

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

**Évolution de la qualité de vie des personnes amputées d'un membre inférieur suite à
une réadaptation fonctionnelle**

Par

Diana Zidarov

École de réadaptation
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître en sciences (M.Sc.)
en Sciences Biomédicales
option Réadaptation

juillet, 2008



© Diana Zidarov, 2008

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Évolution de la qualité de vie des personnes amputées d'un membre inférieur suite à une
réadaptation fonctionnelle

présentée par :

Diana Zidarov

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Lise Poissant, président-rapporteur

Bonnie Swaine, directeur de recherche

Christiane Gauthier-Gagnon, co-directeur

Guylaine Le Dorze, membre du jury

Résumé

La qualité de vie (QV) est un concept de plus en plus utilisé pour mesurer les résultats de la réadaptation des personnes amputées d'un membre inférieur (PAMI). Objectif: 1) décrire et comparer la QV des PAMI à l'admission, au congé et 3 mois après le congé de la réadaptation fonctionnelle; 2) explorer les relations entre la QV et certaines variables démographiques et cliniques dont l'image corporelle. Sujets: 19 PAMI admis consécutivement pour une première réadaptation prothétique (14 hommes; âge moyen : 53.4 ± 14.6 ans). Mesures: Les données sur la QV et l'image corporelle ont été recueillies à l'aide de questionnaires. Résultats: La QV subjective est relativement élevée durant et 3 mois suivant la réadaptation sauf des items en lien avec le fonctionnement physique de la personne. Il n'y a pas eu de changement significatif au niveau de l'évolution de la satisfaction des différents domaines de la vie des PAMI sauf pour leur capacité de sortir à l'extérieur où il y a une augmentation significative du score moyen entre l'admission et le congé. Les PAMI ont une satisfaction élevée de leur prothèse ainsi qu'une perception satisfaisante de l'apparence et de l'utilité de celle-ci. Même s'ils ne semblent pas avoir une perturbation de leur image corporelle, cette perception est fortement reliée à leur perception de leur QV. Conclusion: En général, la QV des PAMI semble élevée durant et 3 mois suivant la réadaptation et demeure relativement stable durant cette période. La QV est reliée à certains facteurs psycho-sociaux dont l'image corporelle.

Mots-clés : mesure de résultats, Profil de la Qualité de Vie subjective, Questionnaire d'évaluation de la prothèse, Amputee Body Image Scale, image corporelle

Abstract

Quality of life (QoL) is increasingly used as an important rehabilitation outcome. Objective: 1) To describe and compare the QoL of lower limb amputees (LLAs) at admission, discharge and 3 months following rehabilitation; 2) to explore the relationships between QoL and certain demographic and clinical variables, including body image. Participants: Consecutive sample of 19 unilateral LLA (14 men, mean age: 53.4 ± 14.6 y) admitted for a first prosthetic training. Main Outcome Measures: generic and specific QoL measures and perceived body image assessed using questionnaires. Results: Subjective QoL of LLAs was relatively high during rehabilitation and 3 months following discharge except for items related to physical functioning (e.g. ability to go outdoors). Satisfaction with the different domains of QoL did not significantly change over time with the exception of the ability to go outside that increased between admission and discharge. LLAs have a high prosthesis-related QoL at discharge and at follow up (e.g. global satisfaction of their prosthesis, their perception of the appearance and the utility of their prosthesis). Although LLAs do not appear to have a body image disturbance during the study period, their perceived body image is strongly related to their QoL. Conclusion: In general, QoL seems to be high among LLAs at admission and discharge from rehabilitation and remains relatively stable over this time. Their QoL is associated with certain psychosocial factors such as body image.

Keywords: amputation, rehabilitation, outcome measures, quality of life, body image

Table des matières

Chapitre1: Introduction et objectifs	6
1.1. Introduction.....	6
1.2. Objectifs	9
1.3. Hypothèses	10
Chapitre 2: Revue de la littérature pertinente	11
2.1. Définitions, causes et épidémiologie de l'amputation du membre inférieur	11
2.2. Facteurs influençant les résultats de la réadaptation des PAMI.....	12
2.3. Profil fonctionnel de la PAMI.....	16
2.4. Profil psycho-social de la PAMI.....	21
2.5. Qualité de vie	24
2.5.1. Définitions de la qualité de vie	24
2.5.2. Évaluation de la qualité de vie liée à la santé des PAMI	26
2.5.2.1. Réorganisation physique, psychique et sociale après une amputation.....	28
2.5.2.2. État de santé perçu par la PAMI	29
2.5.2.3. Espoirs et attentes de la PAMI.....	33
2.5.2.4. Qualité de vie reliée à l'amputation et à la prothèse	34
2.5.2.5. Qualité de vie et image corporelle	39
2.6. Conclusion	41
Chapitre 3: Méthodologie	55
3.1. Devis de l'étude.....	55
3.2 Population de l'étude.....	55
3.2.1. Recrutement et obtention du consentement des sujets.....	56
3.3. Procédure.....	56
3.3.1. Source de données.....	57
3.3.2. Profil de la qualité de vie subjective (PQVS)	58
3.3.3. Questionnaire d'évaluation de la prothèse (PEQ).....	59
3.3.4. «Amputee Body Image Scale» (ABIS).....	60

3.4. Analyse des données	61
Chapitre 4: Manuscrit.....	64
4.1 Quality of life of lower limb amputees during rehabilitation and at 3 month follow up.....	64
4.1.1 Abstract	66
4.1.2 Introduction.....	67
4.1.3 Methods.....	69
4.1.3.1 Study Sample	69
4.1.3.2 Procedure.....	70
4.1.3.3 Measurement instruments	71
4.1.3.4 Data analysis	73
4.1.4 Results.....	74
4.1.4.1 Demographic and clinical variables	74
4.1.4.2 SQLP	74
4.1.4.3 PEQ	76
4.1.4.4 ABIS.....	77
4.1.4.5 Relationship between patient/clinical variables and QoL and prosthesis satisfaction.....	77
4.1.5 Discussion	78
4.1.5.1 Prosthesis related QoL	80
4.1.5.2 Body image	81
4.1.5.3 Relationship between patient/clinical variables and QoL and prosthesis satisfaction.....	82
4.1.6 Conclusion	84
Chapitre 5: Discussion	100
5.1. Comparaison du profil de qualité de vie des PAMI avec les résultats d'études utilisant le PQVS et d'autres outils de mesure.....	100
5.2. Évolution de la qualité de vie.....	103

5.3. Qualité de vie reliée à l'amputation et à la prothèse	106
5.4. Perception de l'image corporelle de la PAMI en réadaptation	109
5.5. Déterminants de la qualité de vie et de la satisfaction avec la prothèse	111
5.6. Applicabilité dans la pratique clinique et recommandations quant à l'utilisation dans la pratique clinique régulière du PQVS, du PEQ et de l'ABIS.....	113
5.7. Retombées cliniques.....	117
5.8. Limites de l'étude.....	117
5.9. Futures recherches.....	119
Chapitre 6: Conclusion.....	121
Annexe 1: Certificat d'éthique.....	cxxxvi
Annexe 2: Formulaire de consentement.....	cxxxix
Annexe 3: Données socio-démographiques.....	cxlv
Annexe 4: Renseignements en lien avec la réadaptation fonctionnelle intensive.....	cxlix
Annexe 5 : Questionnaire Profil de la qualité de vie subjective (PQVS)	cliii
Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de la prothèse (PEQ)	clxxiii
Annexe 7 : Questionnaire «Amputee Body Image Scale» (ABIS).....	CLXXXIX
Annexe 8: Accord des co auteurs.....	CXCII

Liste des tableaux

Tableau 1: Outils génériques et spécifiques utilisés pour évaluer la qualité de vie des PAMI	28
Tableau 2: Description des outils utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie des PAMI (tiré de Finch et Brooks ⁷⁷).....	43
Tableau 3: Outils sélectionnés pour l'évaluation de la qualité de vie des PAMI en réadaptation fonctionnelle.....	62

Manuscrit 4.1

Table 1: Variables used in correlation analysis.....	84
Table 2: Clinical and demographic characteristics of the sample.....	85
Table 3 Mean scores for the PEQ subscales, prosthesis satisfaction, self-efficacy questions and the ABIS at discharge and follow-up.....	86
Table 4: Correlation coefficients between mean total QoL satisfaction score as measured by the SQLP and patient/clinical variables measured at discharge and at 3 month follow up.....	90
Table 5: Correlation coefficients between satisfaction with the prosthesis as measured by the PEQ and patient/clinical variables measured at discharge and at 3 months follow up.....	91

Liste des figures

Figure 1 : LLA satisfaction scale of the SQLP upon admission, discharge and 3 months follow up	90
Figure 2 : LLA importance scale of the SQLP upon admission, discharge and 3 months follow up	91
Figure 3 : LLA anticipated change scale of the SQLP upon admission, discharge and 3 months follow up	92

Liste des abréviations

ABIS	Amputee Body Image Scale
AVC	Accident vasculaire cerebral
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
IB	Index de Barthel
IRM	Institut de réadaptation de Montréal
MIF	Mesure de l'indépendance fonctionnelle
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MVP	Maladie vasculaire périphérique
NHP	Nottingham Health Profile
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAMI	Personne amputée d'un membre inférieur
PEQ	Questionnaire d'évaluation de la prothèse
PGI	Patient Generated Index
PII	Plan d'intervention individualisée
PQVS	Profil de la qualité de vie subjective
PPA	Profil prothétique de l'amputé
RNL	Reintegration to Normal Living
SF-36	Short form - 36
TAPES	Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales
TT	Trans-tibial
TF	Trans-fémoral

*La connaissance s'acquiert par l'expérience,
tout le reste n'est que de l'information.*

Albert Einstein

Remerciements

Je veux tout d'abord remercier mes directrices, Dr. Bonnie Swaine et Christiane-Gauthier-Gagnon, qui ont chacune contribué avec leur expertise unique et une grande patience à la réalisation de ce projet.

Un grand merci à mes collègues pour leur support, leur feed-back et leurs encouragements, tout spécialement à Marie-Claude Grisé qui a été l'instigatrice de ce projet et qui en plus d'être un mentor n'a pas cessé de m'encourager autant dans ma carrière que dans mes études.

Un grand merci également à ma famille et particulièrement à mon conjoint pour son support et son aide précieuse en informatique.

Je suis également très reconnaissante aux Fonds de la Recherche en Santé du Québec, à l'Ordre des physiothérapeute du Québec (OPPQ) et à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal pour les bourses d'études qu'ils m'ont octroyées et qui m'ont permis de réaliser ce projet.

Finalement, je veux remercier la Fondation de l'institut de réadaptation de Montréal, qui a subventionné ce projet et qui a permis d'informatiser certains outils cliniques afin de constituer une base de données cliniques.

Chapitre1: Introduction et objectifs

1.1. Introduction

L'amputation d'un membre inférieur est une procédure chirurgicale définitive qui a des conséquences importantes tant au niveau physique, psychologique, social que sur la qualité de vie de la personne amputée. Au Québec, 2 130 actes chirurgicaux d'amputation d'un membre inférieur ont été effectués en 2001 ¹ et le nombre total d'amputations d'un membre inférieur chez la population adulte est relativement stable depuis 1995 ¹. Les maladies vasculaires périphériques, avec ou sans diabète, sont la cause de 85 à 95% de ces amputations ². La deuxième cause d'amputation est reliée à des traumatismes primaires du membre inférieur. La majorité des personnes amputées d'un membre inférieur (PAMI) est âgée de 60 ans et plus avec la fréquence d'amputation la plus élevée pour le groupe des 70 à 74 ans ¹.

En 2001, malgré les avancées technologiques et médicales, 782 personnes, soit 35.8% des PAMI, ont nécessité par la suite une réadaptation fonctionnelle dans un des établissements spécialisés du Québec mandatés à cet effet ¹. Les programmes de réadaptation offerts à cette clientèle sont relativement similaires. En effet, tout au long de sa réadaptation, la PAMI participe à des activités disciplinaires et multidisciplinaires sous forme d'interventions ou de formation personnalisée, individuelle ou de groupe. Ces activités sont généralement offertes par des cliniciens de différentes disciplines qui contribuent à l'atteinte d'objectifs, établis avec la personne, selon une approche d'interdisciplinarité. Le but ultime de tous ces programmes est d'optimiser la mobilité et la fonction de la PAMI afin qu'elle réintègre son milieu de vie.

Un de ces établissements, l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM) offre de tels services de réadaptation à une soixantaine de PAMI, en moyenne par année, par le biais

d'une programmation clairement définie. En plus d'une approche interdisciplinaire, la PAMI suit un cheminement clinique qui comprend plusieurs étapes dont la préparation d'un plan d'intervention individualisé (PII) et un suivi clinique interdisciplinaire avec l'équipe traitante 3 mois post congé. Les deux objectifs à long terme de ce programme de réadaptation sont de faciliter la reprise des habitudes de vie chez la personne amputée et de contribuer à l'amélioration de sa qualité de vie reliée à la santé³.

Au-delà d'une structure de programme logiquement définie en fonction des besoins de la clientèle, l'ensemble des professionnels qui oeuvrent en réadaptation se questionnent quant à la meilleure façon d'évaluer et de mesurer les résultats des services offerts aux PAMI. Ce questionnement porte, entre autres, sur le maintien ou non des acquis à moyen et à long terme. Cet intérêt pour l'évaluation vient du désir d'avoir une pratique clinique fondée sur les preuves et non seulement basée sur l'expérience clinique et les pratiques traditionnelles.

Cependant, le défi reste grand afin de déterminer ce qui doit être évalué (concepts, définition et consensus sur ces concepts), comment l'évaluer (choix du ou des instruments de mesure) et quand l'évaluer. En effet, les résultats de la réadaptation s'apprécient à court terme (au congé) mais aussi et surtout à moyen et à long terme afin de vérifier le maintien des gains fonctionnels et particulièrement leur impact sur la qualité de vie des personnes une fois qu'elles sont retournées dans leur milieu de vie⁴.

En réadaptation, la performance fonctionnelle est un des concepts le plus évalué pour mesurer les résultats en réadaptation⁵. En effet, la majorité des publications ayant trait aux PAMI réfèrent à des résultats en lien avec la performance fonctionnelle: capacités

locomotrices, mobilité, autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Cependant, les personnes en réadaptation ont souvent des déficiences permanentes, comme c'est le cas avec une amputation du membre inférieur, et l'utilisation de la performance fonctionnelle comme seule mesure de résultat s'avère incomplète. C'est ce qui a suscité, au cours de la dernière décennie, l'émergence d'un consensus parmi les cliniciens et les chercheurs quant à l'importance de rajouter aux données objectives des notions de perception du patient par rapport à son fonctionnement mental, physique, social et psychologique ⁶. Comme conséquence directe de ce consensus, la qualité de vie liée à la santé est devenu un concept de plus en plus utilisé comme mesure de résultat dans le domaine de la santé et de la réadaptation ^{5,7}.

La qualité de vie est un concept complexe et il y a absence de consensus quant à une seule définition. Cependant, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que c'est un concept multidimensionnel, évolutif dans le temps et contenant un volet objectif et un volet subjectif ⁴. Le volet objectif réfère à l'état de santé et au portrait fonctionnel de la personne (performance du sujet) tandis que le volet subjectif s'intéresse à la perception de la personne quant à son vécu dans différents domaines de sa vie ^{8,9}. Des outils de mesure génériques et spécifiques ont ainsi été développés afin de d'évaluer la qualité de vie de diverses populations. Les outils génériques s'adressent à différentes populations. Ils sont très utilisés en réadaptation et la plupart de ces outils ont des propriétés psychométriques solides et ont été traduits en plusieurs langues. Cependant, ces outils ne tiennent pas compte des particularités de chaque population en termes de domaines explorés. Par conséquent, des outils de qualité de vie dits spécifiques ont été développés pour pallier à cette problématique.

Chez la population des PAMI, plusieurs études sur la qualité de vie utilisant des outils génériques ont été effectuées à partir des années 1990¹⁰⁻¹⁴. Cependant, ces outils permettent d'aborder la qualité de vie en mettant l'accent sur le volet objectif c'est-à-dire en explorant une fois de plus l'état de santé et le statut fonctionnel des PAMI. Ils ne contribuent pas à documenter la perception, soit le volet subjectif de la qualité de vie. Par la suite, il y a eu quelques études faites avec des outils de qualité de vie spécifiques à la clientèle des PAMI. Mais même si ces outils spécifiques donnent un profil plus exact de la réalité des PAMI, le volet objectif demeure encore une fois prédominant⁴.

À ce jour, selon nos connaissances, aucun auteur n'a identifié les outils complémentaires nécessaires pour obtenir un portrait holistique de la qualité de vie des PAMI. Aussi il n'y a pas eu d'étude décrivant l'évolution de la qualité de vie des PAMI et cela avec des outils de mesure valides et fiables, à la fois génériques et spécifiques à cette clientèle et couvrant à la fois les volets subjectifs et objectifs. L'objectif général de cette étude était donc de documenter l'évolution de la qualité de vie à court et à moyen terme des PAMI en cours de cheminement de réadaptation. Une démarche systématique et répétée dans le temps de mesure des résultats a été préconisée à l'aide d'outils d'évaluation dont les qualités psychométriques sont reconnues.

1.2. Objectifs

L'objectif principal de cette étude était de:

Évaluer et comparer à des temps précis (soit à l'admission, à court terme: au congé et à moyen terme: 3 mois post congé) la perception de la qualité de vie des PAMI adultes

lors d'une première réadaptation fonctionnelle intensive pour ainsi tracer le profil de l'évolution de cette clientèle.

1.3. Hypothèses

1. La perception de la qualité de vie des PAMI s'améliorera au congé par rapport à l'admission telle que mesurée avec le questionnaire Profil de la qualité de vie subjective (PQVS).¹⁵

2. La perception de la qualité de vie restera stable lors du suivi à 3 mois post-congé comparativement au congé telle que mesurée avec les questionnaires PQVS.

3. La satisfaction par rapport à la prothèse des PAMI se maintiendra à 3 mois post congé comparativement au congé telle que mesurée avec le Questionnaire d'évaluation de la prothèse (PEQ)¹⁶.

4. La perception de l'image corporelle des PAMI ne sera pas altérée au congé ni à 3 mois post congé telle que mesurée avec le questionnaire «Amputee Body Image Scale» (ABIS)¹⁷.

Chapitre 2: Revue de la littérature pertinente

2.1. Définitions, causes et épidémiologie de l'amputation du membre inférieur

L'amputation d'un membre inférieur est l'ablation d'un membre ou d'un segment de membre par intervention chirurgicale ¹⁸. Cette amputation peut être soit mineure ou majeure. Une amputation majeure est une amputation à partir de la cheville jusqu'à un niveau proximal incluant la désarticulation de la hanche. Les niveaux d'amputation majeurs les plus fréquents sont les niveaux trans-tibiaux (TT) et trans-fémoraux (TF): en moyenne 20,5% et 16,3% respectivement des amputations totales au membre inférieur entre 1998 et 2001 au Québec ¹. Les personnes qui ont subi une amputation majeure nécessitent une réadaptation fonctionnelle intensive incluant un entraînement à la marche avec prothèse.

Il y a différentes causes à l'amputation d'un membre inférieur dont les plus fréquentes sont les maladies vasculaires périphériques (MVP) avec ou sans diabète, un traumatisme ou une tumeur au membre inférieur. Dans les pays occidentaux, la MVP associée ou non au diabète est la cause de 80 à 95% des amputations d'un membre inférieur ¹⁹⁻²¹. Un estimé récent de l'incidence d'amputation ajustée selon l'âge des diabétiques aux États-Unis est de 54,0 par 10 000 diabétiques tandis que l'incidence chez ceux ayant subi une amputation suite à une MVP sans diabète est entre 2,0 à 4,0 amputations par 10 000 habitants ²². Aux États-Unis, plus de 50% des amputations d'un membre inférieur sont dues au diabète même si seulement 3% de la population est porteuse de ce diagnostic ²³. De plus, les taux d'amputation les plus élevés sont chez les personnes âgées de 70 ans et plus et les hommes sont plus à risque de subir une amputation suite à une MVP ²². Chez les diabétiques, la prévalence et la sévérité des MVP augmentent significativement avec l'âge et avec la durée du diabète. Chez les personnes ayant une MVP associée au diabète, le risque d'ulcères neuropathiques, d'infection et de gangrène est augmenté ce qui augmente la probabilité de subir une amputation. En effet, avec la progression de ces maladies, la

personne peut subir initialement une amputation des orteils ou du pied et subséquemment subir des révisions plus proximales au niveau TT ou TF ²³. Pernot ² rapporte que l'incidence de ces réamputations ipsilatérales varie d'un pays à l'autre allant de 8% en Angleterre à 22 % aux Etats-Unis.

Au Québec, l'incidence chez la population globale (adultes et enfants) des amputations est rapportée relativement stable depuis 1986, elle était de 30,0 par 100 000 habitants par année dans la population générale en 2001. Cependant, cette incidence augmente à 35,6 chez la population adulte (18 ans et plus) en 2001 et elle est encore plus élevée chez les 70 ans et plus ¹. Il n'en demeure pas moins qu'au Québec, en 2001, toute causes d'amputation confondues, 782 PAMI ont nécessité un entraînement prothétique, par le biais d'une réadaptation fonctionnelle intensive structurée, soit 35,8% du nombre total annuel d'actes chirurgicaux d'amputation.

2.2. Facteurs influençant les résultats de la réadaptation des PAMI

Même si une amputation peut être vue comme une procédure de reconstruction dont le but est de retourner la personne qui a subi une amputation à une vie active et fonctionnelle, il n'en demeure pas moins que son impact est majeur sur tous les aspects de la vie de la personne: fonctionnel, social et psychologique. De plus, une amputation majeure d'un membre inférieur a un impact important sur le coût du système de santé lié autant à l'acte chirurgical lui-même qu'à la réadaptation qui s'en suit afin de permettre à la PAMI de maximiser son niveau d'autonomie et de retrouver une qualité de vie satisfaisante. Reflétant ces préoccupations, plusieurs chercheurs se sont intéressés aux facteurs intrinsèques et extrinsèques pouvant avoir un impact ou pouvant prédire les résultats de la

réadaptation, ceci dans le but de mieux cerner les besoins au niveau des services de réadaptation de cette clientèle.

En utilisant la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) mise à jour en 2001 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)²⁴, ces facteurs peuvent être classés dans les facteurs personnels (ex. : âge, niveau d'amputation, conditions associées), dans les fonctions organiques (ex. : mémoire, capacité d'adaptation à la prothèse, compliance aux traitements) et dans les facteurs environnementaux (ex. : présence d'une équipe de réadaptation multidisciplinaire).

Il y a plusieurs facteurs personnels et intrinsèques à la personne amputée qui ont été identifiés comme ayant un impact majeur quant aux résultats de la réadaptation. Il s'agit de l'âge, du niveau d'amputation et des conditions associées. Tout d'abord, l'âge est identifié comme le facteur ayant la plus grande influence sur certains résultats telles la mobilité et les activités de la vie quotidienne (AVQ). En effet, les PAMI âgées de moins de 65 ans ont une meilleure probabilité d'atteindre une autonomie au niveau de leur mobilité que les PAMI plus âgées^{25,26}.

Le niveau d'amputation est un autre facteur personnel qui influence grandement les résultats fonctionnels et l'utilisation ou non de la prothèse. Même si les études sont difficiles à comparer principalement à cause des définitions différentes de ce qu'est une utilisation fonctionnelle de la prothèse, de façon générale il ressort que les PAMI TT utilisent davantage leur prothèse que les PAMI TF^{2,26-28}. À un an post congé, Pohojalainen et al.,²⁹ dans un échantillon de 175 PAMI de toute étiologie, ont constaté que 50% des PAMI TF et 79% des PAMI TT étaient des utilisateurs à temps complet de leur prothèse.

Tandis que dans une autre étude transversale, 5 ans post congé, de Luccia ¹³, avec un échantillon de 128 PAMI avec MVP, a constaté que 22% des PAMI TF et 48% des PAMI TT étaient des utilisateurs à temps complet de leur prothèse. Finalement, dans une étude réalisée au Québec par Gauthier-Gagnon et al. ³⁰ auprès de 396 PAMI unilatéraux de toute étiologie un à cinq an après leur congé, les auteurs ont constaté que le pourcentage de PAMI TT portant leur prothèse 9 heures et plus était supérieur à celui des PAMI TF (77.7% versus 65.2%).

La présence de plusieurs conditions associées chez les PAMI est un autre facteur personnel déterminant quant au niveau fonctionnel avec ou sans prothèse que ces personnes vont atteindre suite à l'amputation ^{26, 27}. En effet, l'artériosclérose, une condition associée fréquente, provoque comme conséquences graves chez ces personnes une tension artérielle élevée, des maladies cardiaques et même des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ^{27, 31}. Chez les amputés diabétiques, des atteintes systémiques secondaires au diabète sont présentes tels des atteintes au niveau de la vision, des fonctions cardiaques et des reins sans parler des neuropathies des membres inférieurs qui augmentent le risque d'amputation de l'autre membre. Ainsi l'incidence d'amputation du membre contralatéral est de 12% dans la première année allant à 44% dans les quatre années suivant la première amputation ².

Certaines fonctions organiques comme les problèmes d'ordre cognitif ont également une influence directe sur l'utilisation de la prothèse et les résultats de la réadaptation ³². En présence de problèmes cognitifs, la PAMI utilise moins sa prothèse. Certains chercheurs se sont intéressés à plusieurs fonctions mentales comme prédicteurs éventuels des résultats fonctionnels suite à une amputation. Leurs résultats suggèrent que la mémoire est une des fonctions cognitives les plus importantes pour prédire le fonctionnement avec une prothèse.

En effet, la mémoire est une fonction mentale essentielle pour apprendre à chausser une prothèse et à l'utiliser dans les diverses activités locomotrices ³³.

Finalement, les autres facteurs pouvant avoir une influence positive sur les résultats fonctionnels de la réadaptation sont une indépendance aux AVQ pré amputation, une capacité de marcher de bonnes distances, une santé et des conditions de vie moyennes à bonnes avant l'amputation ²⁶. De plus, une adhérence aux traitements et la présence d'une équipe de réadaptation multidisciplinaire sont d'autres facteurs pouvant contribuer à la réussite de la réadaptation ²⁶.

Outre tous ces facteurs pouvant influencer les résultats de la réadaptation, certains chercheurs se sont intéressés aux facteurs pouvant faciliter ou renforcer l'utilisation ou non de la prothèse.

Un des facteurs importants qui influence l'utilisation de la prothèse est un niveau d'adaptation acceptable à l'amputation et à la prothèse ³⁰. Chez les porteurs, les principales raisons qui limitaient l'utilisation active de la prothèse (pour les déplacements) étaient l'épuisement à la marche (dépense d'énergie) notamment à l'extérieur du domicile; l'inconfort et les problèmes de transpiration reliés à l'emboîture; les irritations et les plaies au niveau du segment résiduel (moignon) et les problèmes arthritiques au membre non amputé ^{16, 30, 34}. De plus, un délai élevé entre l'amputation et l'appareillage, la douleur et les problèmes cutanés au moignon sont aussi reliés à la non utilisation de la prothèse ^{25, 26, 30, 34-36}. Finalement, dans une étude réalisée par Bilodeau et collaborateurs ²⁸, la satisfaction quant à la prothèse a expliqué 46% de la variance de l'utilisation de la prothèse. Dans cette étude, 83% des PAMI (n=65) étaient généralement satisfaits de leur prothèse même si leur niveau d'activité était restreint : 2 à 10 km par semaine. On peut ainsi supposer que les

caractéristiques et la satisfaction à la prothèse affectent la perception de la personne amputée quant à sa qualité de vie ^{16,20}.

2.3. Profil fonctionnel de la PAMI

Afin d'évaluer les résultats fonctionnels de la réadaptation il faut tout d'abord choisir les indicateurs pertinents en lien avec les objectifs de la réadaptation ^{20, 27}. Ces objectifs de réadaptation doivent être spécifiques à chaque personne et en lien avec le portrait fonctionnel antérieur à l'amputation ^{20, 26, 27}. De plus, les objectifs de la réadaptation sont différents selon le stade de réadaptation auquel est rendue la PAMI (ex.: au congé de la réadaptation fonctionnelle versus fin de la réadaptation socio-professionnelle) et se mesurent donc avec des indicateurs différents. Il n'y pas de consensus sur les indicateurs les plus pertinents afin de mesurer les résultats de chaque stade de la réadaptation. Cependant, au congé de la réadaptation fonctionnelle, plusieurs chercheurs recommandent les indicateurs suivants comme étant les plus appropriés: les capacités fonctionnelles, principalement en lien avec l'autonomie dans les AVQ, et la mobilité. À long terme, l'évaluation de la qualité de vie peut être plus appropriée ^{20, 27}.

Jusqu'à la fin des années 1980, la plupart des études scientifiques sur le devenir des PAMI ont utilisé des outils non validés, conçus et administrés dans un contexte d'étude unique rendant les comparaisons au niveau des résultats fonctionnels très difficiles ^{2, 28, 30, 37}. Par la suite, pour avoir un certain degré de comparabilité, l'utilisation d'outils valides et fidèles, principalement génériques, est devenue plus courante pour évaluer les déficiences et les incapacités suite à une amputation. L'utilisation d'outils validés spécifiques n'est apparu que récemment et ils sont peu nombreux ³⁷. Les indicateurs des résultats immédiats de la réadaptation fonctionnelle des PAMI les plus fréquemment mesurés sont le niveau

d'indépendance dans les AVQ de base et le niveau de mobilité incluant l'utilisation de la prothèse. Pour évaluer ces incapacités et l'assistance nécessaire, les outils génériques d'incapacité fonctionnelle les plus utilisés sont l'index de Barthel (IB) développé en 1965 et, depuis 1985, la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF), un dérivé de l'IB.

