prothèse?

Vos lunettes ne sont pas vos yeux, mais elles vous permettent de voir: une prothèse n'est pas votre jambe, mais elle vous permet de marcher!

Que va-t-on vous proposer comme prothèse et de quoi sera-t-elle composée? Selon le niveau d'amputation, la prothèse sera plus ou moins importante.

Une amputation **au-dessus** du genou impose une prothèse avec articulation du genou, une cheville et un pied alors qu'une amputation **au-dessous** du genou se contente d'une cheville et d'un pied, voire d'un pied seulement.

Mais toutes les prothèses ont un point commun: une emboîture sur mesure, parfaitement adaptée au segment du membre restant.

Pour chacun de ces éléments, il existe une grande variété de pièces, de techniques et de matériaux.

La meilleure prothèse sera toujours celle qui sera la mieux adaptée pour vous.



Elle dépend de:

- votre niveau d'amputation
- votre âge ou potentiel physique
- vos souhaits d'activité ou de loisir.



← côté appareillé

Le rôle de votre prothésiste consiste à :

- vous expliquer lors d'un entretien les possibilités d'appareillage, vous aider dans vos choix et, éventuellement, vous faire essayer certains éléments de votre prothèse, pour trouver le meilleur compromis
- fabriquer et adapter votre prothèse.

Reprise de la marche

Il vous informera des dernières évolutions techniques.

Combien de temps vous faudra-t-il pour retrouver le maximum de votre potentiel et de confort dans la marche?

Pendant une année environ votre moignon va changer de volume, l'œdème post-opératoire disparaître, la musculature se modifier. Ces changements vous imposeront des visites régulières chez votre prothésiste afin de réadapter votre prothèse à ces variations.

Pendant cette période, vous connaîtrez des jours où tout va bien, moments où vous pourrez imaginer ce que seront vos possibilités dans quelques mois, mais également des moments de grand inconfort, nécessitant une réadaptation de votre prothèse.

C'est normal: votre membre varie et votre prothèse doit être adaptée pour suivre ces modifications, mais rassurez-vous tout se stabilise rapidement.

Le temps est un élément incontournable et il ne sert à rien de vouloir le bousculer.

Une prothèse demande un entretien et un nettoyage particuliers.

Toutes ces informations vous seront données par votre prothésiste.



L'annonce d'une amputation est un événement bouleversant.

Si vous êtes sur le point de subir une amputation ou venez d'être amputé, vous ne savez peut-être pas à quoi vous attendre.

Vous allez peut-être ressentir toutes sortes d'émotions comme un état de choc, de la colère, ou un sentiment de tristesse.

Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise réaction. Ce que vous allez ressentir et exprimer va vous permettre de faire le deuil de ce que vous étiez «avant» et vous aider à envisager ce que vous souhaitez être «maintenant».

Cette épreuve est comparable à un processus de deuil*, avec plusieurs étapes successives mais pas forcément chronologiques.

Le choc: vous vous dites peut-être «non, ce n'est pas possible, je ne peux pas y croire...»

La colère, révolte: qui se manifeste par de la colère, de l'agressivité envers les proches, les soignants...

La négociation: ou «marchandage» qui est une tentative d'échapper à la situation ou de retarder le déroulement des événements parce que ceux-ci vous paraissent inconcevables ou insurmontables.

La tristesse: cette période peut s'accompagner de pleurs, d'une prise de conscience du caractère inéluctable de la situation, de la perte.

L'acceptation: il s'agit finalement de l'acceptation de la situation, l'intégration de la perte de votre membre, vous apprenez à «vivre avec».

Quels que soient vos sentiments, émotions, l'équipe soignante sera à vos côtés pendant toute votre hospitalisation et après votre sortie, n'hésitez pas à lui parler de ce que vous traversez.

L'image du corps, ou image corporelle*, est la représentation mentale que vous avez de votre propre corps, liée à vos expériences, vos valeurs, jugements...

Cette représentation est étroitement liée à la perception et aux sentiments que vous éprouvez à l'égard de votre corps, ainsi qu'à l'estime que vous avez de vous-même.

Lors d'une amputation, votre image corporelle est modifiée.

Ce changement dans l'image que vous avez de vous-même peut être plus ou moins difficile à accepter, une consultation avec une infirmière spécialisée en image corporelle vous sera proposée.



A la fin de votre séjour hospitalier et selon votre degré d'indépendance, le retour à domicile sera organisé.

Si un complément de rééducation s'avère nécessaire, nous étudierons ensemble la meilleure solution.

Un ergothérapeute* des HUG interviendra pour vous aider à préparer votre sortie et votre retour à la maison.

