



# La première année : un guide pas à pas

Vous êtes peut-être les parents d'un bébé amputé ou d'un enfant ayant récemment subi une amputation à la suite d'une maladie (ex. cancer) ou d'un accident. Quoique chaque famille fait face à des problèmes uniques (selon les causes de l'amputation), de nombreuses personnes touchées par l'amputation vivent des expériences semblables. Au début, l'amputation et les questions qui y sont reliées peuvent sembler accablantes, affolantes et intimidantes.

Dans cet article, nous tenterons de vous accompagner au fil des étapes que traversent généralement les personnes nouvellement amputées et leur famille. Il est toutefois important de se rappeler que chaque famille vit des expériences uniques qui peuvent être différentes de celles décrites ci-dessous.

## Étape 1 - Sentiments et réactions

### *Enfant amputé à la naissance (amputation congénitale)*

Une amputation congénitale peut être décelée lors de l'échographie pratiquée sur la future maman. Alors que cette réalité vous permet de commencer à vous ajuster à cette nouvelle et à effectuer des recherches sur l'amputation, vous avez encore à vivre des situations riches en émotions. Les futurs parents qui savent à l'avance que leur enfant naîtra avec un membre en moins voient parfois une certaine inquiétude s'ajouter aux questions normalement soulevées par une grossesse.

Les amputations sont souvent difficiles à déceler lors de l'échographie (le membre peut être caché ou flou). Il est donc fort probable que vous ignorez à l'avance le fait que votre

enfant naîtra avec une amputation congénitale. C'est donc le jour de la naissance que l'amputation devient réalité.

Quel que soit le cas, il est normal de ressentir de nombreuses émotions à ce moment : tristesse, colère, inquiétude, sentiment de culpabilité ou de blâme. Ces émotions sont parfaitement normales. En tant que parents, vous cherchez peut-être aussi à savoir pourquoi votre enfant est né ainsi. Il n'y a malheureusement pas de réponses évidentes à cette question. La majorité des professionnels s'entendent pour dire que les amputations congénitales ont rarement une cause précise (à moins d'être en présence d'un syndrome). Pendant ces premiers jours qui peuvent s'avérer difficiles, il est bénéfique de parler de ses sentiments. Il est important de savoir que vous n'êtes pas les seuls à faire face à ces difficultés. Grâce à des ressources formidables telles que le document vidéo *Les douze points importuns* et le Programme LES MÈRES SOLIDAIRES, le Programme LES VAINQUEURS peut vous apporter un certain soutien.

Toutefois, le jour de la naissance, l'important c'est de célébrer la venue de votre magnifique bébé. Vous serez sans doute surpris de constater à quel point vous



acceptez cette épreuve avec résignation. Adoptez une attitude positive qui consiste à vous tourner vers l'avenir et à déterminer ce que vous pouvez faire pour votre enfant. Prenez d'abord et avant tout le temps d'apprécier votre nouveau bébé.

## ***Enfant amputé à la suite d'une maladie ou d'un accident***

Votre enfant a peut-être subi une amputation récemment à la suite d'une maladie ou d'un accident. Si c'est le cas, vous (ainsi que votre enfant) ferez face à des situations difficiles. L'hospitalisation d'un enfant qui doit être amputé représente un moment particulièrement affolant.

Les jeunes enfants n'expriment pas leurs émotions et leurs sentiments de la même façon que les adultes. Il vous sera donc peut-être difficile de discerner exactement les sentiments qu'éprouve votre enfant. Les enfants, et plus particulièrement les très jeunes, ne comprennent pas toujours que l'amputation est nécessaire. Il leur arrive de croire que cela se produit parce qu'ils ont fait quelque chose de mal. Il est important d'expliquer à votre enfant, en termes simples, pourquoi l'amputation est nécessaire. Il éprouvera alors divers sentiments et émotions, et pourra traverser différentes étapes d'acceptation et de refus. Certains enfants acceptent rapidement l'amputation alors que d'autres ont besoin de plus de temps pour s'ajuster. Habituellement, les enfants ressentent choc, colère, dépression et tristesse. Ils expriment parfois ces émotions verbalement, mais peuvent aussi vous dévoiler comment ils se sentent de par leur façon d'agir. Votre enfant peut sembler fâché contre vous ou devenir calme et distant. Cela dit, les enfants font preuve de beaucoup de souplesse et d'une grande capacité d'adaptation. Les parents nous disent souvent à quel point ils sont surpris par l'attitude positive de leur enfant. Souvent, les enfants veulent retourner à la maison et reprendre une vie normale le plus rapidement possible.