L'index de Barthel ³⁸ est un outil qui a été originellement développé afin d'évaluer le niveau d'assistance nécessaire dans les activités physiques de la vie quotidienne les plus communes (ex. : alimentation, soins personnels, habillement, transferts, marche sur terrain plat, escaliers et contrôle des sphincters) des personnes avec des désordres neuromusculaires et musculosquelettiques. Dans les années 80, il a été appliqué aux PAMI. Les études démontrent une amélioration fonctionnelle globale significative entre l'admission et le congé. O'Toole ³⁹ et Traballesi ²⁵ rapportent des scores admission-congé de 66,2/100 vs 94,2/100 et 62,9/100 vs 88,3/100 respectivement, et n'ont pas trouvé d'améliorations fonctionnelles significatives entre les scores des amputés TT lorsque comparés aux amputés TF à l'admission et au congé. Cependant, les PAMI âgés, TT et TF s'avèrent être plus dépendants dans les AVQ de base autant à l'admission qu'au congé de la réadaptation ^{25, 39}. Treweek et al. ⁴⁰ dont l'échantillonnage était plus important (n=546) et l'étendue d'âge plus grande a pu constater que le score des amputés TT plus jeunes (≤ 40 ans) était significativement supérieur à celui des amputés TT plus âgés (TT > 40 ans) tandis qu'il n'y avait pas de différence significative entre les scores de PAMI TF plus jeunes vs ceux des PAMI TF plus âgés (score de 100 vs 95, $p = 0,21$). Dans tous les cas, les scores à l'admission et plus particulièrement au congé sont élevés ce qui suggère un effet plafond possible de l'IB.

Selon ces auteurs, pour qu'un outil de mesure soit utile en clinique, en plus d'avoir des propriétés psychométriques adéquates, il doit refléter les changements observés en

clinique. L'expérience clinique nous montre qu'il y a une différence réelle au niveau fonctionnel entre les PAMI selon leur niveau d'amputation et leur âge. Cependant, les études nous démontrent en partie le contraire. L'effet plafond de l'IB présent dans toutes ces études reflète un manque de sensibilité de cet outil avec les PAMI et son incapacité de détecter des changements cliniques importants. Selon Treweek et collaborateurs⁴⁰, ceci est dû en partie à cause du nombre limité d'items de l'index évaluant la mobilité chez les PAMI qui est l'incapacité principale de cette clientèle. Par conséquent, ils concluent que l'utilisation de cet outil pour évaluer les résultats immédiats de la réadaptation fonctionnelle chez les PAMI devrait être délaissée.

La MIF⁴¹ est un outil de mesure multidimensionnel qui évalue la fonction physique (score physique), tout comme l'IB, mais également cognitive de diverses clientèles (mémoire, communication, résolution de problèmes et orientation (score cognitif). Cet outil est encore utilisé de façon systématique aujourd'hui en pratique clinique pour évaluer les programmes et ainsi qu'en recherche.

Avec les PAMI, Muecke et collaborateurs⁴² ont comparé de façon rétrospective les scores MIF à l'admission et au congé de 68 PAMI vasculaires. Ils ont constaté que les PAMI ayant un score MIF plus bas à l'admission améliorent en moyenne davantage leur score que les PAMI ayant un niveau d'indépendance fonctionnel plus élevé à l'admission. Ainsi, les sujets qui avaient un score élevé à l'admission étaient nécessairement plus indépendants dès leur arrivée en réadaptation cependant cela leur laissait également peu de place à l'amélioration à cause d'un effet plafond de l'outil. Par contre, chez les sujets ayant eu un score bas à l'admission, le niveau d'indépendance fonctionnelle était plus bas et la prévalence de conditions associées telles l'hypertension ou les maladies coronariennes était plus élevée. Ils démontraient un écart plus grand entre leur score MIF à l'admission et au

congé. De façon générale, ces auteurs ont conclu que les scores MIF à l'admission n'était pas de bons prédicteurs de l'indépendance au congé de la réadaptation chez les PAMI. Similairement, Melchiorre et collaborateurs⁴³, ont constaté l'effet plafond de la MIF. Ils ont comparé les scores de la MIF d'un échantillon de 12 PAMI traumatiques et de 12 PAMI vasculaires à l'admission et au congé d'un établissement de réadaptation. Les deux groupes n'avaient pas de différence significative entre leurs scores MIF à l'admission et au congé malgré une cause d'amputation différente. Ils ont par contre trouvé que les conditions associées de type médical chez l'amputé traumatique étaient corrélés de façon significative ($p < 0,05$) avec le score MIF au congé ($r = -0,64$) et étaient de bons prédicteurs du score MIF au congé. Chez les amputés vasculaires, la condition du moignon était corrélée de façon significative avec le score MIF au congé ($r = -0,64$, $p < 0,05$) et s'est avérée un bon prédicteur du score MIF au congé. Leung et collaborateurs⁴⁴ ont essayé de déterminer l'utilité de la MIF comme prédicteur à l'utilisation de la prothèse. Ils ont conclu, avec un échantillon de 41 PAMI, que le score de la MIF à l'admission n'est pas un prédicteur de l'utilisation de la prothèse au congé. Seulement le score moteur de la MIF au congé a montré des corrélations avec l'échelle de Houghton⁴⁵ qui mesure l'utilisation quotidienne de la prothèse par la PAMI. Enfin, Panesar et collaborateurs⁴⁶ ont constaté que les plus grands changements entre l'admission et le congé ($p < 0,00001$) se situaient au niveau de la locomotion (marche et escaliers). En effet, le score médian de la MIF pour les activités locomotrices était de 1/7 à l'admission et de 6/7 au congé. Aucun changement de la fonction cognitive n'a pu être détecté puisque les scores étaient de 7/7 autant à l'admission qu'au congé. Ainsi, seule l'utilisation du score moteur de la MIF semble être sensible au changement durant la phase de réadaptation fonctionnelle intensive.

Dans l'ensemble, nous pouvons conclure que les PAMI ayant un niveau fonctionnel élevé à leur admission en réadaptation fonctionnelle démontreront peu d'amélioration si mesurée avec la MIF. De plus, à cause des effets plafonds, l'outil manque également de

sensibilité pour détecter les changements durant la réadaptation au niveau des items cognitifs car la majorité des PAMI ont déjà un score maximal à ces items à leur admission. L'utilisation de cet outil peut être pertinente en réadaptation fonctionnelle seulement pour détecter des changements ou prédire des résultats fonctionnels entre l'admission et le congé et cela chez des PAMI ayant un niveau fonctionnel bas à l'admission comme cela peut être le cas avec certains PAMI plus âgés, avec un niveau d'amputation proximal ou avec une amputation bilatérale ⁴⁷.

Ni l'IB ou la MIF ne semblent permettre une évaluation appropriée de la mobilité chez la PAMI, qui est l'incapacité principale de cette clientèle. De plus, ces deux outils ne permettent pas de distinguer les PAMI selon leur utilisation ou non de la prothèse ⁴⁸. Pour pallier à cela des outils spécifiques à la clientèle des PAMI ont été développés. Leur but principal étant d'évaluer la fréquence d'utilisation de la prothèse et surtout le niveau fonctionnel avec la prothèse.

Les facteurs prédisposants et facilitant l'utilisation de la prothèse suite au congé de la réadaptation ont été étudiés à l'aide du Profil Prothétique de l'Amputé (PPA) qui est un questionnaire développé au Québec par Grisé et collaborateurs ⁴⁸. Ces facteurs ont été opérationnalisés en six domaines: la condition physique, la prothèse, les capacités prothétiques, l'environnement, les loisirs et des données démographiques. Dans une enquête effectuée auprès de 396 PAMI unilatéraux, Gauthier-Gagnon ³⁰ rapporte que 85% (65,7% PAMI TT et 34,3% PAMI TF) de leur échantillon utilisaient toujours leur prothèse un à cinq ans après leur réadaptation. De plus, 53% des répondants utilisaient leur prothèse à l'intérieur du domicile pour effectuer la majorité de leurs activités ambulatoires (56,4% PAMI TT et 46,5% PAMI TF). Tandis que l'utilisation à l'extérieur monte à 64% (66,3% PAMI TT et 62,4% PAMI TF). Les principales raisons limitant l'utilisation de la prothèse à

l'intérieur et à l'extérieur étaient l'épuisement à la marche avec prothèse (29,0% à l'intérieur vs 35,3 % à l'extérieur), les problèmes avec la jambe non amputée et les blessures au moignon. Des distances de marche trop longues limitaient l'utilisation de la prothèse à l'extérieur pour 52,6% des PAMI tandis que la peur de chuter en limitait 25%.

Le PPA fut utilisé par Streppel et collaborateurs ⁴⁹ afin d'évaluer l'utilisation de la prothèse au congé de la réadaptation et le maintien fonctionnel deux mois après le congé. Au congé, 94% de leur échantillon (n = 35) portait leur prothèse quotidiennement et 63% des porteurs utilisaient leur prothèse pour la majorité de leurs activités à l'intérieur. La raison principale limitant l'utilisation de la prothèse à l'intérieur (69%) et à l'extérieur (80%) était aussi l'épuisement à la marche. Au suivi, deux mois post-congé, entre 85-90% des PAMI sont restés stables ou se sont améliorés au niveau de leur fonctionnement et l'utilisation de la prothèse. Ces auteurs recommandent l'utilisation de cet outil principalement dans un contexte de recherche surtout à cause de la longueur du questionnaire et privilégient un mode d'administration par entrevue à cause de la complexité des questions qui peuvent être difficilement comprises par les PAMI plus âgés.

2.4. Profil psycho-social de la PAMI

Parallèlement aux études portant sur les aspects fonctionnels en regard de l'amputation et de l'appareillage prothétique de la PAMI, plusieurs chercheurs ont étudié l'adaptation psychologique et les facteurs psychologiques et sociaux contribuant à s'adapter à une amputation.

Dans leur revue de littérature portant sur l'adaptation psychologique des personnes suite à une amputation, Horgan et collaborateurs ⁵⁰ précisent que les indicateurs les plus utilisées pour évaluer l'adaptation psychologique à l'amputation sont: la dépression, l'anxiété générale et l'anxiété reliée à l'image corporelle. Chez la PAMI, la présence de symptômes de dépression et d'anxiété générale est très élevée jusqu'à un an et deux ans post-amputation, respectivement. Cependant, ces symptômes peuvent être considérés comme étant une réaction normale suite à la perte d'un membre. À long terme, 10 à 30 ans post amputation, la fréquence des symptômes dépressifs chez les personnes amputées est semblable à celle retrouvée chez la population générale. Toutefois, les études desquelles sont tirées ces conclusions sont majoritairement transversales et les échantillons étudiés étaient composés de personnes amputées d'âge, d'étiologie d'amputation et de durée d'amputation variables ce qui rendent difficile les comparaisons entre les études.

L'adaptation à une image corporelle altérée est un autre indicateur de l'adaptation psychologique à l'amputation. L'image corporelle est complexe chez la personne amputée et se transforme avec l'évolution du cheminement de réadaptation. Trois images ont été ainsi identifiées soit: celle de la personne au stade de pré-amputation (image corporelle intacte), celle de la personne au stade post-amputation (avec absence d'un membre) et celle de la personne amputée appareillée (présence de la prothèse) ¹⁷. Breakey ¹⁷ a développé le « Amputee Body Image Scale » (ABIS) pour évaluer la perception de l'image corporelle de la personne amputée et son bien-être psycho-social. Il conclut qu'il y a une corrélation significative entre l'image corporelle et la satisfaction dans la vie: plus une personne amputée a une perception négative de son image corporelle moins elle est satisfaite de sa vie. De plus, plusieurs personnes amputées ayant une anxiété reliée à l'image corporelle développent des symptômes concomitants de dépression et d'anxiété générale ainsi qu'une pauvre perception de leur estime de soi. Dans une étude récente Murray et Fox ⁵¹ concluent qu'il y a une relation entre une perception négative de l'image corporelle et une

inadaptation à l'amputation. De plus, dans la même étude, les résultats démontrent, chez les PAMI utilisateurs d'une prothèse, qu'une distorsion de l'image corporelle était corrélée à une insatisfaction de la prothèse. Ainsi, chez les femmes, une augmentation de l'anxiété liée à l'image corporelle était associée à un niveau bas de la satisfaction concernant l'esthétique et le poids de la prothèse. Tandis que chez les hommes, l'anxiété liée à l'image corporelle était associée à une diminution de l'utilisation de la prothèse et une diminution de la satisfaction à la prothèse mais en lien avec les aspects fonctionnels et également avec le poids de la prothèse.

Le fonctionnement social et le support social sont deux autres indicateurs utilisés pour mesurer l'adaptation sociale à une amputation. Chez les PAMI âgés, la participation au niveau des activités sociales et des loisirs a été trouvée faible telle que mesurée avec le Reintegration to Normal Living ¹¹, un outil générique de qualité de vie. Ces résultats ont été confirmés par Pell ¹⁰ qui a conclu que les PAMI âgés souffraient d'isolement social, un facteur qui contribue à une piètre qualité de vie chez cette population. Chez des PAMI plus jeunes (traumatiques), le fonctionnement social évalué avec le SF-36 a également été trouvé inférieur à celui de la population américaine générale ³⁵. Finalement, le soutien social perçu par la personne amputée a une influence sur son adaptation psycho-sociale. Dans sa recension des écrits, Horgan et collaborateurs ⁵⁰ ont constaté qu'une perception médiocre du soutien social est associée avec une piètre perception de la qualité de vie et un accroissement des symptômes dépressifs.

Malgré l'importance des facteurs physiques et de la technologie, dans le succès de la réadaptation de la personne amputée, il ne faut pas négliger les aspects psychologiques et sociaux qui reflètent la réaction de chaque personne à l'amputation et qui font également partie intégrante du processus de réadaptation. Il est important comme équipe de

réadaptation, de saisir ce que chaque personne amputée considère comme étant les objectifs de sa réadaptation à atteindre et d'y travailler en conséquence. On peut ainsi supposer que le meilleur indicateur de résultat de la réadaptation sera alors ce que chaque personne amputée veut accomplir sur une base individuelle. Le résultat ultime sera une amélioration de sa santé et de sa qualité de vie ce qui rejoint une fois de plus l'objectif ultime de la réadaptation fonctionnelle.

2.5. Qualité de vie

Dans un souci d'avoir une approche holistique de la personne en cheminement de réadaptation, des concepts tels que la qualité de vie sont de plus en plus utilisés comme mesure de résultat dans ce domaine. En effet, nous pouvons constater que plusieurs des publications scientifiques ayant trait à la réadaptation de diverses clientèles font mention des concepts de qualité de vie ou de qualité de vie liée à la santé. Ce courant est également présent chez la clientèle des personnes amputées tel que reflété par le nombre grandissant d'études portant sur la qualité de vie. Le développement d'outils spécifiques traitant de ce sujet est tout récent.

2.5.1. Définitions de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept complexe pour lequel plusieurs définitions et modèles ont été documentés dans les écrits. Selon l'OMS, la qualité de vie est «la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes». Six domaines clés ont été identifiés pour décrire les aspects de la qualité de vie: le domaine physique, psychologique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement et les croyances personnelles⁵².

Flanagan ⁵³ définit la qualité de vie comme une dimension reliée au confort matériel, à la réalisation des rôles sociaux et aux ressources de la communauté. Selon Birren et Dickerman ⁵⁴ le concept de qualité de vie inclut plusieurs caractéristiques de l'environnement social et physique ainsi que la santé et l'état intérieur des individus. Fuhrer ⁵⁵ ajoute un volet subjectif. Pour lui, l'état de bien-être subjectif d'un individu et la qualité de vie sont équivalents.

Pour Dazord et Gérin, ⁸ la qualité de vie ne doit pas être confondue avec la santé et «ne se résume pas à la santé, même si cette dernière en est un facteur important». Ils définissent la qualité de vie comme «l'ensemble des satisfactions/insatisfactions éprouvées par un sujet (ou un groupe de sujets) à propos de sa vie actuelle en général». Pour Gérin, les satisfactions et insatisfactions doivent être évalués de manière quantitative mais aussi qualitative c'est-à-dire que la personne doit spécifier l'importance accordée à sa satisfaction/insatisfaction. Par conséquent, pour ces auteurs «les seules évaluations valables de la qualité de vie sont celles obtenues auprès des sujets qui mesurent leurs progrès par rapport aux objectifs de vie qu'ils se sont fixés. Ils font également la distinction entre deux composantes de la qualité de vie c'est-à-dire une composante subjective (perception de la personne sur sa vie) et une composante objective (performance du sujet). Selon eux c'est cette dernière qui est majoritairement évaluée en recherche et elle couvre des aspects divers allant de l'état de santé aux considérations matérielles incluant les capacités fonctionnelles. Lorsque les deux aspects sont considérés simultanément on peut utiliser le terme général «qualité de vie» sinon les termes «qualité de vie objective» ou «qualité de vie subjective» seront plus appropriés et éviteront la confusion ⁸.

En résumé, malgré l'absence de consensus dans les définitions on peut extraire plusieurs caractéristiques générales des concepts de qualité de vie ou de qualité de vie liée à la santé:

- la qualité de vie ou la qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel qui doit inclure en particulier les dimensions physique, psychologique et sociale ⁴;
- elle a deux composantes: une objective qui comprend l'effet de la maladie sur la santé et le statut fonctionnel de l'individu, et une subjective qui concerne la perception de la personne quant à différents domaines de sa vie actuelle ^{8, 56};
- l'évaluation de la qualité de vie est incomplète si elle n'inclut pas, en plus de la satisfaction, la perception de l'importance que la personne accorde à différents domaines de sa vie et surtout ses attentes au niveau du changement ou du non changement anticipé en lien avec ces domaines de vie suite à une intervention ou une thérapie ⁵⁶;
- elle est évolutive dans le temps, en fonction du vécu de la personne qui fait des remaniements au niveau de ses objectifs de vie, ses valeurs personnelles, etc., ⁴.

2.5.2. Évaluation de la qualité de vie liée à la santé des PAMI

En réadaptation, la qualité de vie liée à la santé a été évaluée principalement par des outils de mesure génériques. Les outils de mesure génériques comportent des questions qui peuvent s'appliquer à différentes populations même celles sans problèmes de santé. Par conséquent, un de leurs avantages est qu'ils peuvent fournir des normes ou des seuils pour comparer la population saine à une population avec des problèmes de santé ou de comparer entre elles deux populations avec différentes maladies ou déficiences. D'autre part, les outils de mesure spécifiques, contiennent des items portant sur les préoccupations, les symptômes et les incapacités spécifiques à la condition étudiée. Donc ces derniers donnent une image beaucoup plus précise des personnes ayant une condition spécifique ⁵⁷. En général, les résultats des instruments de mesure génériques (ex. : NHP, SF-36) et

spécifiques peuvent être exprimés autant sous forme de profils (absence d'un score global) que sous forme d'index (présence d'un score global ou unique) ⁴.

La majorité des études qui se sont penchées sur la qualité de vie liée à la santé des PAMI sont relativement récentes mais grandissantes en nombre ^{11, 12, 14, 35, 58-61}. Ceci démontre l'intérêt récent d'évaluer cet aspect chez cette population au lieu d'axer la recherche exclusivement sur les aspects techniques (type de prothèse, coût d'énergie à la marche, comparaison de techniques chirurgicales,...) et fonctionnels (vitesse de marche, nombre d'heures de port et d'utilisation de la prothèse,...) traditionnellement étudiés. La plupart de ces études ont été effectuées chez des amputés d'origine vasculaire et la majorité des chercheurs ont utilisé un seul outil pour documenter la qualité de vie et cet outil était générique. Certains chercheurs ont combiné l'utilisation d'un ou plusieurs outils génériques à un outil spécifique ce qui a permis de tracer un profil de qualité de vie plus global de la PAMI. Cependant, il faut préciser que cette démarche avait pour but de valider l'outil spécifique qui était en développement. Les instruments génériques et spécifiques les plus utilisés chez cette population sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1: Outils génériques et spécifiques utilisés pour évaluer la qualité de vie des PAMI

Outils génériques	Auteur
<ul style="list-style-type: none"> • Reintegration to Normal Living (RNL) • Nottingham Health Profile (NHP) • Medical Outcomes Study Short-Form-36 (SF-36) • Patient Generated Index (PGI) 	<ul style="list-style-type: none"> • Wood-Dauphinee, 1988 • Hunt, 1981 • Ware, 1992 • Ruta, 1994
Outils spécifiques	Auteur
<ul style="list-style-type: none"> • Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ) • Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scale (TAPES) 	<ul style="list-style-type: none"> • Legro, 1998 • Gallagher, 2000

Dans ce qui suit, les résultats des études ayant utilisé les instruments de qualité de vie chez les PAMI, cités dans le tableau 1, permettront de tracer un profil de la qualité de vie des PAMI tout en soulignant les lacunes de ces outils.

2.5.2.1. Réorganisation physique, psychique et sociale après une amputation

Wood-Dauphinee et Williams ⁶² ont développé un questionnaire, le Reintegration to Normal Living (RNL) (Tableau 2), dans le but d'évaluer subjectivement comment un individu se réorganise au niveau physique, psychologique et social après une maladie ou un accident. Le RNL explore, à travers 11 questions: les déplacements dans le logement, les déplacements dans la communauté, les déplacements à l'extérieur, les soins personnels, les activités quotidiennes, les activités récréatives, le rôle familial, les activités sociales, les

relations personnelles, les relations aux autres et la capacité à faire face. Il est ainsi composé de deux sous-échelles: une de «fonctionnement quotidien» comprenant les huit premières questions et une seconde de «perception de soi» comprenant les trois dernières questions. Les propriétés psychométriques ont été étudiées principalement chez des clientèles avec cancer ou pathologies cardiaques mais aussi avec d'autres populations tels les personnes ayant subi un AVC, les individus avec polyarthrite rhumatoïde et les personnes amputées⁴.

Nissen et collaborateurs¹¹ ont utilisé le RNL pour évaluer la qualité de vie de 42 PAMI unilatéraux et bilatéraux âgés. Ils ont conclu que les domaines les plus affectés, par ordre d'importance, étaient les activités récréatives, les activités liées au travail et les déplacements dans la communauté. De plus, ils ont également examiné l'influence de certaines variables (ex.: présence de diabète, présence de maladies associées, le sexe du sujet, le niveau d'amputation, les révisions d'amputation) sur le score global du RNL. Ainsi, le seul facteur qui a significativement réduit le score global du RNL ($p < 0.05$) était l'ajout de certains problèmes de santé comme l'arthrite rhumatoïde, les douleurs chroniques au moignon, les plaies chroniques au moignon, l'obésité, l'arthrose, l'angine, les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC), les maladies cardiovasculaires athérosclérotiques (MCAS), les problèmes auditifs et les problèmes rénaux. Ils ont donc conclu que les personnes avec des conditions associées multiples combinées à une amputation du membre inférieur se réorganisent et se réintègrent moins bien à leur vie.

2.5.2.2. État de santé perçu par la PAMI

Le Nottingham Health Profile (NHP) évalue l'état de santé perçu⁶³ (Tableau 2). Il explore les domaines physique, émotionnel et psychosocial. Il est composé de deux parties:

une abordant l'aspect objectif (sept questions) et une abordant l'aspect subjectif (38 questions) qui semble être la plus utilisée. Cette dernière partie aborde six domaines: le sommeil, la mobilité, l'énergie, la douleur, les réactions émotionnelles et la vie sociale. La cotation pour chaque item est binaire (oui/non) et il est possible d'avoir un score global (0 à 100, où 0 = meilleure santé et 100 = mauvaise santé), mais l'auteur recommande une présentation sous forme de profil.

En 1993, Pell et collaborateurs ont utilisé le NHP avec 130 PAMI vasculaires. Les résultats de cette étude nous montrent que les PAMI, comparés à des sujets sains (n = 115) appariés selon l'âge et le sexe, rapportent de façon significative ($p < 0.001$) davantage de problèmes de mobilité, d'isolement social, de léthargie, de douleur, des perturbations émotionnelles et de troubles au niveau de leur sommeil. En 2002, Demet et collaborateurs ont obtenu des résultats similaires avec un échantillon de 267 personnes amputées (incluant des personnes amputées d'un membre supérieur) dont 210 PAMI. Les domaines atteints de façon significative ($p < 0.0001$) sont par ordre d'importance: le niveau d'énergie, la douleur, les problèmes de mobilité, le sommeil, les perturbations émotionnelles et l'isolement social.

Le SF-36⁶⁴ (Tableau 2), en plus d'évaluer l'état de santé général perçu, s'intéresse au fonctionnement physique de la personne, à ses limitations liées aux problèmes physiques, à son fonctionnement social, à ses douleurs, à sa vitalité, à son état psychologique et aux limitations liées à son état psychologique. Cet outil a été développé pour être utilisé avec une population saine mais il a aussi été utilisé par la suite avec des populations ayant diverses conditions ou maladies: AVC, lésion médullaire, lupus, douleurs à l'épaule, etc., pour n'en nommer que quelques unes⁵⁷. De plus, il y a une norme établie avec la population saine aux États-Unis permettant de comparer les populations avec

maladie ou déficience à la population normale⁶⁵. Les qualités psychométriques du SF-36 ont été évaluées en détail et jugées comme comparables ou supérieures à celles d'autres instruments de mesure classés dans la catégorie «qualité de vie»⁴. Il est même fréquemment utilisé comme standard pour le développement et la validation d'autres instruments de mesure ou pour évaluer les résultats des services de santé reçus⁴.

Le SF-36 est un des outils les plus utilisés dans le monde et il semble qu'il soit également l'outil le plus utilisé avec la population des PAMI. En 2000, Pezzin et collaborateurs l'ont utilisé avec des PAMI d'origine traumatique de divers niveaux d'amputation. Ces auteurs ont voulu mesurer les résultats physiques, sociaux et de santé mentale à long terme (en moyenne 7,5 ans post trauma) d'un échantillon de 78 PAMI dont 87% étaient des hommes. Les auteurs ont conclu que de façon globale le profil de santé physique des PAMI traumatiques était inférieur à celui de la population normale des Etats-Unis. Le fonctionnement physique, les limitations liées aux problèmes physiques et la douleur étaient les domaines les plus atteints ($p < 0,01$) en comparaison aux valeurs normatives ajustées pour chaque échelle et sous-échelle du SF-36 pour une population d'âge et de sexe semblables. Par contre, il n'y avait pas de différence significative entre les PAMI et la population normale concernant les domaines «rôles émotionnels» et «santé mentale». De Godoy et al.¹⁴ a obtenu des résultats similaires. Ils avaientt comme but d'évaluer la qualité de vie de 30 PAMI d'un à six mois post amputation. La majorité a été amputée suite à des problèmes vasculaires (28/30) et la majorité était également des hommes (21/30). Le niveau d'amputation n'a pas été documenté. À des fins comparatives, un groupe de 30 sujets sains, d'âge, de sexe et de niveau socio-économique similaire au groupe de PAMI ont également été évalués. Encore une fois, les domaines les plus touchés étaient ceux en lien avec l'état de santé physique. Le fonctionnement physique et social, et les limitations liées aux problèmes physiques des PAMI étaient significativement plus bas

($p < 0,0001$) tandis que les sous-échelles «santé mentale» et «vitalité» étaient moins atteintes ($p < 0,7$ et $p < 0,8$, respectivement).

Soucieux du fait que certains instruments génériques ne reflètent pas certaines problématiques spécifiques à la PAMI, van der Schans et al.⁵⁸ ont tenté d'investiguer certains déterminants potentiels de la qualité de vie liée à la santé incluant la douleur fantôme. Leur étude a été effectuée auprès de 437 PAMI de différents niveaux d'amputation dont 50% amputés pour cause vasculaire. Les auteurs ont essayé de déterminer, par régression linéaire, si la présence ou l'absence de douleur fantôme et de douleur au moignon, l'âge, le sexe, le niveau d'amputation, la cause d'amputation et les distances de marche étaient des facteurs pouvant influencer la qualité de vie liée la santé. Leurs résultats montrent une différence significative ($p < 0.001$) entre les amputés avec et sans douleur fantôme pour le score des sous-échelles «limitations liées à l'état psychologique», «vitalité», «douleur» et «perception de l'état de santé général». Ils concluent ainsi que les PAMI avec douleur fantôme ont une qualité de vie liée à la santé inférieure aux PAMI sans douleur fantôme. De plus, la douleur au moignon et les distances de marche sont les deux facteurs qui expliquent à eux seuls 48% de la variance de la sous-échelle «fonctionnement physique». Ainsi, les auteurs concluent que ces deux facteurs sont les deux déterminants les plus importants de la qualité de vie liée à la santé chez cette population.

L'utilisation répandue du SF-36 avec les PAMI a permis de cerner plusieurs des domaines atteints chez cette clientèle. En effet, le fonctionnement physique et l'état de santé physique sont de façon récurrente les domaines les plus affectés. Cependant, de par sa conception, les items de cet outil sont majoritairement axés sur un volet objectif ou de performance en lien avec l'état de santé, concept distinct de celui de la qualité de vie^{8, 66}.

Ainsi, la dimension subjective ou perceptuelle, qui fait partie intégrante du concept de qualité de vie, en y étant peu représentée demeure évaluée incomplètement.

2.5.2.3. Espoirs et attentes de la PAMI

Pour pallier aux limitations des outils génériques axés sur l'évaluation de l'état de santé de la personne, Ruta et collaborateurs⁶⁷ ont développé le Patient Generated Index (PGI) (Tableau 2). Selon eux, cet outil reflète les perceptions des sujets concernant leur santé et est en même temps pertinent dans le contexte de leur vie. De plus, contrairement aux autres outils, le PGI n'impose pas aux sujets des dimensions et des valeurs à ces dimensions. On demande aux sujets de lister les domaines de leur vie qui sont les plus affectés par leur condition et ensuite de placer ces domaines par ordre d'importance, du plus affecté au moins affecté. Finalement, les patients reclassent les domaines selon l'ordre dans lequel ils aimeraient voir une amélioration. Cet outil a été ainsi validé avec diverses populations et en 2003, Callaghan et Condie l'ont adapté et ont réalisé une étude avec des PAMI trans-fémoraux appareillés (n=43) pour évaluer la fidélité au test-retest et la validité de construit de l'outil adapté. Ils ont constaté que la qualité de vie des PAMI était pauvre (score médian de 3,08/10 pour cet échantillon), ou plus précisément, qu'il existe un grand écart entre les espoirs et les attentes de ces PAMI et la réalité de leur quotidien. Ainsi, les sept domaines d'activité les plus fréquemment nommés comme étant affectés par l'amputation étaient: les loisirs, la vie sociale, la mobilité, la santé, l'autonomie, le travail/finances et la famille. Cependant, malgré le fait que cet outil cible les domaines les plus pertinents et importants pour les PAMI, donc avec un volet subjectif très fortement présent, les auteurs ne conseillent pas l'utilisation du PGI lors de la pratique clinique courante, surtout en mode auto-administré avec les PAMI, car cet échantillon aurait démontré des difficultés à comprendre et à compléter le questionnaire⁶¹. D'ailleurs, les

résultats de l'étude démontrent une fidélité modérée et une validité de construit de pauvre à modérée pour le PGI adapté.