Au cours d'un entretien dans l'unité et d'une visite chez vous en votre compagnie, il évaluera et vous conseillera sur les moyens auxiliaires et aménagements de votre lieu de vie qui seront nécessaires à votre indépendance

- fauteuil roulant
- planche de bain
- pince à long manche, etc.

En collaboration avec votre entourage et les autres intervenants du service (physiothérapeute, assistante sociale, infirmière de liaison...), il vous accompagnera dans les différentes démarches pour vous procurer ce matériel.

Si son intervention n'a pas été possible au cours de votre hospitalisation, vous pouvez vous adresser à la FSASD* ou auprès de cabinets d'ergothérapie indépendants pour bénéficier des mêmes prestations.

Si une aide à domicile est nécessaire, elle sera organisée avec vous à ce moment-là. Selon la complexité des démarches administratives, une assistante sociale et/ou un organisme spécialisé pourront vous aider.

Un rendez-vous sera fixé avec l'équipe (médecin, physiothérapeute, prothésiste) 15 jours après votre sortie de l'hôpital, à la consultation externe des personnes amputées. Cette consultation sera à votre disposition pour toute question ou besoin concernant votre amputation et votre appareillage.

L'adoption d'un mode de vie sain et les soins apportés aux membres inférieurs sont des facteurs importants du succès de votre intervention et de la prévention des complications.

Par mode de vie sain, on entend une consommation de tabac ou d'alcool la plus modérée possible, une alimentation équilibrée et une activité physique régulière.

Tabac

Le fait d'arrêter le tabac va permettre d'améliorer les troubles de l'irrigation sanguine.

Le risque d'une nouvelle amputation diminuera après 1 à 2 ans déjà.

Si, pour vous, stopper le tabac est difficile, vous pouvez vous faire aider. Parlez-en à votre médecin et à l'équipe infirmière, l'hôpital dispose d'infirmières spécialistes cliniques en tabacologie et d'une consultation spécialisée en désaccoutumance au tabac.

Alimentation équilibrée

Si vous suivez un régime alimentaire, suivez-le scrupuleusement.

Si vous n'avez pas de régime, surveillez tout de même votre alimentation, mangez équilibré: moins de graisses, de sucres, d'alcool... vous éviterez ainsi l'augmentation des problèmes cardiovasculaires.

Conservez un poids stable, une prise de poids pouvant se répercuter sur votre moignon et donc votre prothèse.

Une diététicienne peut vous aider si vous le souhaitez.

Le fait d'être amputé ne vous empêchera pas d'être à nouveau actif, de sortir avec des amis...

Vie quotidienne

Une prothèse (même simple) permet d'accomplir pratiquement tous les besoins de la vie courante.

Conduire ma voiture

Selon votre situation, une voiture adaptée ou à transmission automatique vous permettra de conduire.

Mes activités sportives

La plupart des sports restent plus ou moins accessibles, selon le niveau de l'amputation. Quelques-uns demandent une prothèse spécifique, tel que le jogging, le ski alpin, la plongée...

Vie professionnelle

Des organismes spécialisés dans la réorientation et la réinsertion professionnelle pourront vous aider.

Brochures

- *Ma prothèse et moi, vivre avec une prothèse de cuisse ou de jambe*, CMC Les Petites Roches, Saint-Hilaire-du-Touvet, France, 1992.
- *L'amputation et les prothèses externes*, Fédération Nationale des centres de Lutte Contre le Cancer, juin 2003.
- *La vie après l'amputation*, Centre d'information pour les personnes amputées, Les Amputés de guerre, Ottawa, 2003.

Vidéo d'information patient

Vivre avec une prothèse

Site web: www.hug-ge.ch/actualite/videos-infos.html

Associations

- Association de Défense et d'Etudes des Personnes Amputées
Place Peragut 38
F-69160 Tassin La Demi-Lune
<http://adepa-69.assoc.pagespro-orange.fr>
- Association *Bout de Vie*
Port de plaisance
F-20169 Bonifacio
+33 6 30 33 01 57
<http://www.boutdevie.org>

Guide

- *Guide de Genève pour personnes handicapées*
Association Handicap Architecture Urbanisme
Boulevard helvétique 27
1207 Genève
022 737 08 08
<http://www.hau-ge.ch>

Définition des termes utilisés

Amputation

Intervention chirurgicale qui consiste à enlever un membre ou un segment de membre.

Artériographie

Examen qui consiste en l'injection d'un produit iodé dans l'artère fémorale au niveau du pli de l'aîne par exemple. Il permet de savoir si votre réseau artériel peut être amélioré en dilatant l'artère ou en faisant un pontage.

Autonomie

Capacité d'une personne à gérer ses limites (ce qu'elle peut faire et ne peut pas faire).

Bilan angiologique

Examen qui permet de déterminer l'oxygénation de votre peau (par des petites ventouses appliquées sur la peau), et donc les possibilités de cicatrisation. Il est indolore et dure environ trente minutes.