Durant cette période, même si vous vivez les mêmes émotions que votre enfant, il est important de garder une attitude positive. Vos actions et réactions influenceront l'attitude de votre enfant. Les enfants ressentent ce qui se passe dans leur entourage et réagissent en conséquence. Lorsque les parents perçoivent l'amputation comme une tragédie et ont des réactions négatives, il en va de même pour les enfants. Vos propres émotions et inquiétudes doivent toutefois être exprimées; allouez-vous le temps nécessaire pour vivre ces émotions.

## **Étape 2 - Les premiers jours, premières semaines, premiers mois**

Au cours des premiers jours, de concert avec une équipe de professionnels, vous développerez un « plan d'attaque » pour le futur. L'endroit où vous habitez (région urbaine ou rurale) peut avoir un impact sur l'approche choisie. Voici un exemple général du processus que vous devrez suivre. Rappelez-vous cependant que les professionnels impliqués dans les soins de votre enfant vous aideront à choisir une approche qui répondra aux besoins spécifiques de ce dernier.

Tout au long de votre cheminement en tant que parents d'un enfant amputé, vous rencontrerez de nombreux

---

***Le Programme LES VAINQUEURS peut organiser un jumelage avec une autre famille ayant vécu une expérience similaire dans le cadre du Programme LES MÈRES SOLIDAIRES. Ce type de jumelage s'avère souvent bénéfique à ce moment. Que votre enfant soit nouveau-né ou ait récemment subi une amputation (ou subira une amputation prochainement), le contact avec le famille d'un autre Vainqueur peut vous donner l'assurance que, malgré les jours difficiles, vous aurez de l'aide tout au long de cette période.***

---

professionnels de la santé. Au départ, vous serez peut-être intimidés. Afin de profiter pleinement de vos rencontres avec ces professionnels, il est bon de noter à l'avance toutes les questions qui vous viennent à l'esprit. Vous ne voudriez pas oublier quelque chose. Il est aussi utile de prendre des notes pendant les rencontres pour vous y

référer plus tard. Vous recevrez des quantités importantes d'informations en peu de temps; il est donc primordial de pouvoir relire vos notes à tête reposée. Aussi, les premiers jours sont riches en émotions et les

parents se sentent parfois un peu confus. Vos notes pourront certainement vous aider à garder les choses en perspective.

Rappelez-vous qu'il n'y a pas de question stupide. Tous les professionnels que vous rencontrerez sont là pour vous aider. Obtenir des réponses à vos questions vous rassurera quant aux soins prodigués à votre enfant.

Voici quelques-uns des professionnels que vous rencontrerez au fil des jours, que ce soit à l'hôpital ou dans un centre spécialisé :

**Chirurgien orthopédique** – Ce chirurgien peut effectuer l'amputation comme telle ou examiner la personne amputée pour des raisons d'ordre congénital. Il fera des recommandations relatives à la réadaptation, aux membres artificiels et aux thérapies nécessaires (physiothérapie, ergothérapie).

**Infirmière** – L'infirmière agit parfois comme coordonnatrice et sera certainement la personne avec qui vous aurez le plus de rencontres au début.

**Physiothérapeute** – Le physiothérapeute travaille avec la personne amputée pendant le processus de réadaptation, au moyen d'exercices visant à améliorer les fonctions musculaires. Il lui apprend souvent à marcher avec un membre artificiel en examinant sa démarche.

**Ergothérapeute** – L'ergothérapeute travaille avec la personne amputée pour lui apprendre à utiliser un membre artificiel (comme un bras myoélectrique). Il peut aussi développer chez elle des habiletés adaptées à ses possibilités.

**Travailleur social** – Le travailleur social peut aider la famille en matière d'orientation et lui fournir de l'information sur les ressources disponibles destinées aux personnes amputées et à leur famille.