2.5.2.4. Qualité de vie reliée à l'amputation et à la prothèse

Le Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ) ¹⁶ (Tableau 2) évalue plus spécifiquement la qualité de vie reliée à la prothèse. Ce questionnaire permet à la personne amputée d'auto-évaluer les qualités de sa prothèse ainsi que ses capacités et les impacts psychologiques et sociaux lors de l'utilisation de sa prothèse. Il couvre plusieurs domaines regroupés sous neuf sous-échelles validées: la mobilité, l'apparence de la prothèse, la frustration avec la prothèse, la perception des autres en lien avec la prothèse, l'état du membre résiduel, la charge sociale, le bruit, l'utilité de la prothèse et le bien-être de la PAMI. L'échelle de mesure est une échelle visuelle analogue de 100 mm. Un score par sous-échelle de 0 à 100 est possible. Un score élevé indique des réponses positives. La validité et la fidélité ont été rapportées par les auteurs du PEQ ainsi que la sensibilité de celui-ci à différencier des sous-groupes de PAMI qui ont des caractéristiques différentes (genre, âge, niveau d'amputation, présence ou absence de co-morbidités).

En 2001, Harness et Pinzur ⁵⁷ ont utilisé le PEQ avec un échantillon de 60 PAMI (46 hommes et 14 femmes) tibiaux avec amputation d'origine vasculaire et qui utilisaient leur prothèse depuis un minimum de six mois. Les scores des sujets étaient supérieurs à 50/100 pour toutes les sous-échelles incluant la satisfaction avec la prothèse ($65,2 \pm 3,3$) et le bien-être ($67,0 \pm 3,2$). C'est le domaine de la mobilité comprenant les sous-échelles marche et transferts qui ont reçu les cotes les plus basses, $55,3 \pm 3,1$ et $64,6 \pm 2,9$ respectivement. De façon générale, encore une fois, ce sont les domaines fonctionnels et de mobilité qui ont les scores les plus bas et les meilleurs scores sont attribués aux domaines

psycho-sociaux. De plus, les auteurs ont essayé d'établir certaines relations entre les différentes sous-échelles du PEQ. Ils ont ainsi trouvé que la satisfaction des sujets face à leur prothèse était corrélée avec les variables «moins de douleur au moignon» ($p = 0,0008$; R^2 ajusté = 0,16) et «meilleure capacité à marcher avec la prothèse» ($p = 0,0001$; R^2 ajusté = 0,44). De façon surprenante, la capacité à marcher avec la prothèse était faiblement associée à la présence de douleur au moignon ($p = 0,03$; R^2 ajusté = 0,06). Cette étude a été effectuée sur une population de PAMI très spécifique: tibiaux, amputés d'origine vasculaire et utilisateurs d'une prothèse. Cependant, cet auteur ne donne pas assez d'informations sur la santé (ex. : co-morbidités) ou autres conditions associées de l'échantillon étudié (ex.: plaies au moignon) donc ces résultats sont difficilement généralisables à d'autres PAMI tibiaux, vasculaires et utilisateurs d'une prothèse.

Il n'en demeure pas moins que cet outil par la solidité de ses propriétés psychométriques (validité de contenu et de construit, fidélité test-retest) et par sa facilité d'application est un outil de choix pour documenter la satisfaction des PAMI quant à leur prothèse. De plus, par sa spécificité et son cadre conceptuel, cet outil se rapproche davantage du concept de qualité de vie (concept multidimensionnel) et il en mesure à la fois certains aspects objectifs (ex. : le poids de votre prothèse) et certains aspects subjectifs (ex.: la satisfaction par rapport à la prothèse actuelle). Un autre avantage des outils spécifiques comme le PEQ, est leur capacité de cibler plus précisément les préoccupations de la clientèle pour laquelle ils ont été développés et de détecter aussi certaines problématiques spécifiques qui seraient passées inaperçues avec un outil générique. Par exemple, chez les PAMI, le PEQ permet de documenter l'incidence des douleurs lombaires, au moignon et fantôme et leur impact sur l'aspect fonctionnel, social et psychologique de la personne. Le fait d'avoir ces informations, permet aux intervenants auprès de cette clientèle de mettre l'emphase sur la prévention et le traitement de ces complications.

Le dernier venu dans la famille des outils de qualité de vie spécifiques aux PAMI appareillés est le Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (TAPES)⁶⁰ (Tableau 2). Avec le TAPES, les auteurs ont obtenu des résultats analogues à ceux obtenus avec le PEQ. De fait, leurs résultats établis avec 63 PAMI majoritairement des hommes (70%) amputés suite à un trauma ou un cancer (65%) démontrent que de façon générale, les sous-échelles ayant le score le plus bas sont celles portant sur les activités physiques et fonctionnelles (limitation sociale: 2,3/8); limitation fonctionnelle 3,7/8; limitations aux activités athlétiques: 6,4/8) suivies de celles portant sur les aspects psycho-sociaux (ajustement aux limitations: 13,1/25; ajustement social: 19,0/25; ajustement général 19,1/25) et la satisfaction avec la prothèse (poids: 3,5/5; esthétique: 14,5/20; fonctionnel: 17,2/25). En 2007, Gallagher et collaborateurs⁶⁸, rapportent aussi des résultats très semblables avec un échantillon de 145 PAMI.

Le TAPES contient neuf sous-échelles: trois sous-échelles portent sur le domaine psychosocial, trois sous-échelles portent sur le domaine physique et fonctionnel et trois sous-échelles évaluent la satisfaction avec la prothèse. De plus, il contient des questions sur la douleur fantôme, la douleur au membre résiduel et des questions de santé générale non comprise dans les sous-échelles. Même si le TAPES a été développé en respectant le cadre conceptuel de l'OMS (donc tous les domaines inclus dans l'outil sont les mêmes que ceux de l'OMS c'est-à-dire la santé physique, l'état psychologique, les relations sociales et l'environnement), les auteurs ont omis certains sous domaines tel que sur la perception de la personne amputée concernant son image corporelle ou ses relations sexuelles pour n'en nommer que quelques uns. Encore une fois, la majorité du questionnaire porte sur des aspects fonctionnels: impact de la prothèse dans les activités locomotrices, impact de la douleur sur ces mêmes activités, impact des problèmes de santé et de la douleur résultante

sur les activités locomotrices, sociales ou de travail. C'est encore une fois un outil qui évalue la perception du patient mais sur des aspects fonctionnels quantifiables ou objectifs (très limité, peu limité, pas du tout limité). On regarde l'impact et non la satisfaction/insatisfaction ou l'importance accordée par la personne à ces sujets (aspects subjectifs). Outre ces faiblesses, la cotation de certaines sections du questionnaire n'est pas clairement indiquée par les auteurs de même que le processus du traitement des données ce qui compromet l'application pratique de cet outil ⁶⁹.

Par conséquent, suite à cette revue de la littérature qui a examiné autant les outils génériques que spécifiques pour évaluer la qualité de vie des PAMI et leurs résultats, nous avons constaté plusieurs carences ou points à améliorer. Tout d'abord, les outils génériques utilisés avec les PAMI pour mesurer leur qualité de vie ont tous des propriétés psychométriques satisfaisantes avec d'autres clientèles, mais presque aucune n'a été établie avec les PAMI. Ensuite, aucune étude, à notre connaissance ne donne un portrait global de la qualité de vie de la PAMI en utilisant à la fois un outil générique et un outil spécifique comme cela a été recommandé par plusieurs auteurs ⁷⁰⁻⁷². La présente étude veut palier à cela en utilisant le PEQ comme outil spécifique de qualité de vie conjointement avec un outil générique. Finalement, tout comme Dazord et Gérin ⁷³ nous avons constaté que la majorité des instruments de qualité de vie décrits précédemment sont en fait des échelles d'évaluation de l'état de santé perçu par le bénéficiaire et bien que ces échelles confirment certains résultats obtenus à l'aide d'outils de statut fonctionnels, ils explorent majoritairement l'aspect objectif de la qualité de vie. Comme vu précédemment, la composante objective met l'emphase sur les effets de la santé ou de la maladie sur le statut fonctionnel de la personne, tandis que l'aspect subjectif évalue la perception de la personne quant à différents domaines de sa vie actuelle. De plus, comme on peut le constater dans cette recension des écrits, ce volet fonctionnel est largement documenté chez cette clientèle. À notre connaissance, il n'y pas eu d'étude réalisée avec les PAMI qui a étudié l'aspect

subjectif de leur qualité de vie en accordant autant d'importance à leurs satisfactions et insatisfactions mais aussi à l'importance accordée aux différents domaines de leur vie. L'évaluation de la qualité de vie est incomplète si la perception subjective de la personne sur sa maladie, ses incapacités et ses déficiences en lien avec son milieu de vie n'est pas considérée⁵⁶.

Le Profil de la Qualité de vie Subjective (PQVS)^{8, 15, 56} (Tableau 2) semble répondre à ces lacunes. Il évalue plus spécifiquement l'aspect subjectif de la qualité de vie. Le cadre conceptuel de cet outil s'inspire du modèle des «but de la vie» des sociologues. Il explore plusieurs dimensions (fonctionnelle, sociale, matérielle et spirituelle) et est ainsi très proche des définitions généralement acceptées de la qualité de vie. Un autre aspect très original de cet instrument est son échelle de mesure. Pour chacun des 27 items des divers domaines évalués, la personne doit statuer sur son degré de satisfaction/insatisfaction, sur l'importance qu'elle accorde à différents domaines de sa vie et surtout sur ses attentes au niveau du changement ou du non changement vécu suite à l'administration de certains soins ou interventions. En effet, plusieurs auteurs arrivent à la conclusion que si l'écart entre les changements attendus, suite à la réadaptation par exemple, et la réalité telle que perçue par la personne diminue, la qualité de vie de cette personne s'en trouve améliorée^{8, 67, 70}. Quand aux propriétés psychométriques de cet outil, il a été validé auprès d'un échantillon de 3 100 sujets sains et il a été utilisé auprès de diverses populations: hypertendus, cardiaques, diabétiques, cancéreux, dépressifs et traumatisés crâniens. Même si ces propriétés psychométriques n'ont pas encore été établies chez les PAMI, le questionnaire a été utilisé chez les personnes souffrant du diabète, une condition qui est fréquemment diagnostiquée chez la clientèle des PAMI (Tableau 2). De plus, il existe une base de données française qui contient 13 000 sujets et de nombreux profils pouvant servir de comparaison entre les différentes clientèles.

Finalement, le PQVS, tout en étant un outil générique, a un cadre conceptuel et des échelles de mesure se rapprochant du consensus véhiculé par les chercheurs concernant le concept de qualité de vie et citées dans les sections précédentes. Les domaines qu'il contient semblent pertinents pour une population de PAMI même si son contenu n'aborde pas tous les domaines d'importance pour les personnes amputées (ex.: satisfaction de la prothèse). Une première utilisation de cet outil avec une population de PAMI pourrait nous aider à établir, parallèlement aux satisfactions des patients, l'importance accordée et les attentes de ces personnes par rapport à certains domaines de leur vie touchés par une amputation du membre inférieur. Ce qui serait une première documentation de ces aspects pour cette clientèle et qui permettrait ultimement de mieux adapter les soins et services qui leur sont offerts selon leurs priorités et besoins.

2.5.2.5. Qualité de vie et image corporelle

Tel que discuté dans la section 2.4 portant sur l'ajustement psycho-social suite à une amputation, l'image corporelle est un des facteurs ayant un effet sur le bien-être psycho-social ou l'ajustement psycho-social suite à une amputation.

L'image corporelle est une image mentale idéalisée que la personne forme de son propre corps. Si la perception ou la conception de la personne sur son image corporelle est altérée, cela résulte en une série de réactions émotionnelles, perceptuelles et psychosociales. Suite, à une amputation, l'écart entre l'état physique altéré et l'état physique non altéré produit une tension émotionnelle qui est ressentie aussi longtemps que cet écart persiste ⁷⁴. Ainsi la perception de l'image corporelle influence la perception du bien-être psychosocial de la personne ou son ajustement psycho-social suite à une amputation. Plusieurs facteurs tels que l'estime de soi, la dépression, l'anxiété et la qualité

de vie ont été identifiés comme ayant un effet sur le bien-être psycho-social ou l'ajustement psycho-social suite à une amputation ⁷⁴.

Quelques chercheurs se sont intéressés aux facteurs en lien avec certains problèmes d'ajustement psycho-social suite à une amputation et sont ainsi arrivés à établir une relation entre l'image corporelle et la qualité de vie des personnes amputées. Rybarczyk et collaborateurs ⁷⁵ ont réalisé une étude auprès de 112 PAMI de cause mixte (âgés entre 21 et 83 ans). Le but de cette étude était de regarder, en plus de la perception de stigmatisation sociale des PAMI, l'impact de la perception de leur image corporelle comme facteur ayant une influence sur leur ajustement psycho-social. Ils ont conclu que 53% de la variance de la qualité de vie était prédite par la perception de l'image corporelle, le support social perçu, la perception de la santé et le temps écoulé depuis l'amputation.

Breakey ¹⁷, qui a développé un outil spécifique évaluant l'image corporelle des PAMI (ABIS), a regardé également la relation entre l'image corporelle et certains facteurs pouvant influencer le bien-être psycho-social de la PAMI telles que l'anxiété, la dépression, l'estime de soi et la qualité de vie. Il a effectué cette étude avec un échantillon de 90 PAMI exclusivement traumatiques (âge moyen de 45 ans) et il a conclu, entre autres, qu'il y a une corrélation significative entre l'image corporelle et la qualité de vie des PAMI traumatiques, c'est-à-dire que plus une personne a une perception négative de son image corporelle, moins elle rapporte une qualité de vie satisfaisante.

Tout comme Breakey, Miller ⁷⁶ a regardé les relations entre l'image corporelle et la perception de l'estime de soi, le niveau de dépression et la qualité de vie. Contrairement à Breakey, son étude portait sur des PAMI non traumatiques (n = 51) et plus âgés (50 ans et

plus). Elle a également trouvé une corrélation significative entre l'image corporelle telle que mesurée avec l'ABIS et la qualité de vie telle que mesurée avec le SF-36. C'est-à-dire que les personnes avec une pauvre image corporelle rapportaient une moins bonne qualité de vie ($r = -0,63$, $p < 0,01$). De plus, elle a conclu que 63% de la variance prédite de la qualité de vie était expliquée par la perception de l'image corporelle et de l'estime de soi.

Ces études démontrent qu'il existe une relation entre la perception de l'image corporelle de la PAMI et son bien-être psycho-social qui est une dimension importante dans toute évaluation de la qualité de vie. Par conséquent, toute évaluation qui se veut complète de la perception de la qualité de vie des personnes amputées doit inclure une évaluation de leur perception de leur image corporelle afin de déterminer les relations et les impacts de l'une sur l'autre.

2.6. Conclusion

Les résultats fonctionnels de la réadaptation sont très variables pour la PAMI et cela, à cause des différentes étiologies d'amputation et des problèmes de santé associés. Les outils mesurant les déficiences et les incapacités demeurent très pertinents chez cette population autant pour évaluer les résultats immédiats de la réadaptation qu'à long terme pour déterminer l'évolution fonctionnelle. La prothèse aura toujours une place prépondérante dans la réadaptation de la personne amputée. De plus, à la lumière de la revue des définitions de qualité de vie, des outils génériques et spécifiques ainsi que de leur utilisation avec les PAMI, nous pouvons conclure qu'aucune des études citées plus haut ne donne un portrait complet de la qualité de vie des PAMI. Ces études contribuent plutôt à mettre en lumière certains facteurs pouvant avoir une influence sur la qualité de vie de ces personnes et plus particulièrement dans les domaines liés à l'état de santé et au

fonctionnement de la personne amputée en ne tenant pas nécessairement compte des satisfactions ou insatisfactions ou des attentes de ces dernières.

Par conséquent, pour mesurer la qualité de vie, idéalement, il faudrait utiliser des outils de mesure dont les propriétés psychométriques ont été testées et démontrées satisfaisantes pour la clientèle à l'étude ⁶⁹. Il est également important de saisir une image globale de la clientèle mais aussi de cibler leurs préoccupations spécifiques que se soit en lien avec l'apparence de leur prothèse, les douleurs fantômes et au moignon, la perception de leur image corporelle, etc. L'utilisation simultanée d'outils génériques et spécifiques dans une même étude pourrait ainsi contribuer à établir un portrait plus complet de cette clientèle ⁷⁰⁻⁷². De plus, l'évaluation de la qualité de vie est incomplète si la perception subjective de la personne sur sa maladie, ses incapacités et ses déficiences en lien avec son contexte environnemental, social et culturel n'est pas considérée. Finalement, la qualité de vie n'est pas un phénomène statique, elle évolue dans le temps, selon le vécu de la personne, d'où l'importance de l'évaluer à différents moments lors du cheminement de celle-ci. Une personne qui vient de subir une amputation peut être amenée à remanier toutes ses valeurs personnelles et ses objectifs de vie ⁴. Sa qualité de vie est ainsi profondément modifiée et son évolution, ainsi que les facteurs qui peuvent l'influencer, à court et moyen terme, lors et suite au processus de réadaptation ne sont actuellement pas documentés.

Tableau 2: Description des outils utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie des PAMI (tiré de Finch et Brooks ⁷⁷)

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
<p>RNL Reintegration to normal living index (Wood-Dauphinee, 1988)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil générique et d'évaluation. • Évalue la réintégration à la vie normale d'un individu après une maladie ou un accident. • 11 items et 2 sous échelles • Sous-échelle «fonctionnement quotidien» (8 items) : mobilité (déplacements dans le logement, dans la communauté et à l'extérieur), soins personnels, activités quotidiennes, activités récréatives, activités sociales, rôle familial. • Sous-échelle «perception de soi» (3 items): relations 	<ul style="list-style-type: none"> • Basé sur la définition donnée par le dictionnaire de l'intégration. • La réintégration a été conceptualisée comme la réorganisation des caractéristiques physiques, psychiques et sociales afin que l'individu retrouve une vie bien adaptée suite à une maladie incapacitante ou un accident. • L'emphase est mise sur la perception de l'individu et sur son autonomie plutôt que sur ce qui est considéré 	<p style="text-align: center;">Fidélité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : excellente : α de Cronbach > à 0,90 lorsque RNL répondu par le patient, ses proches ou administré par un professionnel de la santé. • Inter-juges : (2 échantillons : cancéreux et cardiaques): corrélations élevées entre proches et patients : $r = 0,62$ et $r = 0,69$; corrélations faibles entre professionnels de la santé et patients : $r = 0,39$ et $r = 0,43$. • Test-retest : personnes âgées vivant dans la communauté: $r = 0,83$. <p style="text-align: center;">Validité</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : EVA* ou échelle ordinale de 3 ou 4 niveaux. • Score : • EVA : score total sur 100 (un score élevé indiquant une meilleure réintégration). • ordinale 3 niveaux : score de 11 à 33. • ordinale 4 niveaux : 11 à 44. • Mode : auto-administré ou entrevue (face à face ou téléphonique) ou complété par une personne significative. • Durée : 5 à 10 minutes.

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
	personnelles, relation aux autres, capacité à faire face.	comme étant normal d'un point de vue social.	<ul style="list-style-type: none"> • Contenu : établie par consultation des patients, leurs proches et les professionnels de la santé. • Construit : convergente : (échantillon de PAMI) Corrélations moyennes à bonnes entre la sous-échelle «fonctionnement quotidien» du RNL et le construit «performance physique» du PPA ($p < 0,01$). • Sensibilité au changement : effect size $d = 0,71$ entre admission/congé et $d = 0,61$ entre congé/suivi chez des TCC ayant reçu des services d'ergothérapie. 	<p>Langues : conçu et validé simultanément en anglais et en français.</p> <p>*EVA : échelle visuelle analogue.</p>

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
<p>NHP Nottingham Health Profile (<i>Hunt, 1981</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil générique et d'évaluation. • Mesure l'état de santé perçu. • Composé de 2 parties • 1^{ère} partie : 38 items et 6 sous-échelles : <ul style="list-style-type: none"> ○ Réactions émotionnelles, mobilité, douleur, sommeil, isolement social, niveau d'énergie. • 2^{ème} partie : 7 items : <ul style="list-style-type: none"> ○ occupation, travaux autour de la maison, relations personnelles, vie sociale, sexualité, loisirs et vacances. 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation subjective de l'état de santé. • Questions basées sur la définition de l'OMS du handicap. • Le profil généré est un indicateur de la détresse perçue. 	<p style="text-align: center;">Fidélité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : non testée. Selon Hunt, le NHP ne répond pas aux conditions nécessaires d'homogénéité des items en fonction du concept mesuré. • Test-retest : (chez une population avec MVP) : modérée : coefficient de Spearman de 0,75 (réactions émotionnelles) à 0,88 (douleur). <p style="text-align: center;">Validité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : établie par entrevues de patients. • Critère : prédictive : 20% de réponses affirmatives chez des transplantés cardiaques comparés à 0% de réponses 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : nominale (oui/non). • Score : de 0 (pas de détresse perçue) à 100 pour chaque sous-échelle; l'auteur recommande une présentation par profil plutôt qu'un score global. • Mode : auto-administré ou envoi postal ou entrevue. • Durée : 10 à 15 minutes. • Langues : <ul style="list-style-type: none"> • validité et fidélité rapportée en français, espagnol, turc, néerlandais, suédois. • disponible en italien, allemand, finlandais, danois, arabe et ourdu sans données sur les

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
			<p>affirmatives, augmente de 2,07 le taux de décès.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construit : Convergente : NHP et Mc Gill Pain Questionnaire : $r = 0,74$; réactions émotionnelles du NHP et General Health Questionnaire : Rho de Spearman = 0,71. • Sensibilité au changement : (patients avec désordres musculo-squelettiques liés au travail) : effect size pour score total = 0,52; effect size de 0,18 (réactions émotionnelles) à 0,57 (douleur). 	propriétés psychométriques.

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
<p>SF-36 Medical Outcomes Study Short-Form-36 (Ware, 1992)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil générique et d'évaluation. • Évalue l'état de santé perçue autant chez une population normale qu'avec déficiences. • Utilisé pour évaluer les services de santé et l'efficacité de différents traitements. • 36 items répartis dans 8 sous-échelles et 2 composantes : <ul style="list-style-type: none"> ○ Fonctionnement physique : Fonctionnement physique (10 items) ; limitations liées aux problèmes physiques (4 	<ul style="list-style-type: none"> • La plupart des items ont été adaptés de mesures utilisées par la Medical Outcome Survey (MOS) développé par la Rand Corporation aux États-Unis dans les années 1970. • Cet outil veut placer au centre le point de vue de l'individu afin de monitorer la qualité des services de santé. 	<p style="text-align: center;">Fidélité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : excellente : α de Cronbach de 0,80 à 0,96 (chez ACV chronique, n = 849). • Test-retest : (chez ACV chronique, n = 106) : faible à modérée : ICC = 0,30 à 0,81. <p style="text-align: center;">Validité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : établi par la comparaison avec d'autres outils génériques : le SF-36 contient 8 des concepts de santé les plus mesurés. • Construit : Convergente : (chez ACV) : Corrélations attendues (r entre 0,10 et 0,66) entre les différentes sous-échelles du SF-36 et le EuroQol (outil générique de 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : ordinale de 2 à 6 niveaux. • Score : par sous-échelles de 0 à 100 où un score élevé indique un meilleur état de santé; score pour la composante physique et mentale. • Mode : auto-administré ou entrevue (face-à-face ou téléphonique). • Durée : 5 à 10 minutes. • Langues : plus de 50 langues dont le canadien français et le canadien anglais.

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
	<p>items) ; fonctionnement social (2 items) ; douleur physique (2 items).</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Fonctionnement mental : état psychologique (5 items) ; limitations liées à l'état psychologique (3 items) ; vitalité (4 items) ; état général de santé perçu (5 items). 		<p>qualité de vie).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construit : Discriminante : Le SF-36 peut différencier entre les patients avec lésion médullaire avec atteinte des MS (composante mentale = 53,8 ; composante physique = 24,4 vs ceux sans atteinte des MS (58,8 et 35,2). • Sensibilité au changement : (chez patients avec arthrite rhumatoïde, n = 233, 3 mois post-tx) : le plus grand changement démontré par la sous-échelle douleur (SRM > 0.8); changement modéré pour les sous-échelles fonctionnement physique et vitalité (0.5 à 0.8) ; changement petit à modéré pour les autres sous-échelles 	

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
			(0.2 à 0.5).	
<p>PGI Patient-Generated Index (Ruta, 1994)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil générique et d'évaluation. • Mesure la perception de la personne concernant les effets de sa condition sur les aspects les plus importants de sa vie. • Évaluation subjective de la qualité de vie sans questions et valeurs imposées. • 3 étapes au questionnaire : <ul style="list-style-type: none"> ○ 1^{ère} étape : liste des 5 domaines d'activités les plus affectées par la condition. 	<ul style="list-style-type: none"> • La définition de la qualité de vie de Calman. • Questionnaire développé par Guyatt qui demande aux individus de nommer les 5 domaines de leur vie qui sont le plus affectés par leur condition. • Technique connue sous le nom de méthode d'évaluation des priorités utilisée en urbanisme et adaptée 	<p>Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : non documentée. • Test-retest: (PAMI TF) faible à modérée: ICC = 0,48 ($p < 0,001$) pour le score total ; ICC entre 0,40 et 0,92 pour les 7 domaines les plus affectés par l'amputation. <p>Validité</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : testé avec des patients par entrevue et par la poste avec ajustements faits par la suite. • Construit (PAMI TF): 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : intervalle. • Score : entre 0 et 100 où un score élevé indique une distance courte entre les espoirs et les attentes des répondants et la réalité. • Mode : envoi postal. • Durée : 10 à 15 minutes. • Langues : anglais.

OUTILS	BUT ET DESCRIPTION	CADRE CONCEPTUEL	QUALITÉS BIOMÉTRIQUES	ÉCHELLE DE MESURE, SCORE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION, LANGUES
	<ul style="list-style-type: none"> ○ 2^{ème} étape : cotation de 0 à 100 du niveau d'affectation de leur condition sur chacun des domaines listés. ○ 3^{ème} étape : classement par importance de ces domaines. 	pour la mesure de l'état de santé.	<p>convergente avec SF-12 : coefficient de corrélation de Pearson pour la composante physique = 0,12 ($p < 0,05$) et pour la composante mentale = 0,56 ($p < 0,001$) ; analyses de régression multiple démontrent que la composante mentale du SF-12 explique 31,2% de la variabilité des scores totaux du PGI.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilité au changement : non documentée. 	

<p>PEQ</p> <p>Prosthesis Evaluation Questionnaire (Legro, 1998)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil spécifique et d'évaluation. • Permet à la PAMI d'auto-évaluer les qualités de sa prothèse ainsi que les impacts psychologiques et sociaux lors de l'utilisation de la prothèse. • 82 items compris dans 9 sous-échelles : <ul style="list-style-type: none"> ○ Mobilité, apparence de la prothèse, frustration, réactions perçues, état du membre résiduel, charge sociale, bruits, utilité, bien-être. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les domaines physique, psychologique et social compris dans la conception multidimensionnelle de la qualité de vie liée à la santé. 	<p>Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : bonne à excellente : $\alpha = 0,73-0,89$ (9 sous-échelles). • Test-retest: modérée à excellente : ICC=0,56-0,90 (9 sous-échelles) <p>Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : groupe d'experts et PAMI. • Construit : convergente et divergente : SF-36, SIP, POMS ($r = 0,49-0,61$). • Sensibilité au changement : non documentée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : échelle visuelle analogue de 100 mm. • Score : cumulatif par sous-échelle. • Mode : auto-administré • Durée : non spécifiée par les auteurs. • Langues : traduction non adaptées et non validées en français espagnol, allemand, japonais, chinois et khmer.
<p>TAPES</p> <p>Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales (Gallagher, 2000)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Outil spécifique et d'évaluation. • Cet outil permet d'examiner les processus psychosociaux impliqués dans l'ajustement à une prothèse, les demandes spécifiques reliées au port de la prothèse et les sources 	<ul style="list-style-type: none"> • L'ajustement à une amputation du MI et à la prothèse est très variable d'une personne à l'autre et les facteurs reliés à cet ajustement sont multidimensionnels. • Selon les auteurs, c'est 	<p>Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne: bonne à excellente : $\alpha = 0,76- 0,89$ (9 sous-échelles) • Test-retest: non documenté <p>Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : revue de la littérature, groupe d'experts 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle : ordinale de 3 à 5 points selon les sous-échelles. • Score : cumulatif par sous-échelle, un score élevé indiquant un ajustement positif sauf pour la sous-échelle restriction où un score

	<p>potentielles de malajustement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 38 items compris dans 9 sous-échelles : <ul style="list-style-type: none"> ○ 3 sous-échelles psychosociales : ajustement général (5 items), ajustement social (5 items), ajustement aux limitations (5 items). ○ 3 sous-échelles de restriction des activités : restriction des activités fonctionnelles (4 items), des activités sociales (4 items), et des activités athlétiques (4 items). ○ 1 sous-échelle de satisfaction fonctionnelle avec la prothèse(5 items). ○ 1 sous-échelle de satisfaction 	<p>important d'évaluer, outre les facteurs physiques et technologiques, les facteurs sociaux et psychologiques afin d'identifier ceux qui contribuent à un ajustement adéquat à la prothèse et ceux qui interfèrent.</p>	<p>et focus groupes de PAMI.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prédictive : les sous-échelles «ajustement à une limitation» et »ajustement général» expliquent 19% de la variance sur l'utilisation de la prothèse. • Discriminante : les sous-échelles «ajustement à une limitation» et satisfaction esthétique» discriminent les PAMI qui ont de la douleur fantôme vs ceux qui n'en ont pas ($p < 0,005$). • Construit : convergente et divergente avec : • WHOQOL-BREF : corrélations significatives : r entre -0,62 et 0,73 entre les différentes sous-échelles, ($p < 0,0001$). • Impact of Event Scale (IES): p entre 0,05 et 0,001, r entre -0,26 et -0,62 pour les différentes sous-échelles. • Trait Meta Mood Scale : p entre 0,01 et 0,001, r entre 	<p>élevé indique une plus grande restriction: de 5 à 25 points pour l'échelle psychosociale; de 3 à 12 points pour la sous-échelle restriction; de 5 à 25 points pour la sous-échelle satisfaction fonctionnelle; de 4 à 20 points pour la sous-échelle satisfaction esthétique; de 1 à 5 points pour la sous-échelle poids prothétique.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mode : auto-administré par la poste. • Durée : 5 à 10 minutes. • Langues : anglais.
--	--	--	---	---

	<p>esthétique de la prothèse (5 items).</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 1 sous-échelle de satisfaction par rapport au poids de la prothèse (1 item). ● 16 items additionnels (sans score) sur la douleur fantôme et au moignon, la santé et les capacités physiques. 		0,34 et 0,58 entre les différentes sous-échelles.	
<p>PQVS Profil de la Qualité de Vie Subjective (Dazord, 1994)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Outil générique et d'évaluation. ● Évalue l'aspect subjectif de la qualité de vie. ● 27 items «incontournables» et 16 items facultatifs. ● 4 domaines : santé, domaine relationnel, domaine psycho-affectif et les conditions matérielles de la vie. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Le cadre conceptuel s'inspire du modèle des «buts de la vie» des sociologues. ● Pour les concepteurs, les seules évaluations valables de la QV sont celles obtenues auprès des personnes qui mesurent leurs progrès par rapport aux buts de vie qu'elles se sont fixées elles-mêmes. 	<p>Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Consistance interne : excellente : $\alpha = 0,90$ (facteur santé) et $\alpha = 0,86$ (facteur vie relationnelle). ● Test-retest: faible à modérée: Rho de Spearman : 0,30 – 0,50 pour l'échelle «importance» <p>Validité</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Contenu : psychologues, sociologues, psychiatres. ● Construit : convergente avec 	<ul style="list-style-type: none"> ● Échelles ordinales de 4 ou 5 niveaux: Échelle de satisfaction, échelle sur l'importance, échelle sur le changement anticipé, échelle sur la capacité d'adaptation. ● Score : présentation par profil par échelle de mesure. ● Mode : auto-administré. ● Durée : entre 15 et 30 minutes. ● Langues : traduction non

			SF-36 et WHOQOL-100 (r = 0,32 – 0,70) <ul style="list-style-type: none">• Sensibilité au changement : non documentée.	adaptées et non validées en anglais et en grec
--	--	--	--	--

Chapitre 3: Méthodologie

3.1. Devis de l'étude

Cette étude est une étude de cohorte évaluative descriptive ayant un devis prospectif et longitudinal avec trois mesures répétées. Il s'agit d'un devis quasi-expérimental avec séquences temporelles sans groupe contrôle:

T1 X T2 T3

où T1 indique l'admission, X indique la réadaptation fonctionnelle, T2 indique le congé et T3 indique le suivi 3 mois post-congé.

