

La vie d'une personne amputée

Amputation d'un membre supérieur



Le document *La vie d'une personne amputée – Amputation d'un membre supérieur* est une publication des Amputés de guerre. L'Association des Amputés de guerre est un organisme de bienfaisance enregistré, financé par les dons faits au Service des plaques porte-clés. Elle ne reçoit aucune subvention gouvernementale. L'association n'est affiliée à aucun fabricant ou fournisseur de prothèses ou d'orthèses. Nous vous présentons certains produits à titre informatif seulement et non dans le but de faire la promotion de produits en particulier.

No d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 13196 9628 RR0001

Veillez acheminer toute correspondance aux coordonnées suivantes :

Les Amputés de guerre

Tél. : 1 877 622-2472

Télec. : 1 855 860-5595

info@amputesdeguerre.ca

amputesdeguerre.ca

© 2021 Les Amputés de guerre

Photos en page couverture (dans le sens des aiguilles d'une montre à partir du haut) : Leanne, Philippe, Jennifer.

Photo de la page suivante : Cathy

Table des matières



Votre vie en tant que personne amputée ...iv

L'Association des Amputés de guerre iv

À propos de votre amputation1

Niveaux d'amputation 1

Les causes de l'amputation 2

Réadaptation :

l'importance de s'impliquer activement 3

L'équipe multidisciplinaire :

vos professionnels de la santé 3

Réactions à l'amputation5

La réaction des autres

(après l'amputation) 5

Autres points importants 6

Apprendre à utiliser un membre artificiel ...7

Fonctionnement d'un membre artificiel :

les composants 11

L'apparence d'un membre artificiel 11

Adapter votre environnement :

aides à la vie quotidienne et

modifications au domicile 13

Les effets à long terme de l'amputation 14

Vers le rétablissement 16

Annexe 17

Termes techniques 17

Votre vie en tant que personne amputée

Si vous êtes sur le point de subir une amputation ou si vous avez récemment subi une amputation, vous vous trouvez en territoire inconnu et vous vous demandez probablement à quoi vous attendre. Le présent guide donne un aperçu des divers aspects de l'amputation, y compris de l'information sur votre équipe multidisciplinaire, sur le processus de réadaptation ainsi que sur votre réaction – et celle d'autrui – à votre amputation. Vous y trouverez également des renseignements sur les ressources qu'offre l'Association des Amputés de guerre aux personnes amputées et sur la façon de les obtenir. La plupart de ces ressources peuvent être consultées sur le site Web de l'association, à l'adresse amputesdeguerre.ca.

Ce guide est divisé en quatre parties :

1. À propos de votre amputation
2. Réactions à l'amputation
3. Apprendre à utiliser un membre artificiel
4. Adapter votre environnement : aides à la vie quotidienne et modifications au domicile

L'Association des Amputés de guerre

La philosophie « les amputés s'entraident » est au cœur de la mission de l'Association des Amputés de guerre depuis 1918, année où l'association a été fondée par des anciens combattants amputés à leur retour de la Première Guerre mondiale.

Aujourd'hui, l'association continue de répondre aux besoins de toutes les personnes amputées en leur fournissant de l'aide financière pour l'achat de membres artificiels ainsi qu'une mine d'informations au sujet de la vie après une amputation.

De par son expérience unique et les ressources dont elle dispose, l'association a acquis une réputation internationale en tant que centre d'excellence en matière d'amputation et de défense des droits des personnes amputées.

L'association offre une voix à toutes les personnes amputées du pays et, par l'intermédiaire de son Programme Équité pour les personnes amputées, elle vient en aide à celles qui ont été victimes de discrimination ou de lourdeur bureaucratique en tentant de faire respecter leurs droits, d'obtenir les avantages financiers qui leur sont destinés ou de recevoir les soins prothétiques dont elles ont besoin.



Photo : source Ottobock

Un grand merci à l'Association des Amputés de guerre pour sa générosité lors de l'achat de ma nouvelle main artificielle. C'est très important pour moi de savoir qu'il existe des organismes qui appuient autant les personnes dans le besoin et qui se mobilisent toujours pour aider les plus vulnérables.

– Cy

À propos de votre amputation

Niveaux d'amputation

Il est possible et normal que vous ne compreniez pas dès le départ tous les aspects liés à l'amputation. Entre autres, le niveau de votre amputation déterminera le type de membre artificiel (prothèse) avec lequel on pourra vous appareiller. Par exemple, une personne amputée au-dessus du coude aura besoin d'un bras artificiel avec une articulation du coude, ce qui n'est pas le cas, évidemment, d'une personne qui a été amputée au-dessous du coude. Si le port d'un membre artificiel est approprié dans votre cas, votre équipe médicale travaillera avec vous pour trouver celui qui vous conviendra.