**Prothésiste** – Le prothésiste est le professionnel qui fabrique les membres artificiels (prothèses). Voir étape 3.

## ***Le temps de retourner à la maison***

Les nouveaux-nés (amputations congénitales) et leurs parents retourneront à la maison dans les délais habituels, à moins que d'autres conditions médicales n'entrent en ligne de compte. L'équipe multidisciplinaire

aura peut-être élaboré un « plan d'attaque »; sinon, elle pourra le faire à un moment ultérieur ou tout simplement diriger la famille vers d'autres professionnels. Si, à tout moment, vous ne savez pas quelle est la prochaine étape à suivre, il est préférable d'en discuter avec un des professionnels rencontrés.

Nombre d'enfants sont appareillés avec un membre artificiel dès leur tout jeune âge. Pour les enfants amputés d'une jambe, l'appareillage d'une jambe artificielle a lieu lorsque l'enfant tente de se lever pour faire ses premiers pas. Les enfants amputés d'un bras peuvent être appareillés avec un bras artificiel passif à l'âge de quelques mois seulement, afin de faciliter leur équilibre lorsqu'ils apprennent à s'asseoir. Un appareillage effectué tôt permet à l'enfant d'incorporer le membre artificiel à sa propre image corporelle.

Les enfants dont l'amputation résulte d'une chirurgie traverseront une période de réadaptation. À la suite de l'amputation, il y aura une « phase de guérison » pendant laquelle la plaie se cicatrisera et les tissus environnants se régèneront. L'équipe multidisciplinaire évaluera à quel moment il sera possible et avantageux d'appareiller votre enfant avec un membre artificiel. À l'occasion, quoique rarement, un plâtre est fabriqué en guise d'emboîture, ce qui permet à la personne amputée de marcher avec sa jambe artificielle dès le début de sa réadaptation. Le temps de guérison varie grandement, de quelques semaines à quelques mois (ou plus), selon le type d'amputation, de la quantité de tissus cicatriciels et de l'état du membre résiduel. Le processus de guérison consiste en partie à favoriser la réduction du moignon. L'enflure, toujours présente à la suite de la chirurgie, peut être diminuée grâce à l'utilisation de bandages élastiques comprimants ou d'un réducteur de moignon. Si nécessaire, la personne amputée doit apprendre à utiliser des béquilles ou à se servir d'un fauteuil roulant avant son départ de l'hôpital.



# Étape 3 - Le temps est venu de visiter le prothésiste pour obtenir un membre artificiel

Le prothésiste et les techniciens en prothétique fabriquent des membres artificiels pour la personne amputée. L'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec vous, recommande un type d'appareillage approprié pour votre enfant et une ordonnance sera remise au prothésiste. Dans de nombreux cas (spécialement dans les grands centres), le prothésiste travaille dans une clinique située à même le centre de réadaptation où l'enfant et les parents se rendent pour rencontrer l'équipe multidisciplinaire. Il arrive parfois que l'enfant soit dirigé vers un autre centre prothétique. Il est important de se rappeler que vous pouvez choisir n'importe quel centre prothétique situé dans votre province de résidence.

L'appareillage comporte de nombreuses étapes :

- Mesurer le membre.
- Fabriquer un plâtre du membre résiduel (certains centres utilisent un équipement servant à « reproduire l'image exacte » de la forme du membre).
- Concevoir un membre artificiel temporaire (pour les personnes venant de subir une amputation, qui sont toujours en réadaptation et dont le membre résiduel continue à réduire ou à changer de forme). Cette étape ne concerne pas les personnes dont l'amputation est d'ordre congénital.
- Appareiller la personne amputée d'un membre artificiel définitif (permanent).