3.2 Population de l'étude

Les sujets de l'étude consistaient de toutes les PAMI, admises à l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM), entre le 1er septembre 2005 et le 31 décembre 2006. Les sujets devaient avoir: 18 ans et plus et avoir subi une amputation unilatérale au niveau trans-tibial ou trans-fémoral d'étiologies diverses ; avoir été admis sur base hospitalisée ou ambulatoire au programme Troubles locomoteurs-amputés de l'IRM pour une première réadaptation; avoir une compréhension suffisante du français et avoir les capacités cognitives suffisantes pour répondre aux questionnaires (évaluées par le psychologue traitant). Les sujets qui avaient subi plus d'une amputation majeure ou qui avaient déjà entrepris ou complété une réadaptation fonctionnelle intensive pour amputation étaient exclus.

3.2.1. Recrutement et obtention du consentement des sujets

Dans les 24 premières heures suivant l'admission d'une PAMI éligible, la personne a été rencontrée par le coordonnateur du projet (DZ) qui lui a expliqué le projet de recherche et le contenu du formulaire de consentement (annexe 2). Dans les 24 heures suivantes, si le sujet était toujours intéressé, le formulaire de consentement était signé. Ce projet a été approuvé par le comité scientifique et le comité d'éthique du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR) (annexe 1).

3.3. Procédure

Une procédure standardisée en terme de moment d'évaluation, d'évaluateur, de lieu d'évaluation et d'outils d'évaluation a été utilisée. En effet, les données ont été recueillies dans les 7 jours ouvrables suivant l'admission du sujet (T1) et dans les 7 jours ouvrables précédant le congé du sujet (T2). Les dernières données ont été recueillies à 3 mois post congé (T3) lors du suivi clinique prévu par la programmation avec l'équipe interdisciplinaire traitante.

Toutes les données ont été recueillies par le coordinateur du projet. Les sujets ont été évalués soit par entrevue à leur chambre ou dans une salle de traitement de l'IRM, soit ils se sont auto-administré les questionnaires. Le mode d'administration était adapté selon le jugement du sujet à s'auto-administrer les questionnaires (problèmes visuels, difficulté de compréhension pour certains items).

3.3.1. Source de données

Plusieurs sources de données ont été utilisées pour l'obtention des données. Des grilles d'information standardisées ont été développées pour recueillir des données socio-démographiques: ex.: le sexe, l'âge, le statut marital, le statut occupationnel pré-amputation, le niveau d'éducation, les sources de revenu, le type de logement, etc. (annexe 3). Le dossier médical du patient a été utilisé pour compléter les grilles d'information avec des données médicales: ex.: la cause, le niveau d'amputation, les conditions associées, la durée de séjour, etc. (annexe 4).

Les données sur la qualité de vie des PAMI ont été recueillies à l'aide de deux questionnaires décrits plus bas (Tableau 3) : un questionnaire générique et un questionnaire spécifique. L'image corporelle a été évaluée avec le «Amputee Body Image Scale (ABIS), un questionnaire spécifique aux PAMI. Tous les outils de mesure choisis, en plus de démontrer des propriétés psychométriques adéquates, devaient être disponibles en français car la très grande majorité de la clientèle de l'IRM est francophone. Le questionnaire de qualité de vie générique, le Profil de la Qualité de Vie Subjective (PQVS), a été développé en français. Tandis que, dans le cadre de cette recherche, les deux autres outils spécifiques aux PAMI, soit l'ABIS et le Questionnaire d'évaluation de la prothèse (PEQ) ont été traduits de l'anglais au français par un premier traducteur et ont bénéficié par la suite d'une «contre traduction» par un autre traducteur pour finalement en arriver à une seule version obtenue par consensus entre les membres de l'équipe de recherche.

3.3.2. Profil de la qualité de vie subjective (PQVS)

Le PQVS (Tableau 3) (annexe 5) est un outil générique qui évalue l'aspect subjectif de la qualité de vie ^{8, 15, 56}. Le cadre conceptuel de cet outil est dérivé du modèle des « life goals » utilisé en sociologie et rejoint les aspects fondamentaux retenus par le modèle de la qualité de vie de l'OMS. Le PQVS comprend 27 items principaux qui couvrent quatre domaines: la santé, le domaine relationnel, le domaine psycho-affectif et les conditions matérielles de la vie. De plus, il y a une banque d'items dans laquelle on peut choisir d'autres items, qui nous semblent pertinents pour la clientèle évaluée, et les ajouter au questionnaire principal.

Dans la présente étude, le questionnaire comprend 36 items au total, neuf items provenant de la banque d'items ont été rajoutés. Ces items portent sur la vue, l'ouïe, le poids, l'aspect physique, l'autonomie, l'avenir, les relations et le degré de dépendance par rapport à la famille et le fait de se sentir proche ou différents des autres. Ces items ont été inclus car ils ont été considérés comme pertinents à être évalués par l'équipe des psychologues et travailleurs sociaux du programme. Pour chaque item, le sujet répond à quatre échelles de mesure ordinales soit le degré de satisfaction par rapport à l'item évalué, l'importance accordée à cet item, le changement anticipé pour cet item suite à l'administration du programme de réadaptation et la capacité d'adaptation face aux difficultés rencontrées dans les différents domaines de la vie. L'outil a été administré à T1, T2 et T3 et le temps d'administration est d'environ 30 minutes.

Quand aux propriétés psychométriques de cet outil, il a été validé auprès d'un échantillon de 3 100 sujets sains et il a été utilisé chez différentes populations (hypertendus, infarctus du myocarde, diabétiques, cancéreux, dépressifs, etc.) dont une seule en

réadaptation soit les traumatisés crâniens ⁷⁸. La validité de convergence et de divergence a été démontrée avec le SF-36 et le World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) ($r = 0,32 - 0,70$) ⁷⁹. De plus, il y a une base de donnée qui contient les profils de qualité de vie de différentes populations pour un total de plus de 13 000 sujets. Au niveau de la fidélité, la consistance interne a été jugée élevée (Cronbach $\alpha = 0,9$) et la fidélité intra-juges modérée (coefficient de Spearman de 0,3 à 0,5) ⁷⁸.

3.3.3. Questionnaire d'évaluation de la prothèse (PEQ)

Le PEQ (Tableau 3) (annexe 6) est un outil spécifique aux PAMI, qui évalue la qualité de vie reliée à la prothèse. Il permet à la personne amputée d'auto-évaluer: les qualités de sa prothèse ainsi que ses capacités et les impacts psychologiques et sociaux lors de l'utilisation de sa prothèse. L'outil comprend 82 items regroupés sous 9 sous-échelles validées: mobilité, apparence de la prothèse, frustration avec la prothèse, la perception des autres en lien avec la prothèse, l'état du membre résiduel, la charge sociale, les bruits faits par la prothèse, son utilité et le bien-être. De plus, l'outil comprend des questions individuelles, non comprises dans les sous-échelles et portant sur la douleur, la satisfaction, les transferts, l'entretien de la prothèse, l'auto-efficacité et l'importance accordée à différents aspects en lien avec la prothèse. Seules les sous-échelles évaluant le bruit, l'utilité, l'apparence et le bien-être ont été utilisés pour cette étude. De plus, des questions individuelles portant sur la douleur (fantôme, au moignon, au membre inférieur non amputé, au dos) ($n = 16$), la satisfaction avec la prothèse ($n = 3$) ainsi que des questions sur l'importance accordée à divers aspects en lien avec la prothèse ($n = 9$) et des questions d'auto-efficacité ($n = 3$) ont été retenues pour un total de 47 items. Dans le but d'éviter de surcharger les répondants et d'éviter la redondance lorsqu'on regarde l'ensemble des items contenus dans tous les questionnaires utilisés, les autres questions individuelles et sous-échelles ont été exclues. Un score par sous-échelle est possible mais pas de score global car

les sous-échelles sont indépendantes les unes des autres. Au niveau de la fidélité, la consistance du PEQ est bonne à excellente (α de Cronbach = 0,73-0,89 pour les 9 sous-échelles) et les résultats au test-retest sont modérés à excellents (ICC=0,56-0,90 pour les 9 sous-échelles) ¹⁶.

La validité et la fidélité auprès des PAMI ont été rapportées par les auteurs du PEQ ainsi que la sensibilité de celui-ci à différencier des sous-groupes de PAMI qui ont des caractéristiques différentes (genre, âge, niveau d'amputation, présence ou absence de comorbidités) ¹⁶. L'outil a été administré à T2 et T3 car à T1 les PAMI ne sont pas encore appareillés. Le temps d'administration de l'outil est d'environ 20 minutes.

3.3.4. «Amputee Body Image Scale» (ABIS)

L'ABIS (Tableau 3) (annexe 7) est un outil spécifique à la clientèle des PAMI qui évalue la perception de l'image corporelle de la personne amputée, avec et sans prothèse ¹⁷. Les propriétés psychométriques de cet outil sont peu documentées par l'auteur. En effet, ce dernier a seulement documenté la validité de contenu en se basant sur une revue de la littérature et en sélectionnant des items et des questions se rapportant au domaine de l'image corporelle. Quant au construit de l'instrument, l'auteur s'est basé sur le DSM (Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders) pour l'élaborer. Puis, l'auteur a démontré que l'outil possède une très bonne consistance interne (Cronbach α = 0,88) ce qui signifie que les items sont homogènes et ont comme concept unique l'image corporelle. Malgré le peu de documentation des propriétés psychométriques de cet outil, nous avons décidé quand même de l'appliquer aux PAMI car, à notre connaissance, c'est le seul outil existant qui permet d'évaluer l'impact de l'amputation d'un membre inférieur sur l'image

corporelle. L'outil a administré à T2 et T3 pour les mêmes raisons que le PEQ. Le temps d'administration de ce questionnaire est d'environ 15 minutes.

3.4. Analyse des données

Pour chacun des 3 temps d'évaluation, des statistiques descriptives (moyennes, écart-types et étendues) seront calculées pour les données continues. Les différences entre les moyennes des scores de chaque item du PQVS aux 3 temps d'évaluation seront testées à l'aide d'analyses de variance (ANOVA) pour mesures répétées. Lorsque des résultats significatifs ($p < 0,05$) seront obtenus, des comparaisons post-hoc seront complétées. Des tests de t pour échantillons appariés seront utilisés pour tester les différences entre les moyennes au congé et à 3 mois post congé du PEQ et de l'ABIS. Les relations entre les données ordinales et continues provenant des différents outils, seront calculées à l'aide de coefficients de corrélation de Pearson.

Tableau 3: Outils sélectionnés pour l'évaluation de la qualité de vie des PAMI en réadaptation fonctionnelle

OUTILS	QUALITÉS PSYCHOMÉTRIQUES	DOMAINES ÉVALUÉS	ÉCHELLES DE MESURE	PÉRIODE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION
<p>PQVS Profil de la Qualité de Vie Subjective (Dazord, 1994)</p>	<p>Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : psychologues, sociologues, psychiatres. • Construit : convergente avec SF-36 et WHOQOL-100 : $r = 0,32$ à $0,70$). <p>Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : $\alpha = 0,90$ (facteur santé) et $\alpha = 0,86$ (facteur vie relationnelle). • Test-retest : Rho de Spearman : $0,30 - 0,50$. 	<ul style="list-style-type: none"> • 36 items • Vie fonctionnelle : moteur, douleur, psychologique... • Vie sociale : relations avec amis, famille, conjoint... • Vie matérielle : revenus • Vie spirituelle : réflexion, prière, pensée... 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle de satisfaction : ordinale, 5 points. • Échelle sur l'importance : ordinale, 4 points. • Échelle sur le changement anticipé : ordinale, 5 points. • Échelle sur la capacité d'adaptation : ordinale, 5 points. 	<ul style="list-style-type: none"> • Période : T1, T2, T3. • Mode : entrevue par le coordinateur du projet ou auto-administration. • Durée : 30 minutes.
<p>PEQ Questionnaire d'évaluation de la prothèse (Legro, 1998)</p>	<p>Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : groupe d'experts et PAMI • Construit : convergente et divergente : SF-36, SIP, POMS ($r = 0,49 - 0,61$) <p>Fidélité :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 47 items • Sous-échelles : apparence, bruits, utilité, bien-être. • Sections avec thèmes : douleur, satisfaction, importance, auto- 	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle visuelle analogue. • Score cumulatif par sous-échelle, 0 à 100. 	<ul style="list-style-type: none"> • Période : T2, T3 • Mode : auto-administration. • Durée : 20 minutes.

OUTILS	QUALITÉS PSYCHOMÉTRIQUES	DOMAINES ÉVALUÉS	ÉCHELLES DE MESURE	PÉRIODE, MODE, DURÉE D'ADMINISTRATION
	<ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : $\alpha = 0,73 - 0,89$ (9 sous-échelles) • Test-retest : ICC = 0,56-0,90. 	efficacité.		
<p style="text-align: center;">ABIS Amputee Body Image Scale (Breakey, 1997)</p>	<p style="text-align: center;">Validité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contenu : recension des écrits. <p style="text-align: center;">Fidélité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consistance interne : $\alpha > 0,88$. 	<ul style="list-style-type: none"> • 20 items. • Perception de l'image corporelle avec et sans prothèse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ordinale, 5 points. • Score cumulatif, 0 à 100. 	<ul style="list-style-type: none"> • Période : T2, T3. • Mode : entrevue par le coordinateur du projet ou auto-administration. • Durée : 15 min.

Chapitre 4: Manuscrit

Les résultats de cette étude sont présentés dans le manuscrit:

4.1 Quality of life of lower limb amputees during rehabilitation and at 3 month follow up.

Diana Zidarov, Bonnie Swaine, Christiane Gauthier-Gagnon (soumis à *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*).

L'auteur principal confirme sa contribution originale à la collecte des données, leur analyse et interprétation ainsi qu'à la rédaction du manuscrit.

Quality of life of lower limb amputees during rehabilitation and at 3 month follow up.

Diana Zidarov, PT, BSc^{1,2}, Bonnie Swaine, PT, PhD^{1,2,3}, Christiane Gauthier-Gagnon, PT, MSc¹

1. School of Rehabilitation, University of Montreal, Montreal, QC

2. Montreal Rehabilitation Institute, Montreal, QC

3. Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation of Metropolitan Montreal,
Montreal, QC

Remerciements:

Cette étude a été subventionnée par la Fondation de l'Institut de réadaptation de Montréal. Des bourses d'études ont été octroyées à D. Zidarov par le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec (OPPQ) et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

Correspondance avec l'auteur:

Diana Zidarov, PT, BSc, MSc (candidate)


Institut de réadaptation de Montréal

3600 Av. Darlington

Montreal, QC, Canada, H3S 2J4

Tel: (514) 340-2776

Fax: (514)340-2750

Adresse courriel 

4.1.1 Abstract

Objective: To describe and compare the quality of life (QoL) of lower limb amputees (LLAs) at admission (T1), discharge (T2) and 3 months following rehabilitation (T3), and to explore the relationships between QoL and certain demographic and clinical variables, including body image.

Design: Case series.

Setting: Inpatient rehabilitation facility.

Participants: Consecutive sample of 19 persons (14 men, mean age: 53.4 ± 14.6 yr) with unilateral trans-tibial or trans-femoral lower limb amputation receiving inpatient rehabilitation.

Intervention: Interdisciplinary rehabilitation.

Main Outcome Measures: Generic and specific QoL measures and perception of body image at T1, T2 and T3.

Results: Subjective QoL was relatively high at T1, T2 and T3 (0.87/2, 1.1/2 and 1.0/2, respectively) except for items related to the physical functioning. There was no significant change over time for all but one QoL satisfaction measure (ability to go outside, $P = 0.024$). Prosthesis-related QoL was high at discharge and follow-up. Body image disturbances were absent over the study period. QoL satisfaction and prosthesis satisfaction are strongly related to lower limb pain and to psychosocial factors (e.g. body image).

Conclusion: QoL of LLAs was high and remained relatively stable during inpatient rehabilitation and 3 months after discharge.

Key words: amputation, quality of life, rehabilitation, body image.

4.1.2 Introduction

Lower limb amputation is a permanent surgical procedure which has important functional, psychological and social consequences that can influence the quality of life (QoL) of the amputee^{1,2}. Although rehabilitation is believed to reduce these consequences, measuring the outcomes of rehabilitation of people who have had a lower limb amputation remains a challenge. The selected outcomes must be related to rehabilitation goals that are specific to each individual and associated with premorbid function^{1,3,4}. There is currently no consensus on which outcomes to measure nor how to measure them^{3,5,6}. This is surprising given that amputee rehabilitation programs have common goals to improve mobility and functioning through prosthetic fitting to assist community reintegration and to improve their overall QoL.

QoL is increasingly used to measure outcome in rehabilitation⁷⁻¹¹. QoL is complex and there is no consensus regarding a single definition or about the domains that constitute QoL^{9,12,13}. There are two aspects that are included in almost all definitions: multidimensionality and subjectivity of QoL. Multidimensionality is taken into account in the numerous tools available to assess QoL since they cover various domains. These can include health status, physical, social, mental and emotional function, pain, relationships, life satisfaction, well-being, etc.^{8,9,13,14}. The subjective aspect of QoL reflects the person's own perceptions based on his/her education, life experiences, values, expectations, and environment in which the person lives^{10,15,16}.

Health related QoL can be measured with generic or condition specific instruments. Generic instruments are applicable to a wide range of patient populations while the latter may be specific to a certain population and focus on specific areas of interest for that

population. Some believe that it is best to use both generic and specific tools to capture the majority of the dimensions of QoL ¹³. With LLAs, studies addressing health-related QoL are relatively recent ¹⁷⁻²⁴ and they have used mostly generic tools such as the Reintegration to Normal Living (RNL), the Nottingham Health Profile (NHP) and the Medical Outcomes Study Short-Form-36 (SF-36). In recent years, specific QoL tools, such as the Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ) ²⁵ and the Trinity Amputation and Prosthesis Experiences Scales (TAPES) ²¹, have been developed.

Nissen ¹⁹ identified areas that were difficult with regards to the reintegration to normal living of 42 elderly persons with lower limb amputation (PLLA) amputated several years previously. The most affected areas, in order of importance, were participation in recreational activities, work activities and community mobility. Another study using the NHP to measure the perceived health status of PLLAs (n = 130, median time interval = 38 months post limb amputation for peripheral arterial disease) found reintegration to be poor secondary to restricted mobility ²⁶. Van der Shans, ¹⁷ investigated potential determinants of health-related QoL of PPLLAs (n = 437, median time since amputation = 10 years) and concluded that amputees with phantom limb pain have poorer health-related QoL, as measured with the SF-36, than amputees without pain. Furthermore, 28.7 % of the variance of the mean SF-36 score was explained by 3 determinants: «walking distance», «stump pain» and «diabetes». Harness and Pinzur ²⁰ used the PEQ to describe the prosthesis related QoL of non traumatic trans-tibial amputees on average 38.1 months after using their prosthesis. They showed that, once again, the mobility and functional domains scores of the PEQ were lower than those of the psychosocial domains.

A few studies have investigated the relationships between body image of people with lower limb amputations and QoL. Rybarczyk et al ²⁷ found that 53% of the variance of

QoL was predicted by the person's perceived body image, social stigma, health and time since amputation. Breakey²⁸ developed the Amputee Body Image Scale (ABIS) and found that the body image and psycho-social well being (a component of QoL) of PLLAs was significantly correlated with QoL. The more negative the individual's perception of his/her body image, the less satisfied he/she was with his/her QoL. Similar results were obtained by Miller²⁹ with a sample of 51 vascular PLLA: a person's perception of body image and self esteem predicted 63% of the variance of QoL.

These studies have improved our understanding of the QoL of persons with lower limb amputation. However, they were all cross sectional and conducted several months or years following the amputation. They used either a generic or specific tool, never both, except to validate a newly developed specific tool. No study has yet investigated, using both generic and specific measurement tools, the overall QoL of PLLAs and whether it evolves during rehabilitation.

The purposes of this study were to 1) describe and compare the QoL of PLLAs at admission, discharge and 3 months following rehabilitation discharge, and 2) explore the relationships between QoL and certain demographic and clinical variables, including body image.

4.1.3 Methods

4.1.3.1 Study Sample

This exploratory longitudinal study was conducted with persons with a lower limb amputation who were consecutively admitted to the Montreal Rehabilitation Institute, in Quebec, Canada, for inpatient rehabilitation between September 2005 and December 2006.

Inclusion criteria consisted of: 1) being 18 years or older and having a unilateral trans-tibial (TT) or trans-femoral (TF) amputation from any cause except congenital, 2) being admitted for a first rehabilitation for prosthetic training and, 3) sufficient comprehension of French or English. Amputees who had had previous rehabilitation or had severe cognitive problems were excluded.

The research protocol was approved by the Research Ethics Committee of the Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation (CRIR) of which the Montreal Rehabilitation Institute is a site. Subjects signed an informed consent form prior to participating.

4.1.3.2 Procedure

Data were collected at 3 times: 7 days following admission to the inpatient rehabilitation program (t1), 7 days prior to discharge (t2) and 7 days prior to a 3 month follow-up (t3). All data were collected using questionnaires that were either self-administrated or administrated by interview depending on the subject's ability to answer (e.g. no visual problems or difficulty in understanding certain questions). Interviews were conducted by the same evaluator (DZ), a senior physical therapist with over 10 years experience. The following information was extracted from the patient's medical chart: age, highest level of completed education, level and date of amputation, duration of pre-prosthetic and prosthetic training, length of stay (rehabilitation), associated medical conditions, marital and employment status at the time of amputation.

4.1.3.3 Measurement instruments

Subjective quality of life profile (SQLP)

General QoL was measured with a generic tool, the Subjective Quality of Life Profile (SQLP)^{15, 30, 31} because it allows the respondent to state his level of satisfaction (satisfaction scale) with regards to each domain evaluated, to indicate the importance of each item and domains in his/her life (importance scale), and to express the changes he/she expects to occur over time (anticipated change scale). This questionnaire has the advantage of being «flexible» in that it contains 27 core items as well optional items that can be added depending on the population studied. The core items cover 4 domains: functional life (physical and mental health), social life (relationships, social roles), material life (income) and spiritual life (religious experiences, ability to think, future expectations). The SQLP was used and validated with normal subjects and with populations with psychiatric or somatic disorders³², but never with PLLAs. The convergent validity between the SQLP and the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) was demonstrated ($r > 0.45$)³³. The SQLP was shown to have high internal consistency (Cronbach alpha = 0.9) and moderate to fair test-retest reliability (Spearman's rho ranging from 0.3 – 0.5, $p < 0.005$)³⁰.

In the present study, we collected data for the 27 core items and 9 additional questions addressing issues we felt important to persons with PLLA. Individuals were questioned about their eyesight, hearing, body weight, overall physical aspect, independence, future, relations and dependency on family and feeling different from other people. For each item, 3 measures were obtained. The respondents rated their satisfaction/dissatisfaction level (where -2: very unsatisfied, +2: very satisfied and 0: indifference). Next, they indicated the importance of each item (from 0: unimportant to 3:

extremely important) and finally they reported the change they expected during their rehabilitation (from -2: change very unfavourably to +2: change very favourably, 0 = no change expected). Results are presented in the form of profiles; a mean score is calculated for each item and for each of the 3 global scores.

Prosthesis Evaluation Questionnaire (PEQ)

The PEQ²⁵ was used to evaluate patients' prosthesis and their prosthesis-related QoL. The PEQ contains 82 items grouped into 9 validated independent subscales: ambulation, appearance of the prosthesis, residual limb health, perceived responses, frustration, social burden, prosthetic sounds, utility and well-being. It also includes additional questions (not contained in the subscales) about satisfaction with the prosthesis, pain, transfers, prosthetic care, self efficacy and other aspects of the prosthesis. The PEQ subscales and the subscales of the SF-36, the Sickness Impact Profile and the Profile of Mood States – short form were found to be significantly correlated ($r = 0.49 - 0.61$). The PEQ has also demonstrated good to excellent internal consistency (Cronbach alpha varies from 0.73 to 0.89 for each of the 9 subscales) and moderate to excellent test-retest reliability (ICC = 0.56 to 0.90, for the 9 subscales).

In this study we used only 4 of the 9 subscales: appearance, utility, sounds and well-being. The questions addressing satisfaction with prosthesis ($n = 1$) and self-efficacy ($n = 3$) were also included for a total of 21 items. Patients responded by indicating their answer on a visual analogue scale (VAS) (10 cm line) with the two boundaries representing extremes of possible answers (e.g. never or all of the time). A score for each subscale was calculated. The PEQ was administrated only at discharge and at the 3 month follow-up because amputees do not have their prosthesis upon admission.

Amputee Body Image Scale (ABIS)

The ABIS ²⁸ assessed the amputee's perception of his/her body image with and without prosthesis. It contains 20 items measured with a 5-level Likert scale ranging from none of the time to all of the time. A total score can be calculated that ranges from 0 to 100, where low scores indicate the relative absence of body image concern. The internal consistency was demonstrated to be high (Cronbach alpha = 0.88). Although there is a lack of information regarding the tool's other psychometric properties, to our knowledge, the ABIS is the only tool developed to specifically address body image in PLLA.

4.1.3.4 Data analysis

Descriptive statistics (e.g. mean, standard deviation and range) were computed for the continuous data. The differences between the means of each item of the SQLP at the 3 evaluation times were tested with a one-way repeated-measures analysis of variance (ANOVA) with time of measurement as a within-subjects factor. When significant results were obtained ($P < 0.05$), post-hoc comparisons were performed using the Bonferroni correction for multiple comparisons. Paired *t*-tests were used to test differences in means between discharge and 3 month follow up for the PEQ and ABIS questionnaires and Pearson's correlation coefficients were used to test relationships between ordinal and continuous variables regrouped under 4 categories (table 1). Significance level was set at 0.05. All analyses were performed with SPSS, version 14.0 for Windows.

4.1.4 Results

4.1.4.1 Demographic and clinical variables

Of the 111 PLLAs admitted to the program during the study period, only 29 (26%) met the eligibility criteria. Of the 85 remaining, 30% were readmissions, 34% had a bilateral amputation, 11% insufficiently understood French or English, 16% had important cognitive or psychiatric problems and 9% were not considered as potential prosthetic wearers. Of the 29 eligible subjects, 6 (21%) refused to participate, 1 died at follow up and 3 had an unplanned discharge. A complete data set were obtained for 19 subjects. Table 2 summarizes their clinical and demographic characteristics. The main cause of amputation was peripheral vascular disease (PVD) (63%) with or without diabetes. The mean number of associated medical conditions was 4.5 (SD = 2.7) (e.g. 52.6% had high blood pressure, 42.1% had visual problems, 21.1% had hearing problems and 26.3% had a chronic kidney failure). The mean duration of stay and the mean duration of prosthetic training did not significantly differ ($P > 0.05$) according to level of amputation or cause of amputation.

4.1.4.2 SQLP

The mean global satisfaction scores of the SQLP at admission, discharge and at follow-up were 0.87, 1.10 and 1.01, respectively (figure 1). At admission, the items for which the greatest dissatisfaction was expressed were the ability to go outside (0.26) and overall fitness (0.26). The most satisfaction was reported for items relating to relationships with other people (1.70) and material conditions (1.65). At discharge, sexuality (0.42) and body weight (0.42) had the lowest scores while ability to think (1.79) and relationships with others (1.74) were the highest. At follow up, the items with the highest scores were the

same as those at discharge and sexuality (0.37) and physical abilities (0.42) scored the lowest.