Le graphique ci-dessous indique les différents niveaux d'amputation ainsi que les termes qui y sont associés.

Amputation congénitale

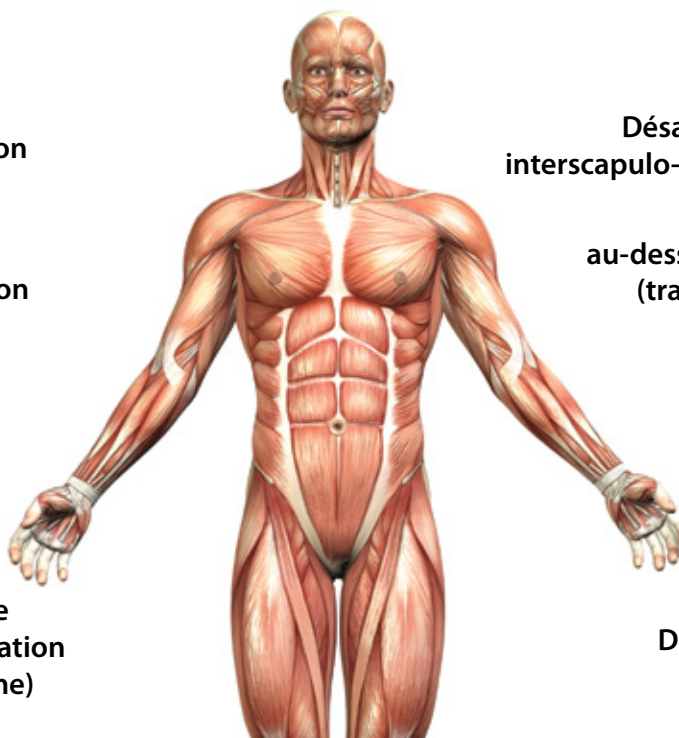
Pour l'Association des Amputés de guerre, tout membre manquant est considéré comme une amputation. Si le membre était manquant à la naissance, on dira que vous avez une « amputation congénitale ». La plus grande partie de l'information contenue dans le présent guide s'adresse aux personnes ayant perdu un membre à l'âge adulte, mais vous pouvez tout de même y trouver des renseignements utiles si vous avez une amputation congénitale.

Niveaux d'amputation

Désarticulation de l'épaule ..

Désarticulation du coude

Main partielle (p. ex. amputation transcarpienne)



Désarticulation interscapulo-thoracique

Amputation au-dessus du coude (transhumérale)

Amputation au-dessous du coude (transradiale)

Désarticulation de la main et du poignet

Vous trouverez une liste des termes techniques fréquemment utilisés à la page 17.

Les causes de l'amputation

La cause de votre amputation aura une incidence sur votre réadaptation. À chaque cause d'une amputation sont associées différentes émotions, réactions, voire d'autres complications médicales (p. ex. blessures dues à la surutilisation ou troubles de santé mentale), qui posent aussi leur lot de défis.

- Amputation traumatique (causée par un accident, la guerre, des engelures) – Vous n'aurez probablement pas la chance de parler de votre amputation à l'avance avec le chirurgien, en raison du caractère soudain ou imprévisible de l'événement.
- Cancer – Vous recevez peut-être des traitements de chimiothérapie, de radiothérapie ou autres; une amputation peut s'ajouter à la liste des défis que vous devez relever chaque jour.
- Maladies et infections – Votre amputation résulte peut-être d'une affection vasculaire ou d'une infection, d'une blessure ou d'une maladie comme la fasciite nécrosante. Il se peut aussi que vous deviez composer avec d'autres complications dues à votre condition ou à une maladie : un problème rénal, pulmonaire ou cardiaque.

Rappelez-vous de laver votre emboîture et votre membre résiduel chaque soir. C'est le meilleur moment pour le faire puisque cela laisse suffisamment de temps à l'emboîture et au membre pour sécher complètement.

Si vous les lavez le matin, ils risquent d'être humides, et vous aurez ainsi plus de difficulté à insérer votre membre dans l'emboîture.

Sans compter que vous risqueriez de subir des lésions de la peau dues à l'abrasion.

Photo : source Motion Control



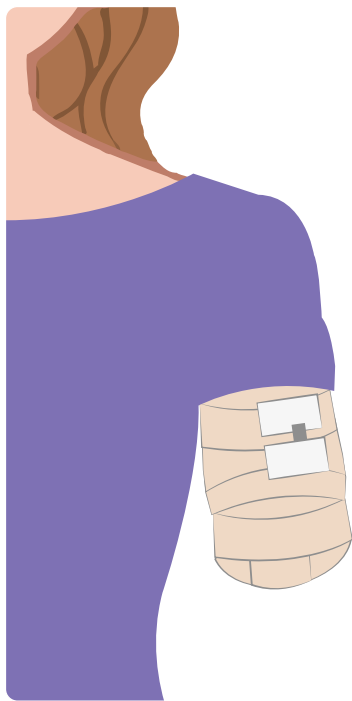
Grâce à leur membre artificiel, la plupart des personnes reprennent les activités qu'elles faisaient avant leur amputation.