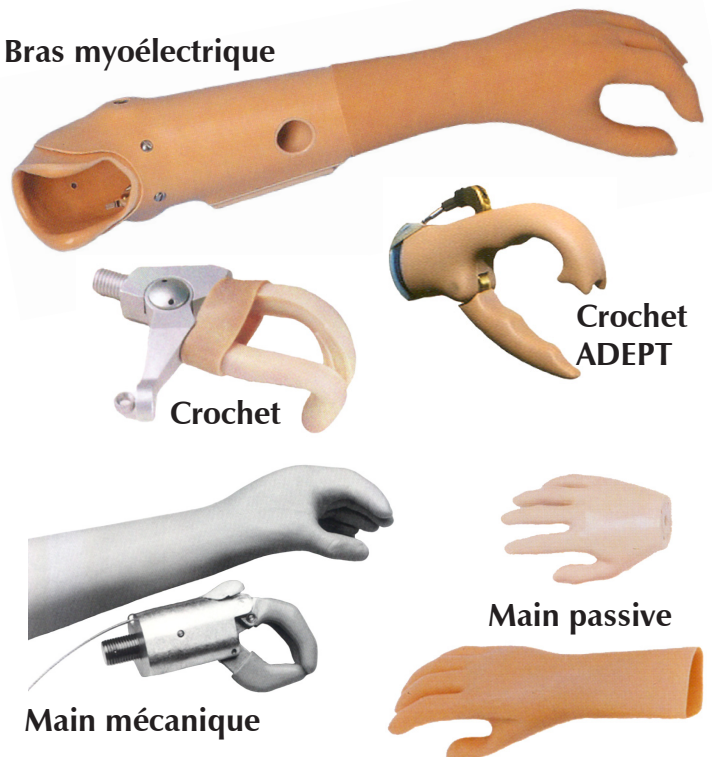


## Personnes amputées d'un bras

Tel que mentionné précédemment, un enfant peut être appareillé avec une main passive (qui n'a pas de fonctions, voir ci-dessous) dès l'âge de trois à six mois. Ce type de bras artificiel représente un appareillage très simple qui aide votre enfant à s'adapter au port d'un membre artificiel. Il facilite également l'équilibre lorsque l'enfant commence à s'asseoir. Un enfant plus âgé sera souvent appareillé avec un autre type de bras artificiel qui offre diverses fonctions. Dans un bras myoélectrique, les signaux émis par les muscles du membre résiduel sont acheminés par des électrodes à la main artificielle pour qu'elle s'ouvre ou se ferme. Ce type de bras fonctionne à l'aide d'une pile. Un bras artificiel de type mécanique utilise un câble et un système de harnais. Grâce aux muscles de l'épaule, et à certains mouvements effectués par la personne amputée, le câble se tend pour ouvrir (ouverture volontaire) ou fermer (fermeture volontaire) la main.

Ultimement, le choix du membre artificiel dépendra de l'usage auquel il est destiné et de l'apparence cosmétique désirée. Différents appareils terminaux (remplaçant les fonctions de la main) peuvent aussi être recommandés selon le type de fonctions préférées. Il n'est pas inhabituel pour un enfant de passer d'un type d'appareil à un autre à mesure qu'il grandit et que des changements sont nécessaires.

### Bras myoélectrique



## Personnes amputées d'une jambe

L'âge, le type d'amputation et le niveau d'activité de votre enfant influenceront le choix du type d'appareillage et des composantes.

Une **jambe exosquelettique** possède une coquille extérieure rigide composée principalement de plastique et de stratifié.

Une **jambe endosquelettique**, ou modulaire, possède une structure en forme de tube ou de pylon qui agit comme un « squelette ». Un revêtement souple en mousse est habituellement fixé au membre artificiel. Le revêtement de mousse est moulé pour ressembler à la jambe saine.

Il existe beaucoup de composantes différentes – pieds, chevilles, genoux, hanches, etc. – qui varient en complexité.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les membres artificiels et leur fonctionnement, visitez notre site Web au :

[www.amputesdeguerre.ca/cipa/membres.html](http://www.amputesdeguerre.ca/cipa/membres.html)  
ou communiquez avec nous par courriel à [cipa@amputesdeguerre.ca](mailto:cipa@amputesdeguerre.ca) ou par téléphone au 1 877 622-2472.

## Apprendre à utiliser un membre artificiel

Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes sont habituellement impliqués dans le processus d'apprentissage du port et de l'utilisation du membre artificiel. Pendant cet apprentissage, ils utiliseront un certain nombre d'activités. En voici quelques exemples :

- Une personne amputée d'un bras peut apprendre à ouvrir et fermer l'appareil terminal, à saisir des objets, à utiliser un couteau ou une fourchette, ou encore à frapper ou attraper une balle. Les tâches sont choisies en fonction de l'âge.