Deuil

Expérience vécue lors de la perte d'un être cher, ou de sa santé antérieure.

Douleur fantôme

Douleur ressentie dans le membre après que celui-ci ait été amputé.

Ergothérapeute

Effectue le bilan d'indépendance lors de la visite à domicile, propose le matériel et/ou les adaptations nécessaires afin de favoriser la meilleure autonomie possible à domicile et à l'extérieur.

FSASD

Fondation des services d'aide et de soins à domicile

Image corporelle

Image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même.

Indépendance

Capacité à faire seul.

Moignon

Extrémité du membre amputé.

Moyens auxiliaires

Tout le matériel (cannes, fauteuil roulant...) permettant de façon provisoire ou définitive d'améliorer l'indépendance d'une personne.

Prothèse

Partie qui va remplacer le membre amputé.

Réadaptation

Ensemble de toutes les mesures médicales, sociales, éducatives, professionnelles pour entraîner ou ré-entraîner la personne à son plus haut niveau de capacité fonctionnelle.

Rééducation fonctionnelle

Action de traiter quelqu'un afin de rétablir l'usage normal d'une fonction ou d'un membre (ex.: marche avec une prothèse du membre inférieur).

Sensation fantôme

Impression que le membre amputé est encore présent.

Téléphones utiles

1. HUG

Centrale téléphonique	022 372 33 11
Unité 5AL	interne 53324
Salle de traitement 5 AL	interne 53321
Physiothérapeute unité 5AL	022 372 36 38
Service d'ergothérapie	022 372 36 33
Podologie	022 372 65 98
Infirmier(ère)s spécialistes cliniques:	
- Diabétologie	022 372 61 16
- Néphrologie	022 372 97 74
- Soins antalgiques (douleurs)	022 372 99 26
- Image corporelle	022 372 60 82
Service social orthopédie	022 372 78 29

2. FSASD

022 420 20 20

3. Techniciens orthopédistes (membres de l'association suisse des techniciens orthopédistes)

Egg	022 310 16 07
Giglio	022 320 37 08
Laeser et Lenoir	022 329 69 29
Robert	022 340 45 45

4. Bottiers orthopédistes

Ortho chaussures Belli	022 309 48 49
Magada	022 328 11 84
Faur	022 321 69 70

5. Location et vente de matériel

Medi-Phy SA	022 781 00 66
Médical Shop	022 781 20 00
Atelier Transport Handicap	022 794 52 54

6. Services sociaux

Pro Senectute (centre de moyens auxiliaires)	022 807 05 65
Pro Infirmis	022 737 08 08
Fondation Foyer-Handicap	022 309 11 88
Hospice général	022 420 52 00
Bureau central d'aide sociale (conseils sur l'assurance-maladie)	022 310 20 55

7. Assurances

Office Cantonal de l'Assurance Invalidité (OCAI)	022 809 53 11
Dépôt AI de moyens auxiliaires (Lausanne)	021 641 60 20
Service des prestations complémentaires (SPC)	022 546 16 00
Service de l'assurance-maladie	022 546 19 00
SUVA	022 707 84 04

8. Transports

Fondation AGIR	022 328 03 93
Transport handicap <i>(personne en fauteuil roulant uniquement)</i>	022 794 52 52 ou 079 449 19 06
Aloha transport	079 321 12 21
Mobile service	079 606 27 60
Maiandi Cap	022 361 21 51
Transport pour nos aînés	022 794 76 49
Mobile en ville	079 381 38 11
Ambulance Service	022 786 39 39
Transport Odier	022 331 45 45
Aide en gare Cornavin	022 732 00 90
Aide en gare Cointrin	022 798 18 60
Mobilité pour tous (TPG)	022 328 11 11
Macaron handicapé: brigade du trafic	022 427 76 00
Transformation voiture, garage Bouchardy	022 794 46 58

9. Loisirs et sports

Club en fauteuil roulant (également club d'aînés)	022 346 41 41
Handisport Genève	022 341 43 00

Remerciements

Ce livret a été conçu et réalisé par:

- Michaël Cennamo, infirmier
- Christine Dos Santos, infirmière
- Sandrine Jonniaux, infirmière spécialiste clinique en réadaptation
- Alain Lacraz, physiothérapeute
- Cécile Lamy, infirmière
- Laurence Legout, médecin infectiologue
- Jean Lenoir, prothésiste
- Françoise Mallinger, infirmière de liaison
- Véronique Zbinden, assistante sociale

sous la responsabilité médicale et avec le soutien de

- Mathieu Assal (médecin adjoint, service de chirurgie orthopédique et traumatologie de l'appareil moteur)

- Service de la communication

Photos

Julien Gregorio

Impression

Décembre 2008

Réimpression

Octobre 2010