J'aimerais remercier l'Association des Amputés de guerre pour son aide financière lors de l'achat de mes bras artificiels. Je lui suis aussi reconnaissant pour ses programmes, ses informations et ses conseils destinés aux personnes amputées et à leur famille, ainsi que pour son précieux soutien depuis de nombreuses années. Je suis amputé depuis près de quarante ans et j'ai constaté l'augmentation constante du coût des membres artificiels. Malheureusement, il y a aussi une diminution de l'aide gouvernementale liée aux coûts, à l'entretien et aux réparations des prothèses. Toutefois, les contributions financières, les ressources et les programmes offerts par l'association contribuent à garantir que les personnes amputées, comme moi, puissent bénéficier de l'appui dont elles ont besoin pour vivre de façon autonome chaque jour. Merci d'être à nos côtés.

– Peter

Réadaptation : l'importance de s'impliquer activement

Après l'amputation chirurgicale, il faut laisser le temps à votre membre de guérir; la guérison peut prendre quelques semaines ou quelques mois, selon le niveau et la cause de votre amputation.



La guérison de la zone près de l'incision prend habituellement plusieurs semaines. Si votre amputation est la conséquence d'un cancer ou d'une affection vasculaire, le processus de guérison initial pourrait demander plus de temps. Pendant la guérison, le volume de votre membre résiduel diminuera en même temps que l'enflure post-chirurgicale. Votre équipe

multidisciplinaire vous montrera comment appliquer adéquatement un bandage sur votre membre résiduel et vous enseignera des techniques de compressothérapie afin de réduire l'enflure et de préparer votre membre résiduel à l'appareillage.

Au début de votre réadaptation, les professionnels de la santé que vous rencontrerez le plus souvent sont l'infirmière et le physiothérapeute. Lorsque votre membre résiduel aura commencé à guérir, ces professionnels vous enseigneront des exercices et des techniques pour que vous retrouviez votre mobilité le plus rapidement possible. L'équipe multidisciplinaire fera des recommandations concernant les traitements de réadaptation, de physiothérapie ou d'ergothérapie qui pourraient s'avérer nécessaires ainsi qu'au sujet du membre artificiel (qui sera fabriqué et ajusté ultérieurement par votre prothésiste). Votre membre résiduel continuera de changer de forme au cours de cette période; la forme se stabilise habituellement après environ six mois.

L'équipe multidisciplinaire : vos professionnels de la santé

L'un des premiers spécialistes que vous rencontrerez, sinon le premier, est le chirurgien orthopédiste, qui réalisera l'intervention chirurgicale. Avant l'opération, il discutera avec vous de certains détails et répondra à vos questions. (Il se peut qu'une telle rencontre ne soit pas possible si votre amputation découle d'un accident ou d'un trauma.)



L'importance d'adopter une approche positive

Les fondateurs de l'association, qui étaient d'anciens combattants amputés de retour de la Première Guerre mondiale, appliquaient la philosophie « C'est ce qui reste qui compte » et voyaient d'un œil positif leur réintégration dans la vie civile. Dans le même ordre d'idées, les jeunes inscrits à notre Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) adoptent la philosophie du « Cercle des Vainqueurs », qui encourage les enfants à accepter leur amputation et à développer leur plein potentiel.

Il est important que vous vous impliquiez activement dans chaque étape de votre réadaptation.



Photo : source Ottobock

Une équipe composée de professionnels, l'« équipe multidisciplinaire », produira un plan de réadaptation à votre intention. En plus du chirurgien orthopédiste, l'équipe pourrait compter un (ou plusieurs) des spécialistes suivants : infirmière, ergothérapeute, oncologue, physiothérapeute, psychiatre, psychologue, travailleur social et conseiller d'orientation professionnelle, ainsi que le prothésiste qui fabriquera votre membre artificiel (voir la section « Apprendre à utiliser un membre artificiel » à la page 7). Parfois, en raison du niveau de l'amputation, de la cause de celle-ci et d'autres facteurs liés à la santé, il n'est pas possible pour une personne amputée

de porter un membre artificiel.

Selon votre situation personnelle, vous pourriez rencontrer l'équipe multidisciplinaire à l'hôpital, en consultation externe ou dans un centre prothétique.

N'oubliez pas que, étant donné que vous êtes la personne vivant avec l'amputation, vous êtes l'élément le plus important de cette équipe. Vous vous sentirez à l'aise et en confiance si vous pouvez obtenir des réponses à vos questions et préoccupations à propos de vos soins. Participez activement au processus, et les professionnels que vous croiserez sur votre chemin travailleront de concert avec vous avant, pendant et après l'amputation pour vous aider à vous rétablir.