With regards to the patients' importance of the various domains of life, the mean global scores for the 3 evaluation times were all > 1 indicating that they were perceived as very important (figure 2). In general, the importance slightly decreased from admission to follow up. At admission, the ability to think (2.52) and independence (2.43) were the most important items, while spirituality (0.61) and surrounding world (0.96) were the least important. At discharge, eyesight (2.21) followed by independence, going outdoors, sleep and ability to think (2.16) were the most important items for the PLLAs. Group participation (0.63) and surrounding world were the least important (0.79). At 3 month follow up, the same items were rated as unimportant while going outdoors (2.16) and companionship (2.11) were judged the most important.

The mean scores for the anticipated changes indicate that the PLLAs expected a fairly favourable change in the various domains of life during rehabilitation (figure 3). Mean scores slightly decreased from admission to follow up. At admission, the greatest change were expected in the ability to go outside and independence (1.43) and the least change was expected in spirituality (0.09), hearing and relationships (family and relatives = 0.13). At discharge, going out, overall fitness and view of the future (1.32) were expected to change the most while hearing (0.11), relations with others and meals (0.21) were not. At follow up, PLLAs still expected their physical abilities (1.05) and their overall fitness (0.89) to improve while spirituality and meeting friends (0.11) were not expected to change.

The evolution of the subjective QoL was analysed item by item for each measurement scale (satisfaction, importance, anticipated change). There was a significant increase in patients' mean total satisfaction score concerning the ability to go outside between admission and discharge (0.22 versus 1.22, $P = 0.024$). The importance perceived concerning ADL significantly decreased between admission (2.39 ± 0.61) and discharge (1.89 ± 0.58 , $P = 0.024$). The importance attributed to the ability to think and concentrate also decreased between admission (2.50 ± 0.71) and follow-up (1.89 ± 0.76 , $P = 0.022$). Change anticipated with rehabilitation decreased significantly from admission to follow-up concerning the ability to go outside (1.50 versus 0.83, $P = 0.019$) and sleep (0.94 versus 0.33, $P = 0.005$).

4.1.4.3 PEQ

In general, patients' overall perception was very favourable with no significant differences found between scores at discharge and follow-up ($P > 0.05$) for the 4 selected subscales (table 3). Mean prosthesis satisfaction scores were also high indicating greater satisfaction with the prosthesis at discharge and at follow up (7.4 and 7.0, respectively) and these scores did not differ significantly.

Patients indicated that if the fit and the comfort of their prosthesis were both poor at discharge, they completed on average 55% of their daily activities. Results were similar at the 3 month follow up and there were no significant differences between scores at discharge and at follow up. Regarding the amount of activities done without the prosthesis, on average, patients performed significantly less activities without their prosthesis at follow up than at discharge ($t(17) = 3.43$, $P = 0.003$).

4.1.4.4 ABIS

The mean ABIS score at discharge was low and it did not differ significantly from that at follow up (table 3). Sub group analyses revealed that at discharge, TF PLLAs (47.5 ± 22.6) reported a significantly poorer perception of body image compared to that of the TT PLLAs (25.5 ± 11.4 , $t(17) = -2.63$, $P = 0.017$). At 3 month follow up, women (50.9 ± 24.7) had a significantly higher body image disturbance compared to men (23.3 ± 13.3 , $t(17) = -3.088$, $P = 0.007$).

4.1.4.5 Relationship between patient/clinical variables and QoL and prosthesis satisfaction

At discharge, strong and significant relationships were found between QoL satisfaction and bothersome pain in the non amputated leg, adaptation to amputation, presence of phantom limb pain and adaptation to prosthesis (table 4). At 3 month follow up, QoL satisfaction was significantly correlated with the PEQ's well being and utility subscales, adaptation to amputation, body image and adaptation to prosthesis. At discharge, prosthesis satisfaction was strongly correlated with the perception of the utility of the prosthesis, and the frequency of back and stump pain (table 5). At 3 months, prosthesis satisfaction was still strongly associated with the utility of the prosthesis as well as prosthesis adaptation and body image.

4.1.5 Discussion

This is the first study to document the QoL of persons with lower limb amputation and to determine whether it evolves during and after a period of intensive inpatient rehabilitation. Results obtained with the SQLP showed that at admission, PLLAs tended to be mostly unsatisfied with items related to their health and physical functioning (e.g. activities of daily living, going outside, overall fitness, independence and physical abilities). These domains were judged very important to the subjects and they were associated with the highest expectations for favourable change during inpatient interdisciplinary rehabilitation. Again at discharge and follow-up, items related to physical functioning (physical abilities, overall fitness and personal future) were still perceived as unsatisfactory and important, and PLLAs expected improvements before discharge and in the months to come.

These results are difficult to compare directly to those obtained by others mainly because of the differences in the intervals of time between the completion of rehabilitation and the evaluations and the tools used to measure QoL. Studies were conducted months or years post rehabilitation and used primarily generic tools providing either a total or subscale scores^{17-19, 22, 26}. The SQLP provided a more detailed profile (item by item) in relation to 3 measurement scales: satisfaction, importance and anticipated change. Nonetheless, in general, our results are comparable to those of others who found that physical functioning^{17, 18} and mobility²⁶ were problematic months and even years following an amputation.

When our results are compared to the mean total SQLP satisfaction scores of non disabled individuals (0.77)³² we find that the mean total satisfaction scores of PLLA are

generally higher at admission (0.87), discharge (1.10) and at follow-up (1.01) The PLLA satisfaction profile concerning inter-personal relationships was similar to that obtained with a normal sample ³². However, items related to health and physical functioning, such as independence, physical abilities and dependence on family, were scored lower by PLLAs than by healthy individuals. Surprisingly, physical appearance was perceived more satisfactory at all 3 evaluation periods by PLLAs compared to the normal sample ³².

Concerning the evolution of the subjective QoL, few results were significant. This may indicate that the SQLP is not sensitive to change or that another phenomenon, not specifically measured in this study, may have occurred. Here, we refer to a response shift. Response shift has been defined as a change in internal standards, a change in importance of values and reconceptualization of a subjective concept, such as QoL, after a modification of an individual's health status ³⁴. Response shift may explain how PLLAs maintain or improve their QoL following a major disability that has an important physical, psychological and social impact ³⁵. In our study, the relatively high satisfaction scores recorded at all 3 evaluations and the lack of significant differences observed over time may indicate that the rehabilitation interventions were effective in promoting a healthy response shift ³⁶.

The Importance Attributed scale of the SQLP could provide a means to measure an aspect of response shift since it identifies individuals' personal values and the changes related to them during a certain time frame ¹⁵. In our study, the mean total importance scores tended to decrease slightly during the 3 evaluation periods. The significant changes in personal values observed could reflect a reduction in the importance attributed to ADL and the ability to think and concentrate.

A change in expectations is also an indication that a response shift may have occurred ³⁴. Our results showed that the total mean anticipated change scores tended to decrease from admission to follow up and that significant results were obtained with regards to the ability to go outside and to sleep. These results indicate that patients' perceptions about their reality and their expectations converge over time. In other words, it is likely that some response shift occurred.

4.1.5.1 Prosthesis related QoL

Concerning results obtained with the PEQ, PLLAs' satisfaction with the prosthesis and their perception about the appearance, utility and sounds made by the prosthesis were equally high at discharge and at 3 month follow up. This may indicate that the quality of the delivered prosthesis was adequate at discharge and that the timing of delivering a definitive prosthesis was well targeted by the rehabilitation team in relation to stump issues (maturation, wound healing...). The high mean PEQ subscale scores obtained in our study are similar to those obtained by Legro ²⁵ and Harness ²⁰ in their cross-sectional studies. However, in contrast to our results (8.0 at discharge and 7.9 at follow up), these authors reported lower well-being subscales scores (7.2 and 6.7, respectively) when assessed several years after prosthetic rehabilitation. These differences may be due to the fact that well-being is a dynamic concept. An individual's perception may change according to his/her life experiences as they are influenced by the person's physical and social environment, personality or new health problems ^{12, 33}. This may explain, in part, the slight decrease in well-being or QoL following lower limb amputation that occurs later on. It remains unclear however, when this change occurs and what are the factors associated with this occurrence. Nevertheless, our results, as well those of studies discussed here, indicate that the perceived well-being of PLLAs is consistently high following their amputation.

4.1.5.2 Body image

One major finding was that PLLAs were not very concerned with their body image at the three evaluation periods. The median ABIS score observed in our study was lower at discharge (23.8) and at 3 month follow up (21.3) compared to those reported in other studies using this tool ^{28, 29, 37}. Breakey ²⁸ reported body image perturbation among males with traumatic amputation of a similar age to be 33.5, while Miller ²⁹ obtained a score of 53.0 among non traumatic PLLA suggesting that older and vascular amputees may be more concerned about their body image than younger traumatic amputees. Others have however reported higher ABIS scores among persons with amputations of mixed causes (e.g. 57.5) ³⁷. Comparisons between studies are difficult due to the differences in sample composition and the timing of the evaluations. In fact, time since of amputation may play a role in the development of body image disturbance. In our study mean time since amputation were 70 days (SD \pm 80.6) compared to 17 years (SD \pm 13.5) in Breakey's study and 5 years for Miller's study. As for perception of well-being, it is clear that at some point in time, PLLAs develop a concern for their body image. More research is needed to clarify when this occurs and to determine the contributing factors. Concerning the potential influence of gender and level of amputation on perception of body image, in contrast to our findings, Breakey ²⁸ did not find a significant difference between TT and TF amputees and Miller ²⁹ did not find significant differences between males and females. Significant results in our study may reflect a tendency towards women having a greater concern about their body image once being back home.

4.1.5.3 Relationship between patient/clinical variables and QoL and prosthesis satisfaction

The present study explored whether a relationship exists between demographic, clinical, prosthetic, pain sensation and psychological well-being variables and QoL and prosthesis satisfaction. Our findings suggest that PLLAs' perception of their QoL satisfaction is more related to pain sensation, prosthetic factors and psychosocial well-being (adaptation to amputation, prosthesis, body image) than to clinical or demographic variables such as age, gender, level or cause of amputation. Matsen et al.³⁸ showed a significant correlation between QoL and the condition of the contralateral limb and found significant correlations ranging from 0.47 to 0.60 between QoL and the ability of PLLAs to walk in confined space or walk while carrying a load. Similar to our results, they did not find age, gender or level of amputation to be significantly related to the perception of QoL. Van der Schans¹⁷, while investigating the potential determinants of health-related QoL among 437 PLLAs using the SF-36, found that amputees with phantom limb pain had a poorer health-related QoL compared to PLLAs without phantom limb pain. Though psychological well being and adjustment to an amputation were not measured directly, factors such as anxiety and depression, concerns with self-esteem and body image were associated to their measure^{28, 39}. Condie et al.²⁴ validated the Patient Generated Index, a generic QoL measure, using the SF-12 with 42 unilateral TF amputees who had been fitted with a prosthesis at least one year post rehabilitation and found a stronger relationship between mental health and QoL life than between physical health and QoL.

At discharge, prosthetic satisfaction seems to be mostly associated with pain and prosthetic variables while at follow up, prosthetic variables as well as psycho-social variables play a role. Reduction of stump pain is an important rehabilitation goal. Stump pain may impede the use of the prosthesis and is associated with lower physical functioning

⁴⁰. Bilodeau et al. ² found that pain and the risk of injuries were the main causes of dissatisfaction with the prosthesis among PLLA and that prosthesis satisfaction explained 46% of the variance of prosthesis use. In a survey of 44 PLLAs investigating prosthesis satisfaction, body image and phantom pain, Murray and Fox ³⁷ found that higher levels of prosthesis satisfaction were significantly correlated with lower levels of body image disturbance ($r = -0.52$), and that the number of hours of prosthetic use was significantly related to prosthesis satisfaction ($r = 0.39$). However, prosthesis satisfaction was not significantly related to pain ($r = -0.019$).

There are a few limitations to this study. Our sample was small hence we were not able to detect significant differences over time for all variables. All subjects were inpatients in the same rehabilitation facility and were candidates for prosthetic fitting. As such, our results may not be generalizable to the total population of PLLA including those who never received a prosthesis. Despite these limitations there are important points to be learned from this study. The SQLP, as a measure of subjective QoL, appears to provide valuable information about rehabilitation QoL outcomes and patients' perceptions in different domains of life that may help the multidisciplinary rehabilitation team identify a particular client's objectives and treatment plan. Individualized selection of objectives and treatment promote patient involvement in the rehabilitation process ⁴¹. However, use of the SQLP in routine clinical practice may be difficult because of practicability issues. The mode of administration, frequently by interview, is lengthy (≈ 30 minutes) and clinicians may feel that therapy is more useful to the patient than administration of a questionnaire even if the responses provide them with useful information. Furthermore, generating and interpreting the satisfaction profiles can be complex and time consuming for daily practice. Ideally, more methodological work is needed to shorten and simplify QoL tools in order to be routinely used in rehabilitation clinical settings ^{10, 12, 14, 41}.

The specificity of the PEQ provides practitioners with PLLA's perception regarding aspects important to their QoL such as satisfaction, appearance and usefulness of their definitive prosthesis. This information can serve as benchmark criteria when delivering a definitive prosthesis prior to discharge. The only practicability issue with regards to using the PEQ routinely was that some older PLLAs found it difficult to understand the VAS and to complete the questionnaire by themselves.

The ABIS is the only tool we are aware of that measures the amputee's perception of body image. Although we did not report body image disturbances over the study period, we believe that certain subgroups of amputees, such as TF amputees or women, may start developing body image issues during rehabilitation. This hypothesis needs to be tested with larger samples. In order to be able to intervene in a timely manner, rehabilitation programs should provide regular follow up to PLLAs in order to detect a potential problem, including body image, and to be able to provide the necessary services.

4.1.6 Conclusion

Subjective QoL of PLLAs is relatively high during and 3 months after the rehabilitation process except for items related to the physical functioning of persons with amputation. Furthermore, PLLAs have a high prosthesis-related QoL in relation to the global satisfaction of their prosthesis and their perception of the appearance and the utility of their prosthesis. Although PLLAs don't seem to have a body image disturbance during the study period, body image perception is highly related to the perception of QoL. Although the rehabilitation process is mainly centered on the physical functioning including the fitting with a prosthetic limb, our findings underscore the importance of also focusing care on pain issues and particularly psychosocial issues such as body image and

adaptation to amputation and prosthesis during the rehabilitation process. This holistic approach should enhance the QoL of persons with lower limb amputation.

Table 1: Variables used in correlation analyses

Demographic and clinical variables	Prosthetic variables
Age at admission	Satisfaction with prosthesis
Gender	Appearance of prosthesis
Level of amputation	Utility of prosthesis
Cause of amputation	Sounds made by prosthesis
Number of associated medical conditions	
Time since amputation	
Duration of stay	
Duration of prosthetic training	
Pain sensation variables	Psychological well-being variables
Frequency, intensity and bothersome of:	Body image
<ul style="list-style-type: none"> • phantom pain, • residual limb pain • non-amputated leg pain • back pain 	Adaptation to amputation
	Adaptation to prosthesis

Table 2: Clinical and demographic characteristics of the sample

Variable	n	Frequency (%)
Cause of amputation		
Vascular	12	63.2
Traumatic	3	15.8
Tumour	2	10.5
Infection	2	10.5
Level of amputation		
Trans-tibial	16	84.2
Trans-femoral	3	15.8
Gender		
Men	14	73.7
Marital status		
Married/committed	9	47.4
Single	5	26.3
Divorced/widowed	5	26.3
Education		
Primary	2	10.5
Secondary	10	52.7
Post secondary	7	36.8
Employment status at the amputation		
Employed	12	63.2
Retired	7	36.8
Variable	Mean ± SD	Range
Duration of rehabilitation stay (days)	84.3 ± 23.3	59 - 146
Duration of prosthetic training (days)	49.2 ± 19.2	29 - 105
Age (years)	53.4 ± 14.6	26 - 78

Table 3 Mean scores for the PEQ subscales, prosthesis satisfaction, self-efficacy questions and the ABIS at discharge and follow-up

	Possible score	Mean at discharge \pm SD	Range at discharge	Mean at follow up \pm SD	Range at follow up	<i>P</i> -value*
PEQ subscales						
Well being	0 – 10	8.0 \pm 1.3	5.6 – 10.0	7.9 \pm 1.5	3.5 – 10	0.739
Appearance	0 – 10	6.8 \pm 1.6	3.6 – 8.8	7.5 \pm 1.8	2.1 – 10.0	0.235
Utility	0 – 10	7.5 \pm 1.3	4.4 – 9.6	7.5 \pm 1.5	3.4 – 9.5	0.825
Sounds made by prosthesis	0 – 10	8.7 \pm 1.7	3.6 – 10.0	7.9 \pm 2.4	1.6 – 10.0	0.111
Satisfaction with prosthesis	0 - 10	7.4 \pm 1.5	4.9 – 10.0	7.0 \pm 1.7	3.1 – 9.1	0.498
Self-efficacy questions						
Fit of prosthesis	0 – 10	5.5 \pm 1.5	1.8 – 7.7	5.6 \pm 2.3	2.0 – 10.0	0.776
Comfort of prosthesis	0 – 10	5.5 \pm 2.3	0 – 5.9	5.2 \pm 2.7	0 – 10.0	0.416
Daily activities done without prosthesis	0 – 10	6.9 \pm 1.7	4.4 – 10	4.6 \pm 2.7	0 – 9.4	0.003
ABIS	0 – 100	29.0 \pm 15.3	1.3 – 68.8	29.1 \pm 19.3	6.3 – 73.8	0.819

Abbreviations : PEQ, Prosthesis Evaluation Questionnaire; ABIS, Amputee Body Image Scale

**p*-value associated with ANOVA. Significant results indicate differences between the 3 evaluation periods.

Figure 1 : PLLA satisfaction scale of the SQLP upon admission, discharge and follow up

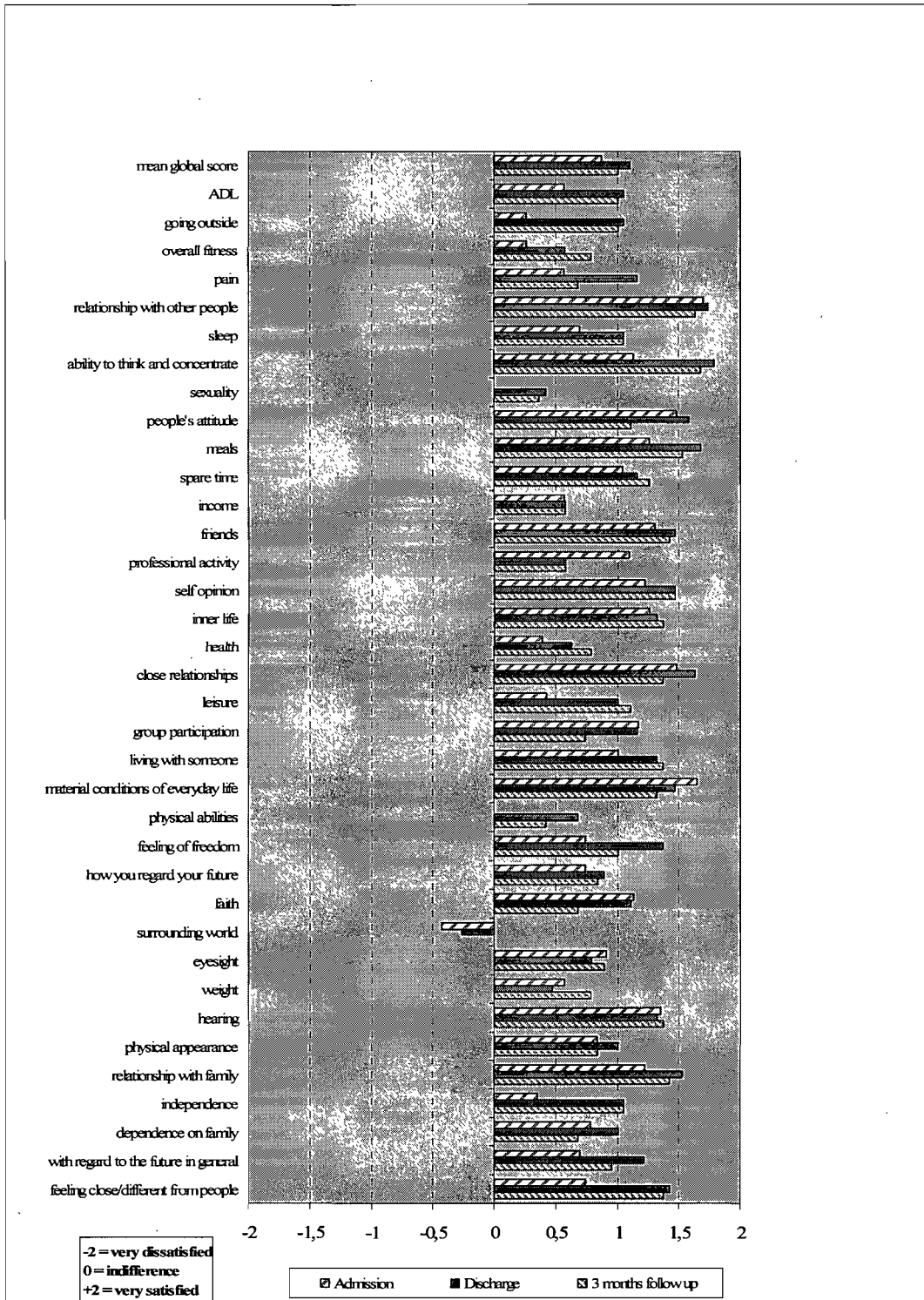


Figure 2 : PLLA importance scale of the SQLP upon admission, discharge and follow up

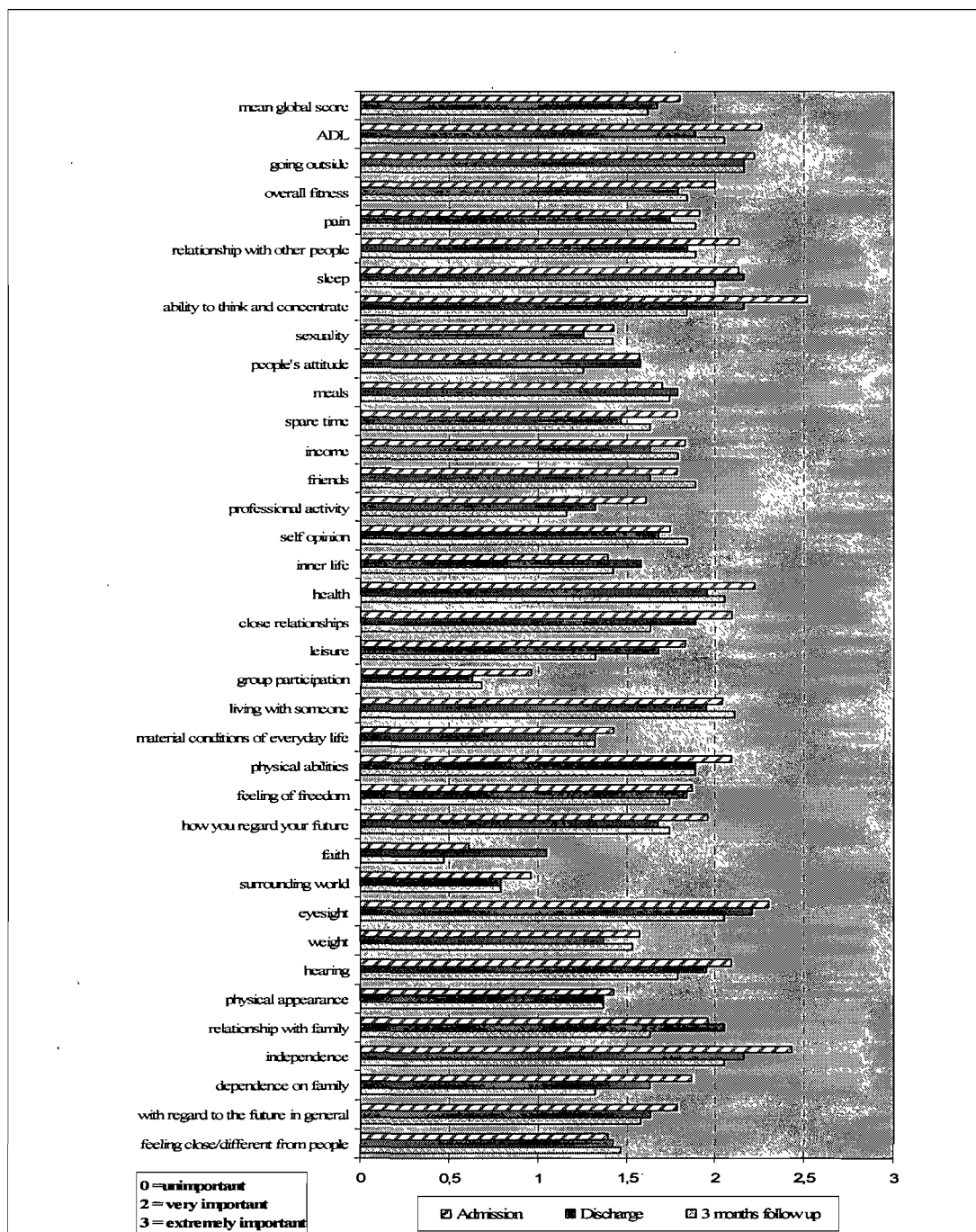


Figure 3 : PLLA anticipated change scale of the SQLP upon admission, discharge and follow up

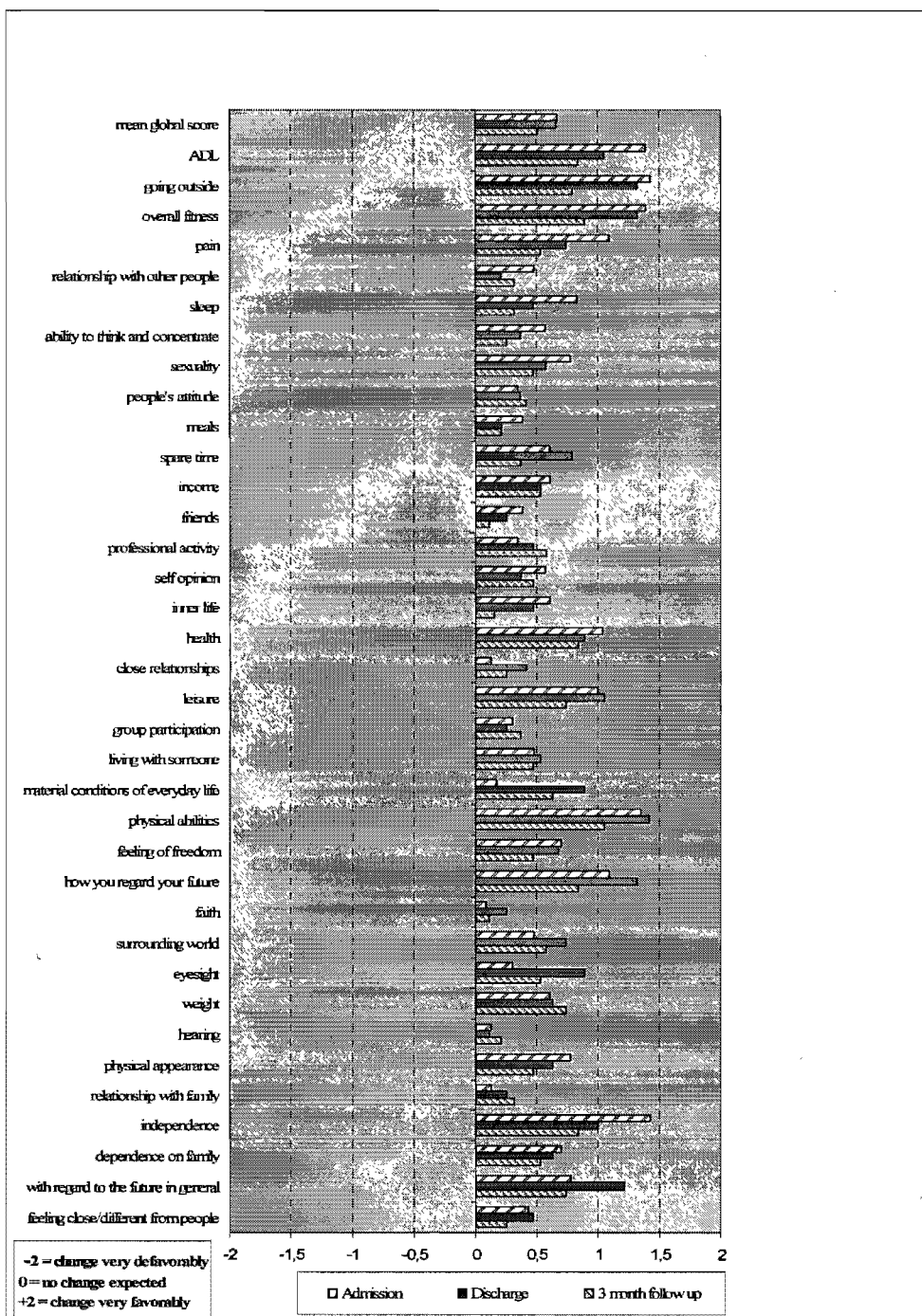


Table 4: Correlation coefficients between mean total QoL satisfaction score as measured by the SQLP and patient/clinical variables measured at discharge and at 3 month follow up

	Pearson Correlation Coefficient	n	P
Discharge			
Bothersome pain in the non amputated leg	0,705	9	0,034
Adaptation to amputation	0,741	19	< 0,001
Phantom limb pain	-0,497	19	0,031
Adaptation to prosthesis	0,460	19	0,048
3 month follow up			
PEQ's well-being scale	0,733	19	< 0,001
PEQ's utility scale	0,685	19	0,001
Adaptation to amputation	0,684	19	0,001
Total score ABIS	-0,604	19	0,006
Adaptation to prosthesis	0,602	19	0,006

Abbreviation: SQLP, Subjective Quality of Life Profile; PEQ, Prosthesis Evaluation Questionnaire; ABIS, Amputee Body Image Scale.

Table 5: Correlation coefficients between satisfaction with the prosthesis as measured by the PEQ and patient/clinical variables measured at discharge and at 3 month follow up

	Pearson's Correlation Coefficient	n	P
Discharge			
PEQ's utility scale	0,615	19	0,005
Frequency of back pain	-0,552	19	0,014
Frequency of residual limb (stump) pain	-0,461	19	0,047
3 month follow up			
PEQ's utility scale	0,653	19	0,002
Adaptation to prosthesis	0,645	19	0,003
ABIS total score	-0,488	19	0,034

Abbreviation: PEQ, Prosthesis Evaluation Questionnaire ; ABIS, Amputee Body Image Scale.