- Une personne amputée d'une jambe peut apprendre à enfiler et à enlever son membre artificiel, se pratiquer à marcher entre des barres parallèles et à l'aide de béquilles (dans un premier temps), à monter et descendre des marches et à se déplacer sur un sol inégal.

## Étape 4 - En peu de temps, vous devenez un expert!

Pendant la première année, vous en apprendrez beaucoup sur l'amputation et vous travaillerez de concert avec de nombreux professionnels impliqués dans les soins apportés à votre enfant. Il y a beaucoup à faire et vous vous sentirez parfois débordés. Cela ne devrait toutefois pas mettre en doute votre sentiment du devoir accompli, maintenant que vous avez navigué avec votre famille en eaux autrefois inconnues.

À la fin de cette première année, vous pourrez constater avec fierté le chemin que vous avez parcouru avec votre enfant.

Vous devez vous rappeler que les enfants changent de membre artificiel aussi souvent qu'ils changent de taille de vêtement, ce qui nécessite des ajustements et des nouveaux appareillages. Il est donc important de développer une bonne relation avec le prothésiste. En discutant de vos attentes avec lui et l'équipe multidisciplinaire, il sera possible de choisir le membre artificiel le plus approprié pour votre enfant. Ne vous sentez pas débordés; vos connaissances s'amélioreront avec le temps car soutien et ressources sont à votre portée!

Il est en outre très important de respecter les soins du moignon et de la peau. Votre enfant doit apprendre à tolérer le port du membre artificiel. Cela signifie habituellement commencer à porter le membre artificiel pendant de courtes périodes de temps et augmenter graduellement la durée de ces périodes. Votre enfant peut



tout d'abord ressentir un certain inconfort, développer des irritations cutanées ou des plaies mineures. Il est important de savoir à quoi vous attendre. Vous devriez informer l'équipe multidisciplinaire de tout problème persistant ou de toute plaie qui ne guérit pas. Ces situations peuvent indiquer que le membre artificiel doit être changé ou qu'on est en présence de problèmes sous-jacents.

À mesure que le temps passe et que votre enfant franchira les différentes étapes de développement, de nouvelles questions et inquiétudes surgiront. L'entrée à la garderie ou à l'école constitue un bon exemple car votre enfant se retrouvera parmi un grand nombre d'enfants inconnus probablement pour la première fois. Les autres enfants seront naturellement curieux et ils voudront en savoir davantage au sujet de l'amputation et du membre artificiel. Ils poseront alors des questions. Le Programme LES VAINQUEURS a créé une trousse pour l'entrée à l'école qui permet aux parents d'animer, dans la classe de leur enfant, une présentation sur l'amputation et les membres artificiels. Par ailleurs, lorsque les enfants parviennent à l'adolescence, des sujets comme l'image corporelle, la recherche d'emploi et la conduite automobile sont au cœur de leurs préoccupations. À mesure que vous franchirez les étapes de développement avec votre enfant, le Programme LES VAINQUEURS pourra vous guider et vous offrir de nombreuses ressources. Toutes ces ressources sont offertes gratuitement aux familles des Vainqueurs. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec nous au **1 800 267-4023** ou par courriel à **vainqueur@amputesdeguerre.ca**.

- Séminaires LES VAINQUEURS – Les séminaires vous permettent de rencontrer d'autres enfants amputés (Vainqueurs) et leurs parents ainsi que de participer à des séances d'information. De nombreux parents ont affirmé se sentir beaucoup plus soulagés après avoir participé à un séminaire.

- LES MÈRES SOLIDAIRES – Un jumelage peut être organisé pour de nombreuses raisons. Pour plus d'informations, communiquez avec Line Fournier, directrice adjointe, Programme LES VAINQUEURS.

- Le bulletin LES VAINQUEURS (posté à tous les Vainqueurs), la trousse d'information *L'entrée à l'école* et le document vidéo *Allô Ados* ne représentent que quelques-unes des ressources qui sont disponibles.