Conseil : Lorsque vous avez un rendez-vous avec un professionnel de la santé, dressez une liste de questions, puis prenez des notes pendant la rencontre. Ainsi, vous ne risquez pas d'oublier une question importante, et vous pourrez revenir plus tard sur certains points abordés avec le professionnel. Vous pouvez aussi demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous accompagner et de s'occuper de cet aspect pendant la consultation.



Je ne pourrais jamais assez remercier l'Association des Amputés de guerre ni lui exprimer ma profonde gratitude pour sa générosité. Elle a dépassé mes attentes en m'aidant dans cette situation particulière. Grâce à la contribution de l'association, j'ai pu faire réparer mon bras artificiel, ce qui aurait été impossible sans son appui. C'est merveilleux de savoir que je peux continuer à vivre de la façon la plus autonome possible.

– Brian

Réactions à l'amputation

Votre équipe multidisciplinaire discutera avec vous à l'avance de la raison pour laquelle une amputation s'avère nécessaire, sauf si votre amputation découle d'un trauma. Vous aurez besoin de temps pour absorber cette nouvelle qui bouleverse une vie; il est important de se rappeler qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réaction. Chaque personne est différente et vit ses émotions à sa façon.

Certaines personnes acceptent cette nouvelle réalité assez rapidement, tandis que d'autres ont de la difficulté à s'y faire et ont besoin de temps pour accuser le choc et pour comprendre leur nouvelle condition. Votre propre expérience de personne amputée est unique.

Le fait de subir une amputation peut être comparé à un processus de deuil. Il se peut que vous ressentiez quelques-unes ou l'ensemble des émotions suivantes : choc, tristesse, déni, colère et même culpabilité. L'Association des Amputés de guerre et votre équipe multidisciplinaire

pourront vous guider et vous orienter vers des ressources qui vous aideront à aller de l'avant.

La réaction des autres (après l'amputation)

Si votre membre artificiel est visible (parce que vous portez un haut à manches courtes, une robe sans manches ou un maillot de bain), il est possible que cela attire l'attention. Les gens sont souvent curieux s'ils n'ont jamais vu une

personne amputée; ils peuvent se sentir mal à l'aise et ne pas trop savoir comment se comporter.

Vous constaterez peut-être que les gens sous-estiment à l'occasion les personnes amputées et qu'ils essaient de faire certaines choses à leur place sans obtenir leur permission ou sans qu'on le leur demande. Certains manifesteront de la pitié à votre égard, car ils présument que les personnes amputées ont des capacités moindres.

Les gens sont bien intentionnés lorsqu'ils essaient d'aider, mais ils ne sont parfois pas conscients que leurs comportements et leurs commentaires peuvent être vexants.

Les groupes de soutien par les pairs sont une ressource précieuse.

Le fait de rencontrer des personnes qui ont elles aussi perdu un membre peut vous aider à vous sentir moins seul. Les amis et la famille sont habituellement d'une grande aide, mais ils ne peuvent savoir ce que cela implique que de vivre au quotidien avec un membre en moins. Vous pourriez demander à votre travailleur social de vous aider à trouver un groupe de soutien dans votre communauté.

Daphné et Vanessa, toutes deux amputées d'un bras, savent combien il est essentiel de rencontrer d'autres personnes amputées ayant les mêmes préoccupations qu'elles.



Autres points importants

Vous devrez peut-être faire face à d'autres incertitudes dans l'avenir. Voici quelques exemples :

- Image corporelle – Votre nouvelle apparence physique vous demandera une certaine adaptation. Par ailleurs, vous craignez peut-être que votre nouvelle apparence ait une incidence sur votre relation avec votre partenaire actuel ou avec un futur partenaire. Discuter de vos préoccupations avec votre équipe multidisciplinaire ou avec un groupe de soutien par les pairs pourra vous aider.
- Carrière – Il est possible que vous ayez des inquiétudes concernant votre retour au travail ou la recherche d'un éventuel emploi. Il suffit parfois de quelques modifications simples (un casque mains libres pour le téléphone, un clavier utilisable à une main ou un clavier de plus petite taille).
- Conduite automobile – Il est possible que vous deviez vous soumettre

à une évaluation selon votre amputation ou les exigences de votre bureau d'émission des permis. Dans certains cas, il faut procéder à une évaluation pour déterminer quels dispositifs devront être installés dans votre voiture ou pour confirmer au bureau d'émission des permis que vous serez en mesure de conduire de façon sécuritaire. Par exemple, si une personne amputée doit conduire avec un bouton qui lui permet de tourner le volant d'une seule main, cela fera partie des conditions d'obtention de son permis (car elle ne peut pas conduire sans ce bouton). Autre exigence possible : vous pourriez n'être autorisé qu'à conduire une voiture automatique et pas une voiture à transmission manuelle en raison des fréquents changements de vitesse requis. Communiquez avec l'Association des Amputés de guerre pour en apprendre davantage à ce sujet et pour obtenir un document d'information sur la conduite automobile (que vous pouvez aussi consulter sur le site Web de l'association).