References

1. Geertzen JHB, Martina JD, Rietman HS. Lower limb amputation Part 2: Rehabilitation - A 10 year literature review. *Prosthet Orth Int* 2001; 25: 14-20.
2. Bilodeau S, Hebert R, Desrosiers J. Lower limb prosthesis utilisation by elderly amputees. *Prosthet Orth Int* 2000; 24: 126-32.
3. Kent R, Fyfe N. Effectiveness of rehabilitation following amputation. *Clin Rehabil* 1999; 13 (Suppl 1): 43-50.
4. Jelic M, Eldar R. Rehabilitation Following Major Traumatic Amputation of Lower Limbs - A Review. *Crit Rev Phys Rehabil Med* 2003; 15: 235-52.
5. Miller WC, Deathe AB, Speechley M. Lower extremity prosthetic mobility: a comparison of 3 self-report scales [see comments]. *Arch Phys Med Rehabil* 2001; 82: 1432-40. Comment in: *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 582-3.
6. Condie E, Scott H, Treweek S. Lower Limb Prosthetic Outcome Measures: A Review of the Literature 1995 to 2005. *Proceedings of the State-of-the-Science-Conference*; Chicago: Lipincott Williams and Wilkins; 2005.
7. Wilson IB, Cleary PD. Linking Clinical Variables with Health-Related Quality of Life. *JAMA* 1995; 273: 59-65.
8. Renwick R, Nourhaghighi N, Manns PJ, Rudman DL. Quality of life for people with physical disabilities: a new instrument. *Int J Rehabil Res* 2003; 26: 279-87.
9. Macduff CC. Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? *J Adv Nurs* 2000; 32 :375-82.
10. Jette AM. Using health-related quality of life measures in physical therapy outcomes research. *Phys Ther* 1993; 73: 528-37.

11. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81(Suppl 2): S30-45.
12. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 1999; 52: 355-63.
13. Cella D, Nowinski CJ. Measuring quality of life in chronic illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(Suppl 2): S10-S7.
14. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992; 305: 1074-7.
15. Dazord A, Boissel JP. Subjective Quality of Life Assessment in Therapeutic Trials: Presentation of a New Instrument in France. In: Orley J, Kuyken W, editors. *Measurement of quality of life in health care settings*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg; 1994. p 185-95.
16. Béthoux F, Calmels P, editors. *Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation*. Paris: Frison-Laroche; 2003.
17. Van der Schans CP, Geertzen JHB, Schoppen T, Dijkstra PU. Phantom pain and health-related quality of life in lower limb amputees. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 429-36.
18. Pezzin LE, Dillingham TR, MacKenzie EJ. Rehabilitation and the long-term outcomes of persons with trauma-related amputations. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81: 292-300.
19. Nissen SJ, Newman WP. Factors influencing reintegration to normal living after amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 1992; 73: 548-51.

20. Harness N, Pinzur MS. Health related quality of life in patients with dysvascular transtibial amputation. *Clin Orthop Relat Res* 2001; 383: 204-7.
21. Gallagher P, MacLachlan M. Development and psychometric evaluation of the trinity amputation and prosthesis experience scales (TAPES). *Rehabil Psychol* 2000; 45: 130-54.
22. Demet K, Martinet N, Guillemin F, Paysant J, Andre JM. Health related quality of life and related factors in 539 persons with amputation of upper and lower limb. *Disabil Rehabil* 2003; 25: 480-6.
23. De Godoy JMP, Braile DM, Buzatto SHG, Longo Jr O, Fontes OA. Quality of life after amputation. *Psychol Health Med* 2002; 7: 397-400.
24. Callaghan BG, Condie ME. A post-discharge quality of life outcome measure for lower limb amputees: Test-retest reliability and construct validity. *Clin Rehabil* 2003; 17: 858-64.
25. Legro MW, Reiber GD, Smith DG, Del Aguila M, Larsen J, Boone D. Prosthesis evaluation questionnaire for persons with lower limb amputations: Assessing prosthesis-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79: 931-8.
26. Pell JP, Donnan PT, Fowkes FGR, Ruckley CV. Quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial disease. *Eur J Vasc Surg* 1993; 7: 448-51.
27. Rybarczyk BD, Nyenhuis DL, Nicholas JJ, Cash SM, Kaise J. Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabil Psychol* 1995; 40: 95-110.
28. Breakey JW. Body image: the lower-limb amputee. *JPO* 1997; 9:58-66.

29. Miller CA. The relationship between body-image, self-esteem, level of depression, and quality of life in elderly persons following lower limb amputation [dissertation]. Minneapolis (MN): Walden university; 2001.
30. Gerin P, Dazord A, Cialdella P, Leizorovicz A, Boissel JP. Le questionnaire «Profil de la Qualité de la Vie Subjective (PQVS): premiers éléments de validation. *Thérapie* 1991; 46: 131-8.
31. Gerin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer ThM, Moleur P, Chauvin F. L'évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques: aspects conceptuels et présentation d'un questionnaire. *Thérapie* 1989; 44: 355-64.
32. Navez M, Dazord A, Perrin AM, Gerbaud L, Clavelou P, Laurent B. Qualité de vie des patients migraineux. *Douleur et analgésie* 2002; 15: 147-53.
33. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument [see comments]. *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 1-12. Comment in: *J Clin Epidemiol* 2000; 53: 19-23.
34. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Soc Sci Med* 1999; (48): 1507-15.
35. Tierney DK, Facione N, Padilla G, Dodd M. Response Shift - A Theoretical Exploration of Quality of Life Following Hematopoietic Cell Transplantation. *Cancer Nurs* 2007; 30: 125-38.
36. Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL. Response Shift Theory: Important Implications for Measuring Quality of Life in People With Disability. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88: 529-36.

37. Murray CD, Fox J. Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disabil Rehabil* 2002; 24: 925-31.
38. Matsen SL, Malchow D, Matsen FA. Correlations with Patients's Perspectives of the Result of Lower-Extremity Amputation. *J Bone Joint Surg* 2000;82-A:1089-95.
39. Horgan O, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disabil Rehabil* 2004; 26: 837-50.
40. Pohjolainen T, Alaranta A. Predictive factors of functional ability after lower limb amputation. *Ann Chir et Gynaecol* 1991;80:36-9.
41. Johnston MV, Miklos CS. Activity-Related Quality of Life in Rehabilitation and Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(Suppl 2): S26-38.

Chapitre 5: Discussion

Les résultats principaux de cette étude ont été rapportés et discutés dans l'article présenté au chapitre 4. Le présent chapitre reprendra les principaux points discutés dans l'article tout en les élaborant davantage. Tout d'abord, nous comparerons nos résultats à ceux d'autres études utilisant soit les mêmes outils, soit d'autres outils de qualité de vie génériques ou spécifiques. Par la suite, nous présenterons des hypothèses pouvant expliquer nos résultats et nous relèverons les principales limites de l'étude. De plus, nous allons discuter de l'applicabilité clinique des questionnaires PQVS, PEQ et ABIS employés et ensuite émettre des recommandations quant à leur utilisation. Finalement, nous discuterons des retombées cliniques de cette étude et nous allons suggérer des pistes quant aux futures recherches à entreprendre dans ce domaine.

5.1. Comparaison du profil de qualité de vie des PAMI avec les résultats d'études utilisant le PQVS et d'autres outils de mesure

Le but de cette étude était de décrire la qualité de vie des PAMI au cours du processus de réadaptation intensive et d'évaluer l'évolution éventuelle de leur qualité de vie allant de leur admission jusqu'à trois mois après leur retour à la maison.

Les résultats de cette étude sont très innovateurs car pour la première fois, une étude identifie les satisfactions/insatisfactions liés aux domaines de vie des PAMI. De plus, elle rapporte l'importance que ces personnes accordent à ces domaines et surtout identifie l'ampleur des changements attendus dans ces domaines en lien avec des interventions en réadaptation. Ainsi, en bref, à l'admission les PAMI étaient davantage insatisfaits avec des items en lien avec leur santé et leur fonctionnement physique tel leur forme physique générale, les activités de la vie quotidienne, sortir à l'extérieur de leur domicile, leur

indépendance et leurs capacités physiques. De plus, ces domaines étaient perçus comme étant très importants et ont généré les attentes les plus élevées en lien avec la réadaptation intensive fonctionnelle. Aussi bien au congé que lors du suivi trois mois, le fonctionnement physique était encore perçu comme insatisfaisant, important et générait toujours certaines attentes de changement favorable. Ces résultats, obtenus lors du processus de réadaptation, sont difficiles à comparer à ceux d'autres études ayant utilisé d'autres outils de mesure génériques principalement car ces études ont été effectuées plusieurs mois ou années après l'amputation ². De plus, les outils utilisés ont été développés pour présenter un score soit par domaine, soit par sous échelle ou sous forme d'un score global tandis que le PQVS utilisé dans cette étude a été développé pour donner un profil du client item par item. Néanmoins, certains parallèles peuvent être faits. Ainsi, le fonctionnement physique des amputés autant vasculaires que traumatiques a été démontré comme étant inférieur lorsque comparé à celui d'une population normale appariée et mesuré avec le SF-36 ^{35, 58}. Une autre étude faite avec le Nottingham Health Profile ¹⁰ a trouvé que la qualité de vie des PAMI vasculaires, entre 38 et 44 mois post amputation, était surtout atteinte au niveau de la mobilité, un élément du fonctionnement physique.

Nos résultats soulignent l'importance que les interventions en réadaptation doivent prioriser le fonctionnement physique et la mobilité afin d'améliorer la qualité de vie des patients. Cependant, on ne devrait pas négliger les autres domaines de la vie de la PAMI. En effet, l'utilisation du PQVS comme outil de mesure de la qualité de vie subjective nous a permis d'identifier des domaines autres que la santé et le fonctionnement physique, qui sont perçus comme insatisfaisants et importants pour les PAMI comme par exemple la sexualité ou les activités professionnelles. Par exemple, les PAMI d'origine vasculaire rapportaient être au courant du lien entre leur condition vasculaire et les problèmes d'ordre sexuel qui s'en suivent. Cependant, cela ne les empêchait pas de rapporter l'importance de la sexualité dans leur vie et leur insatisfaction face à cette situation. Quant aux PAMI

traumatiques, les commentaires recueillis concernant leur insatisfaction face à leur sexualité étaient en lien avec leur perception de leur image corporelle et de l'idée qu'ils se faisaient de la perception de leur image corporelle par leur partenaire actuel ou un futur partenaire. Concernant l'insatisfaction perçue par les patients sur leurs activités professionnelles, 15/23 PAMI avaient un emploi au moment de leur amputation, et au moment de l'étude, ils n'étaient pas certains s'ils pourraient retourner à cet emploi ou devoir faire une réorientation professionnelle. Quant aux patients retraités (8/23), plusieurs ont eu une retraite forcée, secondairement à leur état de santé, ce qui est probablement la cause de cette insatisfaction. De façon surprenante, ces items généraient peu d'attentes de changement et étaient perçus par les PAMI comme ayant un statut définitif, comme si a priori rien ne pouvait y être changé. Ceci est peut-être dû à la méconnaissance des patients des rôles des membres de l'équipe (ex : psychologue aborde la sexualité; travailleur social aborde les activités professionnelles) ou que ces sujets ne sont pas du tout abordés par l'équipe ou sont abordés de façon incomplète et insatisfaisante pour les patients. La mesure de tels items par un questionnaire générique comme le PQVS peut permettre à l'équipe de réadaptation tout d'abord de les identifier pour ensuite intervenir afin de réduire les insatisfactions des patients et rejoindre ainsi leurs objectifs de réadaptation.

Ce questionnaire ayant été largement utilisé en France, des profils de satisfaction de diverses populations testées, incluant un échantillon «de sujets normaux», sont disponibles à des fins de comparaisons. Ainsi, de façon surprenante, le profil de satisfaction global des PAMI s'est avéré similaire à celui obtenu avec un échantillon d'adultes sains ($n = 6\,253$)⁸⁰. De la sorte, tout comme pour l'échantillon normal, les PAMI sont satisfaits (moyenne > 1) de leurs relations amicales, familiales et avec les proches, incluant leur conjoint. De plus, le score moyen total des 36 items de l'échelle de satisfaction des PAMI au congé (1,10) et à trois mois post congé (1,01) est supérieur au score moyen total de satisfaction des sujets

normaux français (0.91). Toutefois, il est possible que cette différence n'ait pas de valeur clinique ou statistique.

5.2. Évolution de la qualité de vie

Concernant l'évolution de la qualité de vie des PAMI, en termes de satisfaction, d'importance accordée et de changement anticipé dans les différents domaines de leur vie durant les trois temps d'évaluation, peu de résultats ont été significatifs. Ceci pourrait être dû, entre autres, à des facteurs en lien avec le nombre de sujets dans l'étude (ex.: manque de puissance statistique) ou à la sensibilité au changement de l'outil utilisé. Ces aspects seront abordés plus en détail dans la section portant sur les limites de l'étude. Il y aurait également une autre explication possible qui mériterait d'être discutée plus en détail. Comme vu précédemment, la qualité de vie est, par définition, un concept dynamique, c'est-à-dire changeant selon la perception qu'en a la personne, perception différente d'une personne à une autre et même différente pour la même personne à différents moments dans sa vie en fonction de son vécu, ses expériences, ses attentes, ou son adaptation à une modification de son état de santé par exemple ^{80, 69}. Ces propriétés subjectives et en même temps dynamiques de la qualité de vie posent un défi quant à son évaluation dans les études longitudinales car ils y permettent l'introduction d'un phénomène psychologique désigné dans les écrits sous le terme de «response shift» ⁸¹. En effet, plusieurs auteurs ont déjà documenté des perceptions de la qualité de vie qui demeurent stables dans le temps chez des patients atteints de maladies graves, potentiellement mortelles (ex. : cancer) ou avec des incapacités sévères et chroniques (ex. : lésion médullaire cervicale) ^{82, 83}. Une explication possible de tous ces résultats contre intuitifs est ce «response shift» qui serait amorcé dès qu'il y aurait un changement de l'état de santé de la personne. La personne s'engagerait donc dans un processus psychologique d'évaluation, de réajustement et d'adaptation à sa nouvelle situation résultant en un maintien ou en une amélioration de sa qualité de vie ^{84, 85}.

Sprangers et Shwartz ⁸⁵ définissent le «response shift», plus précisément, comme un changement des standards internes, un changement de l'importance des valeurs de la personne et une reconceptualisation d'un concept subjectif, dans le cas présent, ce concept étant, dans le cas présent, la qualité de vie.

Si on examine la satisfaction, l'importance accordée et les changements anticipés des PAMI, mesurés avec le PQVS, durant les trois temps d'évaluation et que l'on considère la possibilité qu'un tel phénomène de «response shift» ait pu avoir lieu, on constate que nos résultats sont paradoxaux et s'apparentent à ceux des études mentionnées plus haut. Ainsi les PAMI, dans les trois temps, sont satisfaits de leur vie (scores globaux de l'échelle de satisfaction du PQVS proches ou supérieurs à 1 pour les temps d'évaluation) malgré le fait qu'ils ont subi une amputation majeure d'un membre inférieur et que cette amputation a un impact considérable à tous les niveaux de leur vie. Le seul changement significatif concerne leur satisfaction accrue, entre l'admission et leur congé, quant à leur possibilité de sortir à l'extérieur.

Concernant l'échelle d'importance du PQVS, elle nous a permis d'évaluer l'importance que la personne amputée accorde à différents domaines de sa vie et le changement de valeur accordé à ces domaines dans le temps. Nos résultats démontrent que les scores totaux des échelles d'importance tendent à diminuer à travers la période d'évaluation. Ceci peut indiquer qu'un certain processus d'évaluation et de réajustement est en cours, ce qui concorde avec la définition de ce qu'est le «response shift». De plus, un changement significatif dans le temps a été observé concernant la moindre importance que les PAMI accordent à leur possibilité de réaliser les activités courantes de la vie quotidienne et pour réfléchir et concentrer leur attention. Ceci est peut-être dû au fait qu'ils

n'éprouvent plus de difficultés à réaliser ces activités et du coup, elles perdent l'importance qu'ils leur avaient accordée.

Finalement, un changement au niveau des attentes est aussi une indication qu'un «response shift» a pu avoir lieu ⁸⁵. Nos résultats montrent que le score total moyen des changements anticipés du PQVS tend à diminuer de l'admission (0.67) jusqu'à trois mois post congé (0.51) et des résultats significatifs ont été obtenus concernant les variables capacités de sortir à l'extérieur et sommeil. Les résultats indiquent donc qu'il y a une tendance vers la diminution de l'écart entre les changements attendus, suite à la réadaptation, et la réalité telle que perçue par les PAMI. Ce réajustement des attentes fait partie des mécanismes cognitifs favorisant un «response shift» et ultimement cela indique qu'il y a eu une certaine amélioration de la qualité de vie des PAMI au cours de la réadaptation fonctionnelle intensive.

En examinant l'ensemble de ces résultats, il semblerait donc qu'une combinaison d'interventions interdisciplinaires a pu contribuer à la réalisation de ce «response shift». Sans pouvoir établir précisément lesquelles, on pourrait émettre l'hypothèse que de fournir de l'information adéquate (ex.: sur le pronostic) et au bon moment par le biais, par exemple, des plans d'intervention individualisés établis avec la personne amputée et des objectifs de réadaptation réalistes a facilité ce «response shift». En effet, cela pourrait permettre à la personne amputée de s'imaginer, dans un futur proche, comme étant désormais amputée d'un membre inférieur et avec les limites que cela comporte, ce qui contribue à éviter la déception de certaines attentes irréalistes et irréalisables. Ceci pourrait faciliter sa reconceptualisation d'une nouvelle définition de la qualité de vie qui lui serait propre.

En bref, la mesure du changement de la qualité de vie dans le temps est sujette à des variations liées à différents phénomènes psychologiques dont le «response shift» qui est une conséquence de l'adaptation de la personne à un changement de son état de santé. Si cela se produit, il est très difficile de détecter, avec un outil de qualité de vie, si le changement dans le temps est un «vrai changement», en lien par exemple avec certaines interventions, ou s'il est dû à une reconceptualisation que la personne a fait de sa perception de sa qualité de vie suite à une amputation⁸¹. Dans notre étude, la satisfaction globale élevée perçue par les PAMI aux trois temps d'évaluation ainsi que certains changements liés à leurs attentes et à l'importance qu'ils accordent à différents domaines de leur vie, tendent à supporter la réalisation d'un «response shift». Ainsi, ce peu d'évolution de la qualité de vie des PAMI peut, à tort, être interprété comme un manque d'efficacité (effectiveness) des interventions du programme même si certaines de ces interventions contribuent à la réalisation de ce «response shift»⁸³. Il s'agit d'une réponse psychologique saine et souhaitée et qui finalement peut devenir en soi un objectif majeur de la réadaptation. Cependant, le phénomène du «response shift» n'est qu'une explication possible des résultats obtenus. Il se peut aussi que le PQVS, dont la sensibilité au changement n'a pas été étudiée avec les PAMI ne soit pas assez sensible pour détecter les changements dans le temps avec cette population.

5.3. Qualité de vie reliée à l'amputation et à la prothèse

L'utilisation du PEQ nous a permis d'avoir de l'information sur le bien-être des PAMI et sur leur qualité de vie en lien avec l'utilisation d'une prothèse. Les résultats obtenus démontrent des scores également élevés, autant au congé de la réadaptation que lors du suivi, concernant la satisfaction des PAMI avec leur prothèse et la perception qu'ils

ont de son apparence, son utilité et le bruit qu'elle fait. Ces résultats peuvent indiquer que la qualité de la prothèse définitive livrée au congé était adéquate et que surtout, le moment choisi, donc le congé de la réadaptation, pour finir et livrer cette prothèse, était bien ciblé et en lien avec des problématiques du moignon tels sa maturation, la guérison des plaies, etc.

Si on compare nos résultats des sous échelles utilisées (apparence, utilité, bruit, bien-être) aux deux temps d'évaluation (au congé et 3 mois plus tard) à ceux d'autres études ayant utilisé le PEQ ^{16, 59}, on remarque qu'ils sont semblables. Cependant, nos résultats concernant le bien-être global perçu par les personnes amputées sont supérieurs (8,0/10 au congé et 7,9/10 trois mois post-congé) à ceux obtenus dans ces deux études qui ont évalué leurs sujets en moyenne 18 ans post amputation (moyenne de la sous échelle bien-être= 7,2/10) ¹⁶ ou suite à au moins 38 mois d'utilisation de la prothèse (moyenne de la sous échelle bien-être = 6,7/10) ⁵⁹. Comme dit précédemment, la qualité de vie est un concept dynamique et, la perception qu'en a l'individu change avec ses expériences de vie et peut être influencée par de nombreux facteurs (ex. : caractéristiques de la personne, sa personnalité, ses espoirs, ses attentes, son environnement physique et social, un changement au niveau de sa santé, etc.) ^{79, 81, 83}. Il n'en demeure pas moins que, pris globalement, autant nos résultats que ceux des autres études, montrent que le bien-être perçu des PAMI est relativement élevé lors de différents moments d'évaluation dans le temps. Encore une fois, ceci peut indiquer que des phénomènes psychologiques tel le «response shift» ont été initiés à différents moments de la vie des PAMI dès qu'elles ont été confrontées à un nouveau changement de vie perçu comme étant assez majeur pour eux et qui a touché leur bien-être psychologique, social ou physique. Ce « response shift » a eu comme conséquence une perception de leur qualité de vie qui est demeurée acceptable à leurs yeux, malgré des changements, donc relativement élevée lorsque mesurée à un moment donné dans le temps ⁸⁴.

Les résultats obtenus sur la qualité de vie liée à la prothèse en fonction du sexe, du niveau et de la cause d'amputation ont été comparés à ceux d'autres études. Ainsi, similairement à nos résultats, Pezzin et al.⁸⁶, dans une étude portant sur la satisfaction et l'utilisation de la prothèse de 935 PAMI dont 38,8% de femmes, a trouvé que les hommes étaient davantage satisfaits de l'apparence de leur prothèse que les femmes. Par ailleurs, dans notre étude, il a été surprenant de constater que les personnes amputées pour cause vasculaire perçoivent leur prothèse comme étant plus utile et perçoivent un bien-être global plus élevé que les personnes amputées suite à un traumatisme (incluant les cas d'infection et de cancer). Une explication possible pourrait être le niveau de fonction pré-amputation des PAMI vasculaires. En effet, ces PAMI souffrent de maladies tels l'insuffisance vasculaire et/ou le diabète qui sont progressives et entraînent d'autres conditions associées comme par exemple des insuffisances cardiaques ou rénales, des problèmes visuels, des plaies ou de la claudication intermittente qui ont comme conséquence de baisser considérablement leur niveau fonctionnel avant l'amputation⁸⁷. Au contraire, les personnes amputées suite à un traumatisme sont généralement jeunes et en bonne santé²⁷. Pour les PAMI vasculaires, l'amputation du membre inférieur et surtout l'appareillage avec une prothèse peuvent être perçus comme un événement qui résulte en une augmentation de leur mobilité et de leur fonction⁸⁸, tandis que les PAMI traumatiques réalisent que même avec une prothèse à la fine pointe de la technologie et avec le meilleur ajustement possible, ils ne pourront jamais accomplir toutes leurs activités avec le même niveau de performance qu'avant l'amputation. Ceci peut les amener à éprouver des insatisfactions provenant de la comparaison entre leurs performances avant l'amputation et leurs performances actuelles. Finalement, si nous comparons la perception de l'utilité de la prothèse avec l'utilisation que les PAMI en font selon le niveau d'amputation, nos résultats sont similaires à ceux obtenus dans d'autres études qui montrent que les PAMI TT utilisent leur prothèse davantage que les PAMI TF^{2, 30}. D'ailleurs, Gauthier-Gagnon et collaborateurs³⁰, dans leur étude investiguant les facteurs prédisposant à l'utilisation d'une prothèse, ont démontré qu'un niveau d'amputation TF était un facteur prédisposant négativement relié à l'utilisation de la

prothèse. Ceci peut être principalement dû à l'augmentation du coût d'énergie à la marche avec des prothèses pour des niveaux d'amputation plus proximaux ⁸⁹.

5.4. Perception de l'image corporelle de la PAMI en réadaptation

Il a été surprenant de constater que les PAMI ne sont pas très préoccupés par leur image corporelle et cela aux trois temps d'évaluation. En effet, les scores médians obtenus au congé de la réadaptation (23,8/100) et trois mois après (21,3/100) sont beaucoup plus bas que les scores rapportés dans d'autres études ayant utilisé ce même outil. Breakey ¹⁷ a examiné la perception de l'image corporelle d'un échantillon d'hommes amputés suite à un traumatisme (n = 90, âge moyen = 45 ans) et a rapporté un score médian de 33,5. Miller ⁷⁶, a émis l'hypothèse qu'une déficience physique majeure, comme une amputation d'un membre inférieur, chez des personnes plus âgées pourrait générer un problème d'image corporelle à cause, entre autres, du processus de vieillissement. Elle a donc fait une étude avec des PAMI non traumatiques (n = 51, âge moyen = 66,1 ans) et a obtenu à l'ABIS un score médian de 53,0. Ce score, plus élevé que nos résultats, suggère que les PAMI plus âgés et amputés pour cause vasculaire sont davantage préoccupés par leur image corporelle que les PAMI plus jeunes et amputés suite à un trauma. Enfin, une étude plus récente, chez un échantillon de PAMI amputés (n = 44, âge moyen 41,6) suite à des causes diverses (72,8% suite à un trauma ou un cancer) a examiné la relation entre la perception de leur image corporelle et la satisfaction avec leur prothèse et le score médian obtenu avec l'ABIS était encore plus élevé (57,5) ⁵¹. Une conclusion ferme est donc difficile à tirer de ces études quant à l'âge, la perception de l'image corporelle et la satisfaction avec la prothèse à cause de la composition variable des échantillons et à cause des délais variables entre l'amputation et les études ou entre la durée d'utilisation d'une prothèse et les études. En effet, le délai moyen entre l'amputation et la mesure était de 17 ans pour l'étude réalisée

par Breakey ¹⁷ et de 5 ans pour celle de Miller ⁷⁶; Murray et Fox ⁵¹ rapportent une durée moyenne de 8 ans d'utilisation de la prothèse lors de la réalisation de leur étude.

Concernant l'influence potentielle du niveau d'amputation et du sexe sur la perception de l'image corporelle, Breakey ¹⁷ n'a pas trouvé de différence significative entre les PAMI TT et TF et Miller ⁷⁶ non plus n'a pas trouvé de différence significative entre les hommes et les femmes. Nos résultats significatifs indiquent que les femmes semblent développer un problème d'image corporelle aussi rapidement que trois mois après leur retour à la maison probablement dû au fait qu'elles sont confrontées à un environnement de vie réel avec la reprise des rôles familiaux et sociaux que cela implique. D'autre part, les PAMI TF démontraient une plus grande préoccupation de leur image corporelle au congé seulement, préoccupation qui semble se résorber trois mois plus tard. Encore une fois, ces résultats sont basés sur un petit nombre de sujets et devraient être donc interprétés avec prudence.

Avec l'ensemble des résultats de ces études, parfois divergents, nous pouvons cependant conclure que de façon certaine, à un moment donné au cours de leur vie, les PAMI développeront un problème au niveau de leur perception de leur image corporelle. Davantage d'études sont nécessaires afin de déterminer quand cela se produit et quels sont les facteurs contribuant à cette perturbation de l'image corporelle.

5.5. Déterminants de la qualité de vie et de la satisfaction avec la prothèse

Nous avons exploré les relations potentielles entre la qualité de vie et la satisfaction avec la prothèse et certaines variables démographiques, cliniques, prothétiques, liées aux sensations douloureuses et au bien être psycho-social. Nos résultats suggèrent que la qualité de vie des PAMI est reliée de façon négative aux sensations douloureuses (douleur au membre inférieur non amputé, douleur fantôme) et de façon positive à la perception de l'utilité de la prothèse et surtout au bien-être psycho-social (adaptation à la prothèse et à l'amputation, image corporelle) plutôt qu'à des variables cliniques et démographiques tels l'âge, le sexe, le niveau ou la cause d'amputation. Similairement, Matsen et collaborateurs⁹⁰, avec 148 PAMI, ont montré que l'âge, le sexe et le niveau d'amputation des sujets n'étaient pas corrélés à la perception de la qualité de vie. Par contre, ils ont obtenu des corrélations significatives entre la qualité de vie et la condition du membre non amputé ($r = 0,489$, $p < 0,0001$). Van der Shans et al.⁵⁸ ont également montré, en utilisant le SF-36, que les PAMI ($n = 437$) ayant de la douleur fantôme avaient une qualité de vie inférieure aux PAMI sans douleur fantôme.

Les comparaisons entre les études sont difficiles à faire car la qualité de vie et le bien-être psycho-social sont des concepts rarement mesurés directement. Ce sont plutôt certains facteurs associés à ces concepts tels l'anxiété et la dépression, l'estime de soi et l'image corporelle qui ont été mesurés. Ainsi, Breakey¹⁷ et Miller⁷⁶ ont supporté la relation existant entre la qualité de vie et l'image corporelle des PAMI. Condie et collaborateurs⁶¹ lors d'une étude de validité du Patient Generated Index (PGI) avec 42 personnes amputées au niveau TF, appareillées depuis au moins un an, ont démontré des

corrélations plus élevées entre la composante psychologique du SF-12 et la qualité de vie telle que mesurée avec le PGI, qu'entre la composante physique et la qualité de vie.

Au congé, nous avons constaté que la satisfaction des PAMI avec leur prothèse est positivement associée à la perception de l'utilité de la prothèse et négativement associée aux sensations douloureuses (fréquence des douleurs au dos et au moignon). Trois mois plus tard, à ces variables s'ajoutent des variables psycho-sociales, telles l'adaptation à la prothèse et la perception de l'image corporelle, positivement associées à la satisfaction avec la prothèse.