Annelise se sert d'un appareil conçu pour l'utilisation d'un clavier d'ordinateur au travail.



L'installation d'un bouton rotatif sur le volant de votre voiture vous permettant de le tourner d'une seule main peut être nécessaire si cela est stipulé lors d'une évaluation.

Connaissez-vous les obstacles auxquels doivent faire face les personnes amputées sur le marché du travail ?

Il se peut qu'une personne amputée doive informer son employeur de modifications dont elle a besoin pour travailler, par exemple des ajustements mineurs à son environnement de travail comme l'utilisation d'un clavier spécialisé ou d'une agrafeuse électrique. L'Association des Amputés de guerre peut vous envoyer la brochure *Les amputés sur le marché du travail* qui répondra à certaines de vos questions et préoccupations. Vous pouvez aussi la consulter sur notre site Web. Pour en savoir plus, vous pouvez aussi communiquer avec nous par téléphone au **1 877 622-2472** ou par courriel à **info@amputesdeguerre.ca**.

Apprendre à utiliser un membre artificiel

Le prothésiste fait partie de l'équipe multidisciplinaire; c'est lui qui vous appareillera avec un membre artificiel, si cette option convient dans votre cas. Votre membre artificiel devient une partie de votre corps, et vous établirez avec votre prothésiste une relation aussi étroite, sinon plus, qu'avec votre médecin de famille. La création d'un tel lien s'explique par la nature pratique du processus d'appareillage et par la fréquence des visites chez le prothésiste. Ce dernier discutera aussi avec vous de votre mode de vie et vous posera des questions personnelles afin de cibler le meilleur type de prothèse qui convient à votre situation personnelle et à votre niveau d'activité.

Au Canada, le processus de certification du prothésiste est d'une durée minimale de huit ans. Il se compose d'un diplôme de premier cycle en sciences, d'un programme de prothétique de deux ans et d'un programme de résidence clinique en prothétique d'au moins deux ans.
(Le processus est quelque peu différent au Québec.)



Photo : source Motion Control

Certaines personnes amputées utilisent un bras artificiel muni d'un crochet pour effectuer des tâches quotidiennes comme promener son chien.

N'oubliez pas de mentionner à votre prothésiste les activités que vous souhaitez faire et de lui indiquer vos priorités. Les composants des prothèses ne sont pas les mêmes si la personne amputée souhaite simplement tenir des objets ou si elle veut plutôt accomplir des tâches exigeant une motricité fine.

Que savez-vous au sujet des soins de la peau de votre membre résiduel?

La peau de votre membre résiduel doit être saine si vous voulez être capable de porter votre membre artificiel pendant de longues périodes. Vous devez tenir compte du fait que votre membre résiduel est enfermé dans une emboîture de plastique toute la journée. Votre peau ne peut respirer comme elle le ferait normalement. Il est possible que vous transpiriez davantage, ce qui pourrait causer des problèmes cutanés. Vous pouvez consulter nos feuilles d'information pour en apprendre davantage au sujet des soins de la peau de votre membre résiduel; communiquez avec nous si vous désirez obtenir ces ressources. Vous pouvez aussi les trouver sur notre site Web.

Apprendre à utiliser un membre artificiel

Jennifer utilise son bras myoélectrique, qui l'aide à nouer les lacets de ses souliers.



N'oubliez pas : les problèmes cutanés de votre membre résiduel doivent être traités immédiatement et vous devez consulter un médecin si nécessaire. Les abrasions ou les éruptions cutanées peuvent affecter votre capacité à porter votre membre artificiel et peuvent rapidement devenir graves.

Quand votre membre résiduel aura cessé de diminuer de volume et que sa forme sera stable, votre prothésiste vous fera une emboîture temporaire. Celle-ci permettra de s'assurer que vous serez appareillé avec une prothèse permanente adéquate.

Au moment de décider du membre artificiel et des composants qui conviennent le mieux dans votre cas, vous discuterez avec votre

prothésiste des éléments suivants :

- le niveau de votre amputation (au-dessus du coude, au-dessous du coude, etc.);
- le niveau d'activité que *vous serez capable* d'atteindre;
- le niveau d'activité que *vous voulez* atteindre;
- l'apparence du membre artificiel par rapport à sa fonctionnalité.



Un revêtement au design réaliste peut aider une personne amputée à se sentir plus à l'aise lorsqu'elle porte son membre artificiel et protégera les composants de la prothèse contre l'usure.

Devez-vous composer avec des douleurs physiques ou des douleurs au membre fantôme?

La perte d'un membre peut causer de la douleur; dans certains cas, la douleur ne cesse pas même après la guérison du membre amputé. Elle peut prendre la forme d'une douleur physique ou d'une « douleur au membre fantôme ». La douleur au membre fantôme est une sensation de douleur dans la partie amputée du membre. Vous pourriez ressentir des démangeaisons ou avoir l'impression de vous faire écraser les doigts que vous n'avez plus. La brochure *Douleur et membre fantôme* produite par l'Association des Amputés de guerre donne des conseils pour gérer la douleur; vous pouvez communiquer avec nous pour en obtenir un exemplaire ou la consulter sur notre site Web.

Apprendre à utiliser un membre artificiel

Les différents types de bras artificiels :

- Le bras passif (apparence réaliste, fonctionnalité limitée);
- Le bras myoélectrique (utilise des électrodes et des mouvements musculaires pour ouvrir et fermer la main);
- Le bras à commande corporelle (se porte avec un harnais, permet d'ouvrir et de fermer la main, comme un dispositif à crochet).

Il existe aussi des bras artificiels « hybrides » qui associent composants manuels et électriques.

Les membres artificiels sont conçus pour pratiquer différentes activités. Certains sont d'un design simple et ont des composants légers. En général, les prothèses dites « passives » et mécaniques sont plus durables, plus légères et sont plus faciles d'utilisation. Elles permettent d'accomplir des tâches ménagères



Le dispositif utilisé par Christine lui fournit une « paume » plate et stable pour pratiquer des activités au sol nécessitant un tapis comme le yoga.

de base, mais aussi de pratiquer des activités plus exigeantes comme le jardinage ou un sport. Assurez-vous de demander à votre prothésiste si votre membre artificiel est adapté à une activité à fort impact afin d'éviter de l'endommager.

Les membres myoélectriques sont constitués de composants plus complexes et sont souvent plus pesants. Apprendre à utiliser un bras myoélectrique exige aussi davantage

de temps, mais sa capacité fonctionnelle sera différente de celle d'un membre passif ou mécanique. Si votre amputation se situe au-dessus du coude, il sera important de décider avec votre prothésiste quel type d'articulation du coude est adapté à votre cas.

Pour les personnes amputées partiellement de la main, il existe des options telles que l'utilisation d'une main passive ou d'un gant porté sur le membre résiduel qui donnent

une apparence réaliste. Certaines personnes amputées peuvent se servir d'un dispositif à spatule (voir pages 12 et 14) pour assurer une certaine fonctionnalité tout en conservant la sensation du toucher. Il existe également des options mécaniques et myoélectriques qui peuvent vous être proposées ; parlez-en à votre prothésiste pour voir si cela convient dans votre cas. Les fonctionnalités d'une main partielle sont quelque peu limitées,

Comment éviter les blessures dues à la surutilisation

Porter un bras artificiel peut aider à réduire les lésions dues au stress de votre membre non amputé (comme le syndrome du canal carpien). Votre prothèse peut aussi vous aider à garder l'équilibre et à réduire le risque de problèmes de dos.

Variations de poids chez les personnes portant un membre artificiel

Si vous prenez ou perdez du poids, votre membre artificiel pourrait devenir trop serré (vous seriez incapable de le remettre) ou trop grand (vous pourriez alors le perdre). Il est important de conserver le plus possible le même régime alimentaire et la même routine d'exercices sur une base quotidienne pour éviter les variations de poids.

Même au cours d'une journée, les variations de poids peuvent vous empêcher de porter ou de remettre votre membre artificiel. Lorsque vous vous réveillez le matin, votre poids est à son plus bas. Quand vous vous activez au cours de la journée, votre corps prend du volume. Néanmoins, parlez à votre prothésiste si votre membre devient trop serré ou trop grand, car souvent seuls de petits ajustements seront nécessaires pour assurer votre confort.