La réduction de la douleur au moignon est un objectif de traitement important qui demeure tout au long du processus de réadaptation. La douleur au moignon peut limiter l'utilisation de la prothèse et est associée avec un niveau fonctionnel plus bas⁹¹. Bilodeau et collaborateurs²⁸ ont montré que la cause principale d'insatisfaction des PAMI était la douleur au moignon causé par leur prothèse et le risque de blessures en utilisant leur prothèse. De plus, ils ont démontré que la satisfaction avec la prothèse expliquait 46% de la variance de l'utilisation de la prothèse. Murray et Fox⁵¹ (n = 44) ont trouvé que des niveaux plus élevés de satisfaction avec la prothèse était corrélées avec une plus faible préoccupation de l'image corporelle ($r = -0,52, p < 0,001$). De plus, le nombre d'heures d'utilisation de la prothèse était associé à la satisfaction avec la prothèse ($r = 0,39, p < 0,001$). Cependant, dans leur étude, la satisfaction avec la prothèse n'était pas associé à la douleur fantôme ($r = -0,019, p > 0,05$).

Toutes ces études, en incluant la nôtre, nous montrent l'importance de certains facteurs dans le bien-être psycho-social des PAMI durant et après la réadaptation et surtout,

l'impact déterminant qu'a ce bien-être dans leur satisfaction avec leur prothèse et leur perception de leur qualité de vie. Cette sensibilisation des intervenants en réadaptation sur l'importance du bien-être psycho-social des PAMI devrait être présente tout au long de la réadaptation mais devrait surtout se poursuivre après. En effet, suite à leur retour au domicile, la plupart des patients ne sont vus que pour des interventions ciblées surtout par leur médecin et leur prothésiste. Aborder et détecter des problématiques liées au bien-être psycho-social de ces clients pour, par la suite, les référer au besoin aux ressources appropriées, ne pourrait que leur être bénéfique.

5.6. Applicabilité dans la pratique clinique et recommandations quant à l'utilisation dans la pratique clinique régulière du PQVS, du PEQ et de l'ABIS

L'utilisation et l'analyse des résultats nous ont permis de conclure que par ses propriétés descriptives, le PQVS semble être un bon outil pour permettre à la fois d'évaluer la qualité de vie subjective et son évolution au cours du processus de réadaptation fonctionnelle. Cependant, cet outil permet également d'encore mieux cibler les objectifs de réadaptation individuels de la personne amputée à partir des satisfaction/ insatisfactions, de l'importance et de l'attente au changement que cette personne accorde aux différents domaines de sa vie. De plus, lors de nos entrevues avec les clients, plusieurs nous ont fait part de leur appréciation face à ce questionnaire. En effet, ils trouvaient cela important d'aborder différents aspects de leur vie et que surtout, leurs intervenants soient au courant de cette information. Comme point négatif, les patients évalués ont trouvé le questionnaire trop long et ont trouvé que plusieurs des questions «obligatoires» sur leurs relations interpersonnelles étaient redondantes.

L'utilisation dans la pratique clinique régulière du PQVS peut être difficile surtout à cause de facteurs pratiques tels le temps de passation associé à la longueur du questionnaire et au mode d'administration. En effet, la plupart des PAMI, surtout âgés, avait de la difficulté à comprendre les questions et d'en faire le lien avec les échelles de mesure. Donc le mode de passation par entrevue a dû être utilisé au lieu du mode auto administré pour lequel le questionnaire a été développé. Notre temps de passation se situait entre 20 et 30 minutes pour le mode auto administré et entre 25 à 35 minutes lorsque administré en entrevue. Contrairement à nos observations, les auteurs du PQVS notent que «les diverses interrogations propres à ce questionnaire sont particulièrement bien comprises et ne sont pas confondues entre elles» et que « la compréhension est satisfaisante, y compris pour des sujets âgés». De plus, leur temps de passation auto administré se situe entre 15 et 30 minutes pour 91% des sujets testés ¹⁵. Une hypothèse pour ces différences notées est le niveau de scolarité possiblement différent entre l'échantillon québécois et l'échantillon français. En effet, 13% de nos sujets (3/23) avaient complété des études primaires seulement, 52% (12/23) des études secondaires et 35 % (8/23) des études post-secondaires. Cependant, le niveau de scolarité de l'échantillon français n'est pas décrit par les auteurs. Une autre hypothèse quant aux difficultés de compréhension liées au PQVS de notre échantillon serait la langue. Même si développé en français, le PQVS a été développé en français « de France » et la terminologie française pourrait être différente de la terminologie québécoise.

Les autres facteurs limitant son utilisation dans la pratique clinique régulière sont en lien avec la saisie et l'interprétation des résultats. Étant donné que les résultats de ce questionnaire sont présentés item par item et par échelle de mesure, ils ne peuvent pas être interprétés sans tracer préalablement le profil de client. Ceci implique une saisie de données informatisée et l'utilisation d'un logiciel pour tracer ces profils, non fournis par les auteurs. Cette procédure peut être très complexe et surtout très longue pour les cliniciens avant

d'obtenir une information utilisable au niveau clinique. D'autres auteurs ont soulevé ces facteurs limitant l'utilisation d'outils de qualité de vie dans la pratique clinique courante. Ils constatent que beaucoup de travail reste à faire concernant le développement méthodologique de ces outils surtout dans le but d'en diminuer leur longueur et faciliter leur interprétation par les cliniciens^{70, 71, 92, 93}.

En résumé, malgré une l'information clinique de première importance que ce questionnaire peut fournir, des facteurs de faisabilité pratique font que les cliniciens risquent de choisir de donner du temps de thérapie clinique à leurs clients au lieu d'investir ce temps dans la passation d'un questionnaire, aussi utile soit-il.

Quant au PEQ, à cause de sa spécificité, il cible bien autant les interventions offertes par les cliniciens que les intérêts des patients en abordant différents domaines liés à l'utilisation d'une prothèse tels la satisfaction, l'apparence et l'utilité perçue de la prothèse par l'utilisateur. D'ailleurs, ce questionnaire a également été accueilli favorablement par les PAMI qui ont participé dans la présente étude: ils ont trouvé important une telle évaluation portant spécifiquement sur la perception qu'ils ont de leur prothèse surtout avant leur congé de la réadaptation. Les points négatifs que nous avons relevés étaient encore une fois liés au mode d'administration. En effet, les clients plus âgés avaient de la difficulté à s'auto-administrer le questionnaire principalement à cause de l'échelle de mesure. Ils avaient de la difficulté à saisir l'éventail de possibilités sur l'échelle visuelle analogue de 10 cm. C'est un aspect que les cliniciens doivent prendre en considération s'ils veulent utiliser cet outil ou un autre utilisant le même type d'échelle dans leur pratique courante. En bref, l'utilisation du PEQ dans la pratique courante peut fournir de l'information clinique utile autant aux intervenants qu'aux gestionnaires de programmes pour évaluer la qualité de la prothèse définitive livrée au client à son congé. En effet, les données recueillies avec cet

outil pourraient servir de niveau seuil pour indiquer le niveau moyen de satisfaction à atteindre par rapport aux différents aspects liés à la prothèse au congé de la réadaptation fonctionnelle.

L'ABIS est le seul outil à notre connaissance qui évalue l'image corporelle suite à une amputation et qui inclut la perception de la personne amputée sur son image corporelle avec et sans prothèse. Même si nos résultats n'ont pas démontré une perturbation de l'image corporelle des PAMI à leur congé ou lors du suivi, certains résultats significatifs nous indiquent tout de même que certains sous-groupes de PAMI tels les PAMI TF et les femmes seraient plus à risque de développer ce type de perturbation durant le processus de réadaptation. Il est clair, en revoyant la littérature, qu'une perturbation de l'image corporelle se développe à un moment donné dans le temps chez certains PAMI. Plus d'études sont nécessaires pour établir quels sont les facteurs déterminants de cette perturbation afin d'identifier ainsi les PAMI qui sont plus à risque.

Suite à ces constatations, nous ne recommandons pas l'utilisation de cet outil lors de la réadaptation intensive des PAMI. En effet, cet outil ne peut être administré que lorsque les personnes amputées reçoivent une prothèse et que cette prothèse est définitive surtout au niveau de l'apparence, ce qui est le cas en fin de réadaptation. Lorsque le processus de réadaptation comprend également une évaluation et des traitements par un psychologue, la détection d'un problème d'image corporelle se fait bien avant le congé de la PAMI. Par conséquent, nous recommandons davantage l'utilisation de l'ABIS dans les programmes de réadaptation où les services d'un psychologue ne sont pas disponibles, mais surtout lors des suivis périodiques des clients avec leur médecin traitant ou leur prothésiste. De cette façon, une perturbation de l'image corporelle serait détectée de façon précoce et les références

appropriées seront faites afin d'éviter une chronicisation du problème et surtout l'impact négatif que ce problème peut avoir sur la vie de la personne amputée.

5.7. Retombées cliniques

Cette recherche a été menée dans un contexte clinique impliquant les cliniciens du programme Troubles Locomoteurs-amputés de l'IRM. Une des retombées cliniques de cette étude est la sensibilisation des intervenants quant à l'importance d'utiliser des outils de mesure validés afin de mesurer de façon standardisée et systématique l'évolution de leur clientèle et surtout les effets de leurs interventions. Cela s'est concrétisé par l'amorce d'un processus d'évaluation des effets du programme Troubles-locomoteurs de l'IRM. Présentement, l'implantation du PEQ est en cours ainsi que l'implantation de deux autres outils axés sur le statut fonctionnel de la PAMI (utilisés dans le cadre de ce projet mais pas présentés ici): le Profil prothétique de l'amputé (outil spécifique) et la Mesure des habitudes de vie (outil générique) aussi

5.8. Limites de l'étude

Une première limite de cette étude est liée au petit échantillon malgré une période de recrutement d'un an et demi. Malgré les nombreuses admissions en réadaptation intensive (111 PAMI), peu de sujets correspondaient aux critères d'inclusion établis pour l'étude. Nous avons quand même recruté 23 des 29 sujets éligibles (79%). En effet, le but de l'étude étant de décrire et d'évaluer l'évolution de la qualité de vie des PAMI appareillables lors du processus de réadaptation, il était important de contrôler le plus possible pour des variables étrangères telles l'amorce ou la complétion d'une réadaptation fonctionnelle intensive dans notre établissement ou un autre établissement. C'est d'ailleurs

pourquoi les PAMI bilatéraux ont été éliminés des critères d'inclusion puisqu'ils avaient déjà complété une réadaptation lors de leur première amputation. Conséquemment, la validité externe de cette étude s'en trouve diminuée et donc nos résultats ne peuvent pas être généralisés à la population totale des PAMI qui inclut les PAMI bilatéraux et ceux qui n'ont jamais été appareillés.

Il se peut que peu de différences significatives dans le temps aient été détectées en raison du petit échantillon (i.e. manque de puissance statistique). Le PQVS, n'a pas été validé avec les PAMI. Cependant, il a bénéficié d'un développement solide et basé sur un cadre conceptuel et une définition précise de la qualité de vie proposée par les auteurs. Surtout, cet outil est unique à cause de ses échelles de mesure (satisfaction, importance, changement anticipé avec une intervention) et inclut des domaines variés de la vie qui nous ont semblés davantage pertinents pour une clientèle ayant subi une amputation du membre inférieur que les domaines des autres outils de qualité de vie génériques recensés (SF-36, NHP, RNL).

Une autre limite est due au devis utilisé dans cette étude: n'ayant pas de groupe témoin (les PAMI qui ne reçoivent pas la réadaptation), le devis adopté exclu toute relation de cause à effet c'est-à-dire que les changements ou les non changements observés ne peuvent en aucun cas être liés seulement au processus de réadaptation. D'autres facteurs inconnus (ex.: «response shift») auraient pu contribuer aux changements observés.

Finalement, une autre limite de l'étude est liée au biais dû à l'évaluateur. En effet, tous les outils utilisés dans cette étude ont été développés pour être auto administrés. Cependant, dès l'évaluation des premiers clients, nous nous sommes rendus compte des

difficultés de compréhension des PAMI, surtout âgés, et donc le mode par entrevue a dû être adopté pour la majorité des sujets. Cela a pu influencer les réponses données par les clients et donc les résultats obtenus car de modifier le mode d'administration pourrait introduire des sources d'erreur associées à la mesure.

5.9. Futures recherches

Un outil clinique tel le PQVS a un potentiel autant du point de vue clinique, que pour évaluer les résultats des programmes de réadaptation offertes à différentes clientèles avec déficiences chroniques, que dans un but de recherche. Cependant, son utilisation future dans un contexte francophone québécois devrait préalablement être précédé par une adaptation culturelle et une validation avec la clientèle ciblée afin de s'assurer d'avoir une équivalence autant conceptuelle que culturelle ^{70, 79}.

Il serait également dans un grand intérêt de refaire dans le futur d'autres études sur l'évolution de la qualité de vie des PAMI durant le processus de réadaptation fonctionnelle. Ces futures études devraient être plus représentatives de la population des PAMI en y incluant autant les PAMI unilatéraux que bilatéraux, les PAMI appareillés et les non appareillés. Idéalement, ces études devraient inclure un suivi longitudinal allant au-delà de trois mois afin de donner un portrait plus à long terme de l'évolution de la qualité de vie de cette clientèle. Il serait intéressant de faire ce suivi à long terme avec les 19 sujets recrutés dans cette étude. D'autres aspects qui devraient également être davantage investigués sont les relations qui existent entre le statut fonctionnel, la réalisation des habitudes de vie et la qualité de vie des PAMI. D'ailleurs, nous aborderons ce sujet dans une publication subséquente. Finalement, il serait pertinent d'investiguer davantage le «response shift» qui

pourrait être un phénomène intrinsèque à la réadaptation et qui viendrait ainsi influencer la perception qu'ont les PAMI de leur qualité de vie.

Chapitre 6: Conclusion

Cette étude exploratoire est une première étude sur l'évolution de la qualité de vie des PAMI durant et 3 mois après une réadaptation fonctionnelle. Dans cette étude, un outil de QV générique ainsi qu'un outil de QV spécifique ont été utilisés permettant ainsi de tracer un profil plus complet des PAMI en réadaptation. Les résultats démontrent que la qualité de vie subjective des PAMI est relativement élevée durant et 3 mois suivant la réadaptation fonctionnelle intensive sauf pour les items en lien avec le fonctionnement physique de la personne. De plus, les PAMI ont une qualité de vie reliée à la prothèse élevée. En effet, ils ont une satisfaction élevée de leur prothèse en général ainsi qu'une perception satisfaisante de l'apparence et de l'utilité de celle-ci. Même s'ils ne semblent pas avoir une perturbation de leur image corporelle au moment de l'étude, la perception de leur image corporelle est fortement reliée à leur perception de leur qualité de vie. La plupart des interventions en réadaptation sont axées sur les incapacités en lien avec le fonctionnement physique incluant l'entraînement prothétique. Les résultats de cette étude font ressortir l'importance, pour les équipes interdisciplinaires, d'intervenir au niveau des différents types de douleur des PAMI mais aussi au niveau de certains facteurs psycho-sociaux tels l'image corporelle et l'adaptation à l'amputation et à la prothèse. Cette approche holistique de la réadaptation des PAMI devrait améliorer leur qualité de vie.

Bibliographie

1. Ministère de la santé et des services sociaux. Régie de l'assurance-maladie du Québec, Statistiques, Bureau de la statistique du Québec. Québec (Québec), 2001.
2. Pernot HFM, De Witte LP, Lindeman E, Cluitmans J. Daily functioning of the lower extremity amputee: An overview of the literature. *Clin Rehabil* 1997;11(2):93-106.
3. Programmation des soins et services de réadaptation pour les personnes ayant des troubles locomoteurs dont l'amputation. Programme Troubles locomoteurs-amputés, direction de la réadaptation, Institut de réadaptation de Montréal, avril 2004, 61 pages.
4. Béthoux F, Calmels P, editors. Guide des outils de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation. Paris: Frison-Laroche 2003.
5. Fougeyrollas P, Trudel L, Dumont C. La mesure des résultats dans le domaine de la réadaptation. *The Canadian Journal of Program Evaluation* 1997;12(2):35-9.
6. Doyle P. Measuring health outcomes in stroke survivors. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2002;83(12):S39-S43.
7. Macduff CC. Respondent-generated quality of life measures: useful tools for nursing or more fool's gold? *Journal of advanced nursing* 2000;32(2):375-82.

8. Gerin P, Dazord A, Boissel JP, Hanauer Th M, Moleur P, Chauvin F. Quality of life assessment in trials of therapies. Theoretical concepts and a new instrument. [French]. *Therapie* 1989;(5):355-64.
9. Dazord A, Astolfi F, Guisti P, Rebetez MC, Mino A, Terra JL et al. Quality of life assessment in psychiatry: The subjective quality of life profile (SQLP) - First results of a new instrument. *Community Mental Health Journal* 1998;34(5):525-35.
10. Pell JP, Donnan PT, Fowkes FGR, Ruckley CV. Quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial disease. *European Journal of Vascular Surgery* 1993;7(4):448-51.
11. Nissen SJ, Newman WP. Factors influencing reintegration to normal living after amputation. *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73(6):548-51.
12. Demet K, Martinet N, Guillemin F, Paysant J, Andre JM. Health related quality of life and related factors in 539 persons with amputation of upper and lower limb. *Disability & Rehabilitation* 2003;25(9):480-6.
13. De Luccia N, De Souza Pinto MAG, Guedes JPB, Albers MTV. Rehabilitation after amputation for vascular disease: a follow up study. *Prosthet Orthot Int* 1992;16:124-8.
14. De Godoy JMP, Braile DM, Buzatto SHG, Longo Jr O, Fontes OA. Quality of life after amputation. *Psychology Health & Medicine* 2002;7(4):397-400.

15. Gerin P, Dazord A, Cialdella P, Leizorovicz A, Boissel JP. Validity and reliability of the questionnaire 'Subjective Quality of Life Profile' (PQVS). [French]. *Therapie* 1991;46(2):131-8.
16. Legro MW, Reiber GD, Smith DG, Del Aguila M, Larsen J, Boone D. Prosthesis evaluation questionnaire for persons with lower limb amputations: Assessing prosthesis-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79(8):931-8.
17. Breakey JW. Body image: the lower-limb amputee. *Journal of Prosthetics & Orthotics (JPO)* 1997;9(2):58-66.
18. Office québécois de la langue française. *Grand dictionnaire terminologique* 2003.
19. Trantowski-Farrell R, Pinzur MS. A preliminary comparison of function and outcome in patients with diabetic dysvascular disease. *Journal of Prosthetics & Orthotics (JPO)* 2003;15(4):127-34.
20. Jelic M, Eldar R. Rehabilitation Following Major Traumatic Amputation of Lower Limbs - A Review. *Critical Reviews in Physical & Rehabilitation Medicine* 2003;15(3-4):235-52.
21. Ebskov B. Relative mortality and long term survival for the non-diabetic lower limb amputee with vascular insufficiency. *Prosthetics & Orthotics International* 1999;23(3):209-16.
22. Ephraim PL, Dillingham TR, Sector M, Pezzin LE, MacKenzie EJ. Epidemiology of limb loss and congenital limb deficiency: A review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(5):747-61.

23. Lusardi M, Nielsen C. Orthotics and prosthetics in rehabilitation. Boston, Mass.: Butterworth Heinemann; 2000.
24. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF the International Classification for Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization; 2002.
25. Trallesi M, Brunelli S, Pratesi L, Pulcini M, Angioni C, Paolucci S. Prognostic factors in rehabilitation of above knee amputees for vascular diseases. *Disability & Rehabilitation* 1998;20(10):380-4.
26. Geertzen JHB, Martina JD, Rietman HS. Lower limb amputation Part 2: Rehabilitation - A 10 year literature review. *Prosthetics & Orthotics International* 2001;25(1):14-20.
27. Kent R, Fyfe N. Effectiveness of rehabilitation following amputation. *Clinical Rehabilitation* 1999;13(1 SUPPL.):43-50.
28. Bilodeau S, Hebert R, Desrosiers J. Lower limb prosthesis utilisation by elderly amputees. *Prosthetics & Orthotics International* 2000;24(2):126-32.
29. Pohjolainen T, Alaranta A, M. K. Prosthetic use and functional and social outcome following major lower limb amputation. *Prosthet Orthot Int* 1990;14:70-5.

30. Gauthier-Gagnon C, Grise MC, Potvin D. Predisposing Factors Related to Prosthetic use by People with a Transtibial and Transfemoral Amputation. *Journal of prosthetics and orthotics* 1998;10(4):99-109.
31. Andrews KL. Rehabilitation in limb deficiency. 3. The geriatric amputee. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77(3 SUPPL.):S14-S7.
32. Hanspal RS, Fisher K. Assessment of cognitive and psychomotor function and rehabilitation of elderly people with prostheses.[see comment][erratum appears in *BMJ* 1991 May 18;302(6786):1182]. *Bmj* 1991;302(6782):940.
33. Schoppen T, Boonstra A, Groothoff JW, De Vries J, Goeken LN, Eisma WH. Physical, mental, and social predictors of functional outcome in unilateral lower-limb amputees. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(6):803-11.
34. Hagberg K, Branemark R, Hagg O. Questionnaire for Persons with a Transfemoral Amputation (Q-TFA): Initial validity and reliability of a new outcome measure. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 2004;41(5):695-705.
35. Pezzin LE, Dillingham TR, MacKenzie EJ. Rehabilitation and the long-term outcomes of persons with trauma-related amputations. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(3):292-300.

36. Legro MW, Reiber G, Del Aguila M, Ajax MJ, Boone DA, Larsen JA et al. Issues of importance reported by persons with lower limb amputations and prostheses. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 1999;36(3):155-63.
37. Calmels P, Bethoux F, Le-Quang B, Chagnon PY, Rigal F. Functional assessment scales and lower limb amputation. [French]. *Annales de Readaptation et de Medecine Physique* 2001;44(8):499-507.
38. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-5.
39. O'Toole DM, Goldberg RT, Ryan B. Functional changes in vascular amputee patients: evaluation by Barthel Index, PULSES profile and ESCROW scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1985;66(8):508-11.
40. Treweek SP, Condie ME. Three measures of functional outcome for lower limb amputees: A retrospective review. *Prosthetics & Orthotics International* 1998;22(3):178-85.
41. UDSmr: Guide for the Uniform Data System for Rehabilitation Medecine (Adult FIM), version 5.0., Buffalo, NY 14214, State University of New York at Buffalo, 1996.
42. Muecke L, Shekar S, Dwyer D, Israel E, Flynn JP. Functional screening of lower-limb amputees: a role in predicting rehabilitation outcome? *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73(9):851-8.

43. Melchiorre PJ, Findley T, Boda W. Functional outcome and comorbidity indexes in the rehabilitation of the traumatic versus the vascular unilateral lower limb amputee. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 1996;75(1):9-14.
44. Leung ECC, Rush PJ, Devlin M. Predicting prosthetic rehabilitation outcome in lower limb amputee patients with the functional independence measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77:605-8.
45. Houghton A, Allen A, Luff R, McColl I. Rehabilitation after lower limb amputation: a comparative study of above-knee, through-knee and Gritti-Stokes amputations. *Br J Surg* 1989;76(6):622-4.
46. Panesar BS, Morrison P, Hunter J. A comparison of three measures of progress in early lower limb amputee rehabilitation. *Clinical Rehabilitation* 2001;15(2):157-71.
47. Gauthier-Gagnon C, Grise MC. Tools for outcome measurement in lower limb amputee rehabilitation. 2001.
48. Grisé MC, Gauthier-Gagnon C, Martineau GG. Prosthetic profile of people with lower extremity amputation: conception and design of a follow-up questionnaire. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 1993;74(8):862-70.
49. Streppel KRM, De Vries J, Van Harten WH. Functional status and prosthesis use in amputees, measured with the prosthetic profile of the amputee (PPA) and the short version of the sickness impact profile (SIP68). *International Journal of Rehabilitation Research* 2001;24(3):251-6.

50. Horgan O, MacLachlan M. Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disability & Rehabilitation* 2004;26(14-15):837-50.
51. Murray CD, Fox J. Body image and prosthesis satisfaction in the lower limb amputee. *Disability & Rehabilitation* 2002;24(17):925-31.
52. WHOQOL, Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2:153-9.
53. Flanagan JC. Measurement of quality of life: Current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil* 1982;63:56-9.
54. Birren J, Dieckman L. Concepts and content of quality of life in the later years: an overview. In: al BJe, editor. *Quality of Life in the Frail Elderly*. New York, NY: Academic Press Inc; 1991. p 344-60.
55. Fuhrer MJ. Subjective well-being: Implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 1994;73:358-64.
56. Dazord A, Boissel JP. Subjective Quality of Life Assessment in Therapeutic Trials: Presentation of a New Instrument in France. In: Orley J, Kuyken W, editors. *Measurement of quality of life in health care settings*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg; 1994, p 185-95.

57. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(12 Suppl 2):S30-45.
58. Van der Schans CP, Geertzen JHB, Schoppen T, Dijkstra PU. Phantom pain and health-related quality of life in lower limb amputees. *Journal of Pain & Symptom Management* 2002;24(4):429-36.
59. Harness N, Pinzur MS. Health related quality of life in patients with dysvascular transtibial amputation. *Clinical Orthopaedics and Related Research* 2001;383:204-7.
60. Gallagher P, MacLachlan M. Development and psychometric evaluation of the trinity amputation and prosthesis experience scales (TAPES). *Rehabilitation Psychology* 2000;45(2):130-54.
61. Callaghan BG, Condie ME. A post-discharge quality of life outcome measure for lower limb amputees: Test-retest reliability and construct validity. *Clinical Rehabilitation* 2003;17(8):858-64.
62. Wood-Dauphinee S, Opzoomer M, Williams J, Marchand B, Spitzer W. Assessment of global function: the Reintegration to Normal Living Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1988;69:583-90.
63. Hunt SM, Mc Kenna SP, Mc Even J. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultation. *Soc Sci Med* 1981;15:221-9.
64. Ware J, Sherbourne C. The MOS-36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-81.

65. Ware J, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center; 1993.
66. Moons P. Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2004;3(4):275-7.
67. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care* 1994;32(11):1109-26.
68. Gallagher P, Horgan O, Franchignoni F, Giordano A, MacLachlan M. Body image in people with lower-limb amputation: a Rasch analysis of the Amputee Body Image Scale. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2007;86(3):205-15.
69. Condie E, Scott H, Treweek S. Lower Limb Prosthetic Outcome Measures: A Review of the Literature 1995 to 2005. *Proceedings of the Outcome Measures in Lower Limb Prosthetics*; Chicago, Illinois: Lipincott Williams and Wilkins; 2005.
70. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? *Journal of Clinical Epidemiology* 1999;52(4):355-63.
71. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *Bmj* 1992;305(6861):1074-7.

72. Cella D, Nowinski CJ. Measuring quality of life in chronic illness: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy measurement system. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(12 SUPPL. 2):S10-S7.
73. Dazord A, Gerin P. Evaluation of treatment effects on patients' quality of life: What approach? From the concepts to the instruments. *Clinical Trials & Meta-Analysis* 1994;29(1):1-8.
74. Breakey JW. Body Image: The Inner Mirror. *Journal of Prosthetics and Orthotics* 1997;9(3):107-12.
75. Rybarczyk BD, Nyenhuis DL, Nicholas JJ, Cash SM, Kaise J. Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabilitation Psychology* 1995;40(2):95-110.
76. Miller CA. The relationship between body-image, self-esteem, level of depression, and quality of life in elderly persons following lower limb amputation. Walden university; 2001.
77. Finch E, Brooks D, Stratford PW, Mayo NE, editors. *Physical Rehabilitation Outcome Measures*. 2nd edition ed. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins 2002.
78. Mailhan L, Azouvi P, Dazord A. Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 2005;19(4):227-38.

79. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology* 2000;53(1):1-12.
80. Navez M, Dazord A, Perrin AM, Gerbaud L, Clavelou P, Laurent B. Quality of life of migraine patients (french). *Douleur et analgésie* 2002;15(3):147-53.
81. Ahmed S, Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Hanley JA, Cohen R. Using the patient generated index to evaluate response shift post-stroke. *Qual Life Res* 2005(14):2247-57.
82. Tierney DK, Facione N, Padilla G, Dodd M. Response Shift - A Theoretical Exploration of Quality of Life Following Hematopoietic Cell Transplantation. *Cancer Nursing* 2007;30(2):125-38.
83. Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL. Response Shift Theory: Important Implications for Measuring Quality of Life in People With Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2007;88(4):529-36.
84. Wilson IB. Clinical understanding and clinical implications of response shift. *Soc Sci Med* 1999;48(11):1577-88.
85. Sprangers MAG, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science and Medicine* 1999(48):1507-15.

86. Pezzin LE, Dillingham TR, MacKenzie EJ, Ephraim PL. Use and Satisfaction with Prosthetic Limb Devices and Related Services. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:723-9.
87. McCollum PT, Raza Z. Vascular Disease: Limb Salvage Versus Amputation. In: Smith DG, Bowker JH, editors. *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies: Surgical, Prosthetic and Rehabilitation principles / American Academy of Orthopaedic Surgeons*. Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2004, p31-45.
88. Racy JC. Psychological Adaptation to Amputation. In: Smith DG, Bowker JH, editors. *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies: Surgical, Prosthetic and Rehabilitation principles / American Academy of Orthopaedic Surgeons*. Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2004, p 727-37.
89. Waters RL. The energy expenditure of amputee gait. In: Bowker J.H. MJW, editor. *Atlas of limb prosthetics: Surgical, prosthetic and rehabilitation principles*. St. Louis: Mosby Year Book; 1992. p 381-87.
90. Matsen SL, Malchow D, Matsen FA. Correlations with Patients's Perspectives of the Result of Lower-Extremity Amputation. *The Journal of Bone and Joint Surgery* 2000;82-A(8):1089-95.
91. Pohjolainen T, Alaranta A. Predictive factors of functional ability after lower limb amputation. *Annales Chirurgiae et Gynaecologiae* 1991;80:36-9.

92. Johnston MV, Miklos CS. Activity-Related Quality of Life in Rehabilitation and Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83(Suppl 2):S26-38.

93. Jette AM. Using health-related quality of life measures in physical therapy outcomes research. *Physical Therapy* 1993;73(8):528-37.