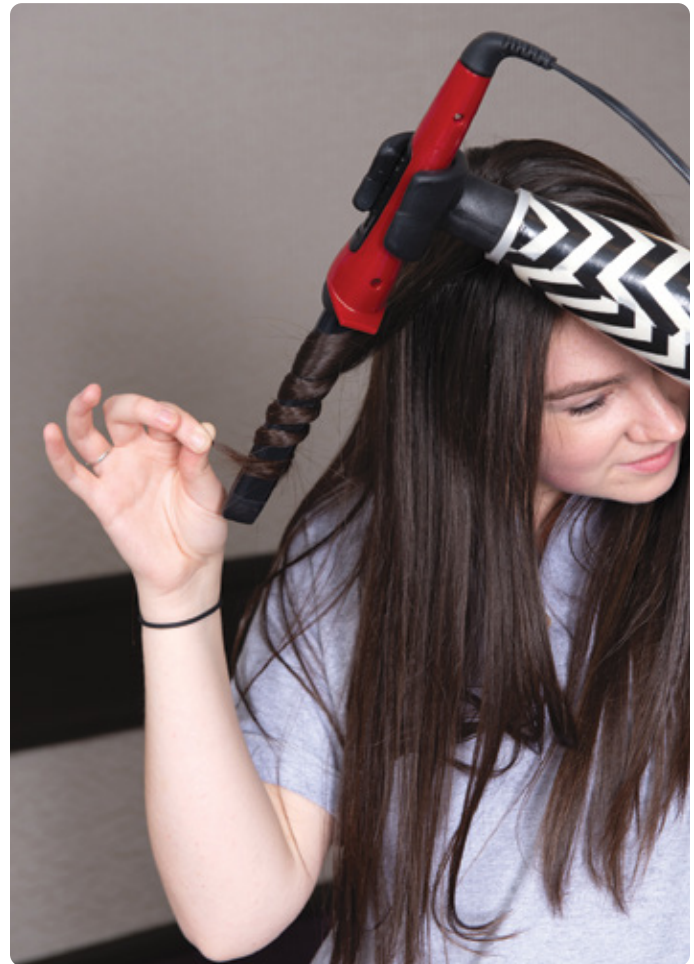
mais des innovations dans ce domaine se profilent à l'horizon.

Parfois, en raison du niveau d'amputation ou pour des raisons personnelles, une personne choisit de ne pas porter de prothèse. Si cela est votre cas, vous devrez trouver des moyens pour vous adapter et pouvoir réaliser vos tâches quotidiennes ; votre ergothérapeute vous aidera en ce sens.

Vous devez être réaliste quant à vos attentes concernant un membre artificiel que vous souhaitez obtenir un aspect naturel et être capable de saisir un objet, ou que vous souhaitez poursuivre des activités qui demandent davantage de dextérité, comme tenir un ustensile ou tricoter. Malheureusement, les médias et l'industrie du cinéma présentent la technologie prothétique bien plus avancée qu'elle ne l'est réellement et laissent penser qu'elle remplace de nombreuses fonctionnalités, ce qui est inexact. Même les membres artificiels de

dernière technologie ne compensent pas la perte de toutes les fonctionnalités d'un membre naturel et bien souvent ils ne sont pas adaptés à votre mode de vie, car ils sont

généralement moins durables et nécessitent des réparations fréquentes. Discutez de vos attentes avec votre prothésiste et il travaillera avec vous pour obtenir le meilleur résultat possible.



Laura se sert de son accessoire incurvé lui permettant de tenir le guidon de son vélo pour tenir le manche de son fer à boucler les cheveux.

Rappelez-vous : la pratique est essentielle, car entreprendre de nouvelles activités avec un membre artificiel peut s'avérer difficile. Mais, même s'il s'agit de réapprendre à fermer votre manteau ou à beurrer un morceau de pain, la pratique sera la clé du succès.

Apprendre à utiliser un membre artificiel

Une fois que vous serez appareillé et aurez discuté avec votre prothésiste des ajustements à effectuer pour que votre prothèse soit confortable à porter, vous apprendrez à utiliser votre bras artificiel en suivant des séances d'ergothérapie. Si vous utilisez un bras myoélectrique, l'entraînement sera plus long car vous apprendrez à vous servir des fonctions complexes de votre prothèse.

Fonctionnement d'un membre artificiel : les composants

Votre membre artificiel sera constitué de certains ou de l'ensemble des

composants suivants selon le niveau de votre amputation :

- Emboîture – Elle est habituellement faite d'une matière rigide laminée, moulée pour lui donner la forme de votre membre résiduel. Elle doit être fabriquée dans un matériau suffisamment solide pour résister aux activités que vous allez pratiquer.
- Manchon/bas prothétique et suspension – Ces accessoires recouvrent votre membre résiduel et offrent ainsi un matelassage entre celui-ci et la coquille rigide de l'emboîture;

certaines personnes amputées portent les deux en même temps.

Les manchons sont parfois dotés d'une goupille qui se fixe dans l'emboîture et maintient le membre artificiel en place. L'épaisseur des bas prothétiques peut varier (d'une couche à six couches). Les manchons et les bas prothétiques sont offerts en différents matériaux (p. ex. manchons – silicone, polyuréthane; bas – coton, laine, gel, nylon) qui ont chacun leurs avantages (confort accru, élimination de l'humidité, etc.).



Avec votre prothésiste, vous pourrez trouver un membre artificiel dont les composants sont adaptés à vos besoins et à votre niveau d'activité.