Annexe 1: Certificat d'éthique

Annexe 2: Formulaire de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Titre du projet :

"Évolution du profil clinique des personnes amputées d'un membre inférieur ayant suivi une réadaptation fonctionnelle"

Chercheurs principaux, noms et coordonnées :

1. Diana Zidarov, pht. Programme Troubles locomoteurs-amputés, Institut de réadaptation de Montréal. Tél : (514) 340-2776. **Clinicienne et coordinateur de projet;**
2. Marie-Claude Grisé, M.Sc.,pht., Programme Locomoteurs-Amputés, Institut de réadaptation de Montréal. Tél : (514) 340- 2111 poste 2427. **Coordinatrice de recherche clinique(IRM/CRIR);**
3. Bonnie Swaine, Ph.D., pht, École de réadaptation, Faculté de Médecine, Université de Montréal. Tél : (514) 343-7361. **Chercheure régulière du site IRM/CRIR;**
4. Sylvie Jobin, inf., BAA, DESS, Programme Troubles locomoteurs-amputés, Institut de réadaptation de Montréal. Tél : (514) 340-2776. **Gestionnaire clinico-administrative;**

Collaborateurs :

Tous les membres cliniciens du Programme Troubles locomoteurs-amputés.

Milieu impliqué :

Le site Institut de réadaptation de Montréal (IRM) du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR).

1. Description du projet de recherche

À l'Institut de réadaptation de Montréal, le programme offert aux personnes ayant subi une amputation d'un membre inférieur est hautement spécialisé. Toutefois, malgré les démarches rigoureuses de développement du programme, ses effets sont peu documentés. Les intervenants du programme aimeraient connaître son degré d'efficacité à différents moments pendant et à la suite de votre réadaptation.

Le but de cette étude est donc de vérifier les effets cliniques à court, moyen et long terme du programme de réadaptation que vous débutez. Une démarche d'évaluation sera donc mise en place à différentes étapes de votre cheminement de réadaptation.

C'est dans une préoccupation d'amélioration de la qualité des soins et services, que les intervenants du programme Troubles locomoteurs-amputés souhaiteraient votre participation.

2. Nature de votre participation

Dans le cadre de cette étude quatre (4) séances d'évaluation sont prévues à différents temps durant et après votre programme de réadaptation. La première, aura lieu au cours de votre première semaine de réadaptation; la deuxième, aura lieu au cours de la semaine précédent votre congé de l'IRM, la troisième, aura lieu 3 mois après votre congé de l'IRM et la quatrième, aura lieu 1 an après votre congé de l'IRM. Les deux dernières évaluations auront lieu dans le cadre de suivis post-congé qui vous sont offerts par votre équipe traitante à la fin de votre réadaptation. Ces évaluations se feront par le biais de questionnaires qui seront remplis avec vous et l'aide des intervenants de votre équipe traitante ainsi qu'avec le coordinateur du projet (Mme Diana Zidarov) pour certains de ces questionnaires. Chaque séance d'évaluation durera entre 2 et 3 heures selon le nombre de questionnaires à remplir. À la première séance d'évaluation il y aura 4 questionnaires à remplir et aux trois autres séances d'évaluation il y aura 8 questionnaires à remplir.

Soyez assurés que votre participation à l'étude n'influencera en rien le déroulement prévu de votre réadaptation.

3. Accès à votre dossier médical

Une révision de votre dossier médical, plus particulièrement les sections du dossier portant sur l'évaluation médicale, les données socio-démographiques et les données administratives, permettra de recueillir des informations telles que le niveau et la cause de votre amputation, votre âge, votre sexe, votre date de naissance, votre date d'amputation, votre date d'admission et de congé de l'IRM.

4. Bénéfices pouvant découler de ma participation

Votre participation nous permettra de dresser le profil de la clientèle des personnes ayant subi une amputation dans le but de connaître les besoins réels de celle-ci et d'adapter les soins et services en conséquence. De plus, votre présence lors des suivis post congé prévus vous permettra de vérifier si vous avez maintenu vos acquis, une fois retourné chez vous.

5. Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation

Il n'y a aucun risque particulier à participer à cette étude, sauf une fatigue mentale, puisque les évaluations se feront par des questionnaires que vous remplirez seul ou en entrevue avec vos intervenants ou le coordinateur du projet dans le cadre de vos traitements de réadaptation ou suivis post-congé.

6. Retrait de votre participation au projet

Votre participation étant volontaire, vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Votre retrait n'influencera en rien les soins et services que vous recevrez lors de votre réadaptation.

7. Confidentialité

Toutes les données recueillies à votre sujet au cours de cette étude seront traitées de façon confidentielle. Les données recueillies seront codées et conservées sous clé (filière verrouillée) au programme Troubles locomoteurs-amputés pour une durée de cinq (5) ans. Pour toute la durée de l'étude, seuls les 4 membres de l'équipe de chercheurs de l'IRM auront accès à l'ensemble des données sur papier. Les données électroniques (données sur papier transférées dans un fichier à l'ordinateur) seront utilisées par l'équipe de recherche et par le biostatisticien pour l'analyse. Les données papier ainsi qu'électroniques seront conservées pour une durée maximale de 5 ans, à la suite de quoi elles seront détruites. Votre nom n'apparaîtra jamais sur les fichiers électroniques. En cas de présentation de résultats de cette recherche ou de publications, rien ne pourra permettre de vous identifier.

8. Autorisation d'utiliser les résultats

Certaines informations recueillies pourront être utilisées à des fins de communications scientifiques, professionnelles et d'enseignement. Il est toutefois entendu que les informations seront traitées selon le principe de la confidentialité.

9. Versement d'une indemnité


Le présent projet ne donne lieu à aucune contrepartie financière aux participants.

10. Droits

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, le commanditaire ou l'institution impliquée de leurs obligations légales et professionnelles.

11. Recours

Si vous avez des questions sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec **Me Anik Nolet**, coordinatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR (Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain) dont fait partie l'IRM :

- Numéro de téléphone : **(514) 527-4527 poste 2643**
- Courriel : 

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

La nature de l'étude, son objectif, les procédures prévues, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à celle-ci, ainsi que le caractère confidentiel des informations m'ont été correctement expliqués. J'ai bien compris ce à quoi je m'engage.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions désirées et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je sais en outre que ma participation à l'étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans que cela porte préjudice aux soins que me prodigue l'équipe de réadaptation.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

NOM DU PARTICIPANT

SIGNATURE

DATE

NOM DU CHERCHEUR OU
COORDINATEUR DE L'ÉTUDE

SIGNATURE

DATE

Le **coordinateur du projet** peut être rejoint au :

1. Programme Troubles locomoteurs-amputés de l'IRM, 6300 Av. Darlington, Montréal, H3S 2J4. Veuillez demander: **Diana Zidarov**: tél . (514) 340-2776.

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je, soussigné(é), _____, certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus; et
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Signature du responsable du projet

ou de son représentant

Fait à _____ le _____

Annexe 3: Données socio-démographiques

DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Nom: _____ **Code:** _____

1. Quel âge avez-vous? _____ ans

2. Quelle est votre date de naissance? _____

3. Quel est votre sexe?

- Masculin
- Féminin

4. Quel est votre état civil actuel?

- Célibataire
- Conjoint de fait
- Marié
- Séparé
- Divorcé
- Veuf
- Religieux

5. Résidez-vous dans un/une?

- Maison
- Appartement
- Condominium
- Résidence pour personnes âgées
- Centre d'accueil ou hôpital de soins prolongés
- Autre (spécifiez : _____)

6. Avez-vous des escaliers?

- Pour accéder à votre domicile : oui nombre de marches _____
non
- À l'intérieur du domicile : oui nombre de marches _____
non

7. Conduisez-vous un véhicule automobile?

Oui Non

**8. Quel est votre niveau de scolarité complété?
(Encerclez le chiffre correspondant)**

- Primaire : 1 2 3 4 5 6
- Secondaire : 1 2 3 4 5
- Collégial : 1 2 3
- Université : 1 2 3 4 et plus

9. Quelle était votre occupation principale au moment de l'amputation?

- Étudiant
- Travailleur à temps plein
- Travailleur à temps partiel
- Activités à la maison
- Retraité
- Bénévole
- Au chômage
- À l'aide sociale
- Sans occupation (excluant chômage et aide sociale)
- Autre (spécifiez : _____)

10. Quel est votre titre d'emploi principal ? _____

- Secteur d'emploi?
 - Public (gouvernement, hôpital...)
 - Privé (commerce, industrie...)
 - Travail autonome (à son compte)

11. Quelles sont vos sources de revenu? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- Emploi
- SAAQ
- CSST
- IVAC
- Assurances personnelles
- Revenus de placement

- Pension d'invalidité (anciens combattants)
- Régime des rentes du Québec
- Pension de vieillesse
- Assurance chômage
- Assurance sociale
- Salaire de mon conjoint
- Aide de ma famille
- Autre (spécifiez : _____)

12. Quel est votre poids actuellement? (sans prothèse) _____

13. Êtes-vous suivi par un médecin de famille?

- Oui
- Non

**Annexe 4: Renseignements en lien avec la réadaptation
fonctionnelle intensive**

RÉADAPTATION FONCTIONNELLE INTENSIVE

Nom : _____

Code : _____

1. No dossier :A _____

2. Date de naissance : _____

3. Adresse : _____

4. Téléphone : (____) _____

5. Autre numéro de téléphone : (____) _____

6. Date d'amputation : _____

7. Provenance de l'utilisateur :

- CHSCD réadaptation
- CHSCD soins aigus
- CHSLD
- Domicile
- Autre (spécifiez : _____)

8. Date d'admission à l'IRM : _____

9. Statut de l'utilisateur

- Hospitalisé
- Ambulatoire

10. Date de début des traitements : _____

11. Ré-hospitalisation en cours de réadaptation à l'IRM :

- Oui Nombre de jours : _____
- Non

12. Date de réception de la prothèse : _____**13. Durée EPP (nombre d'heures de traitements en physiothérapie) :**

14. Date de congé : _____**15. Durée EP (nombre d'heures de traitements en physiothérapie excluant l'externat) : _____****16. Statut externe post-congé IRM**

- Oui Nombre de traitements : _____
- Non

17. Références faites au congé (vous pouvez cocher plus d'une case)

- Autre CH
- CLSC
- CR phase III CRLB
- CR phase III Constance Lethbridge
- Autre CR
- CHSLD
- Clinique privée
- Autre

17. Niveau d'amputation :

- Tibial
- Fémoral

18.Côté d'amputation :

- Droit
- Gauche

19.Cause d'amputation :

- Problèmes vasculaires d'origine diabétique
- Problèmes vasculaires d'origine autre que diabétique
- Traumatique
- Tumeur
- Engelure, brûlure

20.Conditions associées :

- Diabète insulino-dépendant
- Diabète non insulino-dépendant
- MCAS
- MPOC
- Maladie vasculaire périphérique
- Polyneuropathie
- HTA
- Hyperlipidémie
- Problèmes visuels
- Problèmes auditifs
- Dialyse
- Autres (spécifiez) : _____

21.Autres lésions (traumatiques, neurologiques...) : _____

**Annexe 5 : Questionnaire Profil de la qualité de vie
subjective (PQVS)**

PROFIL DE LA QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE (PQVS)**PROFIL DE LA QUALITÉ DE VIE SUBJECTIVE (PQVS)****1- Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) pour les gestes courants de la vie de tous les jours (soulever des objets, vous pencher, vous habiller, vous laver, monter des marches...) :*****Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

2- Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) pour sortir, vous déplacer à l'extérieur :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

3- Concernant votre forme générale, le fait de vous fatiguer plus ou moins vite :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

4- Concernant vos éventuelles douleurs quelque part dans le corps :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

5- Concernant la manière dont se passent vos relations avec les gens :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

6- Concernant la manière dont se passe votre sommeil :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

7- Concernant vos possibilités (ou vos difficultés) pour réfléchir, concentrer votre attention :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

8- Concernant votre sexualité :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que,
dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face
à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

9- Concernant l'attitude des gens envers vous :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que,
dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face
à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

10- Concernant vos repas, ce que vous mangez, votre nourriture :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

11- Concernant le fait que vous avez ou non du temps libre (sans activité précise) :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

12- Concernant vos revenus, l'argent dont vous disposez :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

13- Concernant le fait que vous avez ou non des rencontres avec des amis :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

14- Concernant le fait que vous avez ou non une activité professionnelle :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

15- Concernant l'opinion que vous avez de vous-même :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

16- Concernant votre vie intérieure personnelle (par exemple réflexion, lecture, méditation...):

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

17- Concernant votre état de santé physique :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

18- Concernant le fait que vous avez ou non des relations avec des proches :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

19- Concernant le fait que vous avez ou non des activités personnelles ou de loisir (activités culturelles, sport, bricolage, jardinage, vacances...) :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

20- Concernant le fait que vous participez ou non à des activités en groupe (culturelles, syndicales, religieuses...) :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

21- Concernant le fait que vous vivez ou non avec quelqu'un (en couple, en famille, en célibataire...) :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

22- Concernant les conditions matérielles de votre vie de tous les jours :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

23- Concernant vos capacités physiques :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

24- Concernant le fait de vous sentir libre ou pas libre :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

25- Concernant la manière dont vous voyez votre avenir :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

26- Concernant le fait que vous avez ou non une foi religieuse :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

27- Concernant ce qui se passe dans le monde :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

28- Concernant votre vue :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

29- Concernant votre poids :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

30- Concernant votre audition, la manière dont vous entendez :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

31- Concernant votre aspect physique (quand vous vous voyez dans une glace, par exemple) :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

32- Concernant vos relations avec les autres membres de votre famille :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

33- Concernant votre autonomie :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

34-Concernant votre degré de dépendance par rapport à votre famille :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que,
dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face
à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

35-Concernant l'avenir en général :***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que,
dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face
à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
 - plutôt mal
 - plutôt bien
 - très bien
 - ni bien, ni mal
-

36-Concernant le fait de vous sentir proche (ou au contraire différent) des gens que vous fréquentez :

***Vous êtes à ce sujet :**

- très insatisfait(e)
- plutôt insatisfait(e)
- plutôt satisfait(e)
- très satisfait(e)
- indifférent(e)

***Cela tient dans votre vie une place :**

- sans importance
- assez importante
- très importante
- extrêmement importante

***Vous vous attendez à ce que, dans les mois à venir, cela :**

- change très défavorablement
- change plutôt défavorablement
- change plutôt favorablement
- change très favorablement
- ne change pas

***Vous arrivez dans ce domaine à faire face à vos éventuelles difficultés :**

- très mal
- plutôt mal
- plutôt bien
- très bien
- ni bien, ni mal

**Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de la prothèse
(PEQ)**

Nom: _____
Date: _____
Type d'amputation: _____
Code : _____

**QUESTIONNAIRE
D'ÉVALUATION DE LA PROTHÈSE
(QEP)**

© **Prothetics Research Study**
Seattle, WA, USA

Traduction française et adaptation
Par
J. Gauthier, J. Manny, J. Côté, L. Tremblay.
Ergothérapeutes
Institut de réadaptation de Montréal
1999

INSTRUCTIONS

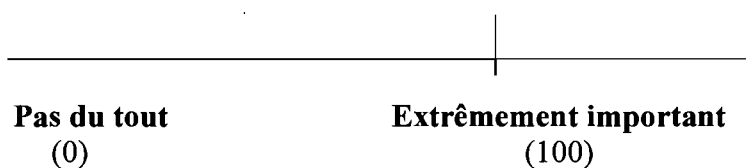
A la lecture des questions, rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ne pensez qu'à VOTRE OPINION PERSONNELLE sur le sujet présenté et faites une marque AU TRAVERS de la ligne, n'importe où d'un bout à l'autre de celle-ci, pour nous faire connaître votre opinion.

La ligne sur laquelle vous indiquez votre réponse représente un ensemble infini de réponses possibles. On peut comparer cette ligne à une échelle de 0 à 100 où les chiffres 0 et 100 représentent les réponses les plus extrêmes. Entre les deux, vous avez un ensemble de réponses dont le niveau varie selon l'endroit où vous mettez le trait.

Si vous utilisez différentes prothèses pour différentes activités, veuillez choisir celle que vous utilisez le plus couramment et répondez aux questions comme si vous utilisiez cette prothèse.

Exemple

Est-ce important pour vous de prendre un café le matin?



Au cours des quatre dernières semaines, évaluez votre café du matin.



OU cochez ____ Je n'ai pas bu de café le matin au cours des quatre dernières semaines.

Cet exemple montre que la personne qui a répondu à ces questions accorde de l'importance à son café du matin. Elle pense aussi que ce café n'a pas été très bon dernièrement.

Si elle n'avait pas bu de café au cours des quatre dernières semaines, elle aurait coché cet énoncé au lieu de faire un trait sur la ligne entre MAUVAIS et EXCELLENT.

Comment dans cet exemple, faits un trait sur la ligne et non pas un X ou un 0

S.V.P., répondez à toutes les questions.

GROUPE 1

Ces premières questions concernent VOTRE PROTHÈSE.

- A. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous été satisfait de votre prothèse actuelle?

Extrêmement insatisfait

Extrêmement satisfait

- B. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez l'ajustement de votre prothèse (si elle vous fait bien).

Très mauvais

Excellent

- C. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez le poids de votre prothèse.

Très mauvais

Excellent

- D. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez votre confort quand vous utilisez votre prothèse en position debout.

Très mauvais

Excellent

- E. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez votre confort quand vous utilisez votre prothèse en position assise.

Très mauvais

Excellent

- F. Au cours des quatre dernières semaines, est-ce que vous vous êtes souvent senti en déséquilibre pendant que vous utilisez votre prothèse?

Tout le temps

Jamais

- G. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la quantité d'énergie que vous avez dû fournir pour utiliser votre prothèse aussi longtemps que vous en aviez besoin.

Complètement exténué

Aucun signe de fatigue

- H. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la sensation (telle que la température et la texture) de la prothèse (bas, manchon, emboîture) sur votre membre résiduel (moignon).

La prise sensation possible possible

(Sensation très désagréable)

La meilleure sensation

(Sensation très agréable)

- I. Au cours des quatre dernières semaine, évaluez la facilité à mettre (chausser) votre prothèse.

Extrêmement difficile

Très facile

- J. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez l'apparence de votre prothèse.

Très mauvaise

Excellente

- K. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence à laquelle votre prothèse a fait du bruit (grincement, claquement ou fuite d'air).

Toujours

Jamais

- L. Si votre prothèse a fait du bruit au cours des quatre dernières semaines, évaluez le niveau de dérangement que cela vous a causé.

Extrêmement dérangent

Pas du tout dérangent

Ou cochez _____ ma prothèse n'a pas fait de bruit au cours des quatre dernières semaines.

- M. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez les dommages causés à vos vêtements par la prothèse.

Dommages importants

Aucun dommage

- N. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez les dommages fait au revêtement de votre prothèse.

Dommages importants

Aucun dommage

Ou cochez _____ Il n'y a pas de revêtement sur ma prothèse.

O. Au cours des dernières semaines, évaluez votre capacité à porter les souliers que vous préférez (hauteurs et styles différents)

Je ne peux pas

Aucun problème

P. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez comment votre prothèse a limité votre choix de vêtements.

Extrêmement limité

Pas du tout limité

GROUPE 2

La prochaine section concerne des SENSATIONS CORPORELLES TRÈS SPÉCIFIQUES. Voici nos définitions:

1. Les SENSATIONS réfèrent à des impressions ressenties tel que : la pression, le chatouillement ou à l'impression de position, telle que les orteils recroquevillées. Les personnes amputées ont décrit des sensations dans le membre amputé (Fantôme) notamment "l'impression que le pied est enveloppé dans du coton".
2. La DOULEUR est une sensation extrême décrite en des termes tels que "coup de poignard", "aiguë", "mal", "fulgurante", "lancinante", "élancements".
3. Le MEMBRE FANTÔME réfère à la partie de la jambe qui a été amputée. Les personnes ont rapporté ressentir des sensations et/ou de la douleur dans la partie du membre qui a été amputée, c'est-à-dire dans le membre fantôme.
4. Le MEMBRE RÉSIDUEL (MOIGNON) réfère à la portion du membre amputé qui est toujours physiquement présente.

AU SUJET DES SENSATIONS DANS VOTRE MEMBRE-FANTÔME.

- A. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence des sensations non-douleuruses dans votre membre fantôme.
- a. _____ jamais
 - b. _____ seulement une fois ou deux
 - c. _____ quelques fois (environ une fois/semaine)
 - d. _____ assez souvent (2-3 fois/semaine)
 - e. _____ très souvent (4-6 fois/semaine)
 - f. _____ plusieurs fois par jour
 - g. _____ tout le temps ou presque tout le temps

- B. Si vous avez eu des sensation non-douleuruses dans votre membre fantôme au cours du dernier mois, évaluez l'intensité moyenne de ces sensations.

Extrêmement intenses

Extrêmement légères

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de sensation non-douleuruses dans mon membre fantôme.

- C. Au cours du dernier mois, quel a été le niveau de dérangement causé par ces sensations dans votre membre fantôme?

Extrêmement dérangent

Pas du tout dérangent

Ou cochez ____ Je n'ai pas eu de sensations non-douleuruses dans mon membre fantôme.

AU SUJET DES COULEURS DANS VOTRE MEMBRE FANTÔME

D. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence des douleurs au membre fantôme (douleurs fantômes).

- a. _____ jamais
- b. _____ seulement une fois ou deux
- c. _____ quelques fois (environ une fois/semaine)
- d. _____ assez souvent (2-3 fois/semaine)
- e. _____ très souvent (4-6 fois/semaine)
- f. _____ plusieurs fois par jour
- g. _____ tout le temps ou presque tout le temps

E. Combien de temps est-ce que vos douleur fantômes durent habituellement?

- a. _____ Je n'en ai pas
- b. _____ quelques secondes
- c. _____ quelques minutes
- d. _____ de plusieurs minutes jusqu'à une heure
- e. _____ plusieurs heures
- f. _____ un jour ou deux
- g. _____ plus que deux jours

F. Si vous avez eu des douleurs au membre fantôme ce dernier mois, évaluez en moyenne l'intensité de ces douleurs.

Extrêmement intenses

Extrêmement légères

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleurs dans mon membre fantôme.

G. Au cours de quatre dernières semaines, quel a été le niveau de dérangement causé par ces douleurs à votre membre fantôme?

Extrêmement dérangeantes

Pas du tout dérangeantes

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleurs dans mon membre fantôme.

**AU SUJET DES COULEURS DANS VOTRE MEMBRE RÉSIDUEL
(MOIGNON)**

H. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence des douleurs au membre résiduel (moignon).

- a. _____ jamais
- b. _____ seulement une fois ou deux
- c. _____ quelques fois (environ une fois/semaine)
- d. _____ assez souvent (2-3 fois/semaine)
- e. _____ très souvent (4-6 fois/semaine)
- f. _____ plusieurs fois par jour
- g. _____ tout le temps ou presque tout le temps

I. Si vous avez eu des douleurs au membre résiduel au cours des quatre dernières semaines, évaluez en moyenne l'intensité de ces douleurs.

Extrêmement intenses

Extrêmement légères

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleur au membre résiduel.

J. Au cours des quatre dernières semaines, quel a été le niveau de dérangement causé par ces douleurs au membre résiduel?

Extrêmement dérangeantes

Pas du tout dérangeantes

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleur au membre résiduel.

AU SUJET DES DOULEURS DANS VOTRE AUTRE JAMBE OU PIED (NON-AMPUTÉ)

K. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence des douleurs dans votre autre jambe ou pied.

- a. _____ jamais
- b. _____ seulement une fois ou deux
- c. _____ quelques fois (environ une fois/semaine)
- d. _____ assez souvent (2-3 fois/semaine)
- e. _____ très souvent (4-6 fois/semaine)
- f. _____ plusieurs fois par jour
- g. _____ tout le temps ou presque tout le temps

L. Si vous avez eu des douleurs dans votre autre jambe ou pied au cours des quatre dernières semaines, évaluez en moyenne l'intensité de ces douleurs.

Extrêmement intenses

Extrêmement légères

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleurs dans mon autre pied ou jambe.

Au cours des quatre dernières semaines, quel a été le niveau de dérangement causé par ces douleurs à votre autre jambe ou pied?

Extrêmement dérangelantes

Pas du tout dérangelantes

OU cochez ____ Je n'ai pas eu de douleur dans mon autre jambe ou pied.

AU SUJET DE DOULEURS AU DOS

M. Au cours des quatre dernières semaines, évaluez la fréquence des douleurs au dos.

- a. _____ jamais
- b. _____ seulement une fois ou deux
- c. _____ quelques fois (environ uenfois/semaine)
- d. _____ assez souvent (2-3 fois/semaine)
- e. _____ très souvent (4-6 fois/semaine)
- f. _____ plusieurs fois par jour
- g. _____ tout le temps ou presque tout le temps

N. Si vous avez eu des douleurs au dos au cours des quatre dernières semaines, évaluez en moyenne l'intensité de ces douleurs.

Extrêmement intenses

Extrêmement légères

OU cochez _____ Je n'ai pas eu de douleurs au dos.

O. Au cours des quatre dernières semaines, quel a été le niveau de dérangement causé par ces douleurs au dos?

Extrêmement dérangelantes

Pas du tout dérangelantes

OU cochez _____ Je n'ai pas eu de douleurs au dos.

GROUPE 5

La prochaine section concerne VOTRE SATISFACTION LIÉES À VOTRE SITUATIONS PARTICULIÈRES liées à votre amputation.

A. Au cours des quatre dernières semaines avec-vous été satisfait de la façon dont vous marchez?

Extrêmement insatisfait

Extrêmement satisfait

B Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous été satisfait de la façon dont les choses se sont déroulées depuis votre amputation ?

Extrêmement insatisfait

Extrêmement satisfait

C Au cours des quatre dernières semaines, évaluez votre qualité de vie.

La pire vie possible

La meilleure vie possible

GROUPE 6

Cette prochaine section vous demande d'évaluer votre capacité à MENER À BIEN VOS ACTIVITÉS QUOTIDIENNES lorsque vous avez des problèmes avec votre prothèse.

A. Lorsque l'ajustement de ma prothèse n'est pas adéquat, je ...

ne fais aucune de mes activités

fais toutes mes activités

B. Lorsque le confort de ma prothèse n'est pas adéquat, je...

ne fais aucune de mes activités

fais toutes mes activités

C Sans ma prothèse je...

ne fais aucune de mes activités

fais toutes mes activités

GROUPE 7

Cette dernière section vous demande d'évaluer L'IMPORTANTCE que vous accordez à différents aspects de votre prothèse.

A. Quelle importance accordez-vous au fait que le poids de votre prothèse est adéquat?

Aucune importance

Extrêmement important

B. Quelle importance accordez-vous à la facilité à chausser la prothèse?

Aucune importance

Extrêmement important

C. Quelle importance accordez-vous à l'apparence de votre prothèse?

Aucune importance

Extrêmement important

D. Quelle importance accordez-vous au fait de pouvoir porter différents types de souliers (hauteurs et styles différents)?

Aucune importance

Extrêmement important

E. Quelle importance accordez-vous à la durabilité du revêtement de votre prothèse (qu'il ne puisse pas être déchiré, bosselé, facilement égratigné ou décoloré)?

Aucune importance

Extrêmement important

OU cochez ____ Il n'y a pas de revêtement sur ma prothèse.

F. Est-ce dérangent lorsque vous transpirez beaucoup à l'intérieur de votre prothèse (dans le bas, le manchon, l'emboîture)?

Extrêmement dérangent

Pas du tout dérangent

G. Est-ce dérangement lorsque votre membre résiduel (moignon) est enflé?

Extrêmement dérangement

Pas du tout dérangement

H. Quelle importance accordez-vous au fait de ne pas avoir de poils incarnés (boutons) sur votre membre résiduel (moignon)?

Aucune importance

Extrêmement important

I. Est-ce dérangement de voir que les gens vous regardent et regardent votre prothèse?

Extrêmement dérangement

Pas du tout dérangement

J. Quelle importance accordez-vous au fait de pouvoir monter une pente abrupte?

Aucune importance

Extrêmement important

**Annexe 7 : Questionnaire «Amputee Body Image Scale»
(ABIS)**

L'ÉVALUATION DES EFFETS CLINIQUES D'UN PROGRAMME DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE OFFERT AUX PERSONNES AMPUTÉES D'UN MEMBRE INFÉRIEUR

L'IMAGE DU CORPS : LA PERSONNE AMPUTÉE D'UN MEMBRE INFÉRIEUR

Ce questionnaire cherche à évaluer l'image que vous avez de votre corps et ce que vous ressentez. Ce n'est pas un test, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Lisez attentivement chaque affirmation et répondez aussi précisément que possible en inscrivant le chiffre qui vous semble approprié (voir ci-dessous) au début de chaque item.

1 =	Jamais	4 =	La plupart du temps
2 =	Rarement	5 =	Tout le temp
3 =	Pafois		

1. Parce que je suis amputé (e), je m'inquiète plus de mon apparence physique lorsque je suis avec des gens que lorsque je suis seul (e).
2. J'évite de porter des shorts en public parce que je ne veux pas montrer ma prothèse.
3. J'aime mon apparence physique générale lorsque je porte ma prothèse.
4. Cela me préoccupe que la perte de mon membre diminue mes capacités physiques dans différentes activités de la vie quotidienne.
5. J'évite de me regarder dans un miroir sur pied pour *ne pas voir* ma prothèse.
6. Parce que je suis amputé(e), je m'inquiète de mon apparence physique chaque jour.
7. J'ai l'impression d'avoir un membre fantôme.

8. Depuis que j'ai perdu mon membre, cela me dérange que mon apparence ne soit plus conforme à l'idéal physique de notre société.
9. Cela me préoccupe que la perte de mon membre diminue ma capacité à me protéger d'un danger.
10. Quand je ne porte *pas* ma prothèse, j'évite les situations où mon apparence physique peut être évaluée par d'autres (j'évite les contacts sociaux, la piscine, la plage, toute forme d'intimité physique).
11. Parce que j'ai perdu mon membre, je me vois comme un(e) *handicapé(e)*.
12. J'aime mon apparence physique quand je ne porte *pas* ma prothèse.
13. Quand je marche, les gens remarquent que je boite.
14. Quand je porte ma prothèse, j'évite les situations où mon apparence physique peut être évaluée par d'autres (j'évite les contacts sociaux, la piscine, la plage, toute forme d'intimité physique).
15. Les gens me traitent comme un(e) handicapé(e).
16. J'aime l'apparence de mon membre résiduel.
17. Je porte des vêtements très larges pour essayer de cacher ma prothèse.
18. Je pense que je dois avoir quatre membres normaux pour être physiquement attirant(e).
19. Il est important que la taille de ma prothèse et de la partie résiduelle de mon membre amputé soit identique à celle de mon autre membre.
20. J'évite de me regarder dans un miroir sur pied pour ne *pas* voir mon membre résiduel.

Annexe 8: Accord des co auteurs