Connaissez-vous le crédit d'impôt pour personnes handicapées?

Bon nombre de personnes amputées sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).

Vous devrez remplir les formulaires requis et demander à un professionnel de la santé qualifié, comme votre médecin de famille ou votre ergothérapeute, de faire de même pour demander ce crédit.

L'Association des Amputés de guerre peut passer en revue vos formulaires avant qu'ils ne soient envoyés pour s'assurer de leur conformité et mettre toutes les chances de votre côté. Ce crédit est rétroactif sur une période maximale de 10 ans. Pour en apprendre davantage au sujet du CIPH, communiquez avec nous.

La suspension est ce composant qui détermine la façon dont la prothèse est maintenue en place, souvent au moyen d'un système de fixation à goupille ou à suction.

- Systèmes d'articulation – Ils peuvent comprendre un coude (mécanique ou commandé par microprocesseur) et/ou une « articulation » poignet/épaule.

- Composants squelettiques – Ces composants constituent les « os » du membre artificiel.

Les composants ont pour but d'accroître les fonctions de votre prothèse et de compléter celles de votre membre naturel (sauf si vous avez une amputation bilatérale). Même si votre membre artificiel vous aide dans vos tâches, il est important de se rappeler qu'il ne peut

pas remplacer toutes les fonctions d'un membre naturel, il ne peut qu'être une aide.

L'apparence d'un membre artificiel

Pour certaines personnes il est important que leur membre artificiel ressemble à leur bras non amputé (appelé le « membre sain »). La prothèse devient votre bras; vous voudrez peut-être qu'elle ait une apparence naturelle.

Pour certaines personnes, il s'agit de l'aspect le plus important.

Pour certaines personnes, porter un membre artificiel ayant une apparence naturelle est un aspect important des soins. Ceci est compréhensible, mais il faut savoir qu'il y aura des compromis à faire au niveau des fonctionnalités si vous utilisez, par exemple, une main passive par rapport à un dispositif à crochet.

Les membres artificiels sont souvent couverts d'un revêtement qui protège leurs composants; celui-ci peut avoir une apparence réaliste et reproduire différents teints de peau.

Certaines personnes optent pour un motif personnalisé, d'autres pour des couleurs vives sur leur emboîture, comme Abigail (photo ci-dessous).

L'apparence de votre membre artificiel – qu'il soit aussi réaliste que possible ou qu'il ait plutôt un design personnalisé – dépendra de vos préférences et de l'avis de votre prothésiste.



Le bras artificiel de Caroline est d'une teinte proche du ton naturel de sa peau, tandis que celui d'Abigail a des couleurs vives.

Adapter votre environnement : aides à la vie quotidienne et modifications au domicile

Même après avoir été appareillé (si une prothèse convient dans votre cas), vous constaterez peut-être que vous n'êtes pas en mesure d'exécuter toutes les tâches du quotidien aussi facilement qu'auparavant. Si votre amputation découle d'une maladie ou d'une affection, votre rétablissement et les autres traitements que vous pourriez subir risquent d'avoir une incidence sur votre capacité de mener à bien vos activités quotidiennes.

Votre ergothérapeute voudra peut-être visiter votre domicile pour vérifier la sécurité de celui-ci avant votre congé de l'hôpital; il vous présentera des propositions d'adaptations.

Des aides à la vie quotidienne peuvent vous aider à accomplir certaines tâches. Voici quelques exemples :

- barres d'appui fixées sur les murs de la baignoire ou de la douche;
- bâtons d'habillage, crochets à boutons et tire-fermeture éclair;
- râpe et ouvre-boîte électriques;
- couteaux en forme de demi-lune, ustensiles flexibles et spatules;
- dispositifs de retenue de téléphone (par exemple, les Pop Sockets);
- extensions et leviers de boutons de porte;
- distributeurs de savon et de shampooing à pompe;

- modifications apportées à la voiture;

- membres artificiels et aides à la vie quotidienne.



Le Staybowlizer fixe au comptoir le récipient et permet à Jennifer d'en mélanger le contenu d'une seule main.

Dispositif à spatule



Pop Socket®



L'Association des Amputés de guerre peut vous fournir une liste d'organismes fédéraux, provinciaux et communautaires qui pourraient financer les modifications et les aides à la vie quotidienne énumérées ci-dessus. Veuillez communiquer avec nous si vous désirez en apprendre davantage.

Les effets à long terme de l'amputation

Avec le temps, il se peut que votre membre sain – qui est désormais davantage sollicité – et votre membre résiduel ressentent les effets de plusieurs facteurs différents (que l'on appelle les séquelles de l'amputation), notamment ce qui suit :

- blessures dues à la surutilisation;
- arthrose;
- sensibilité cutanée et abrasions;
- douleur au dos;
- scoliose;
- ostéoporose.

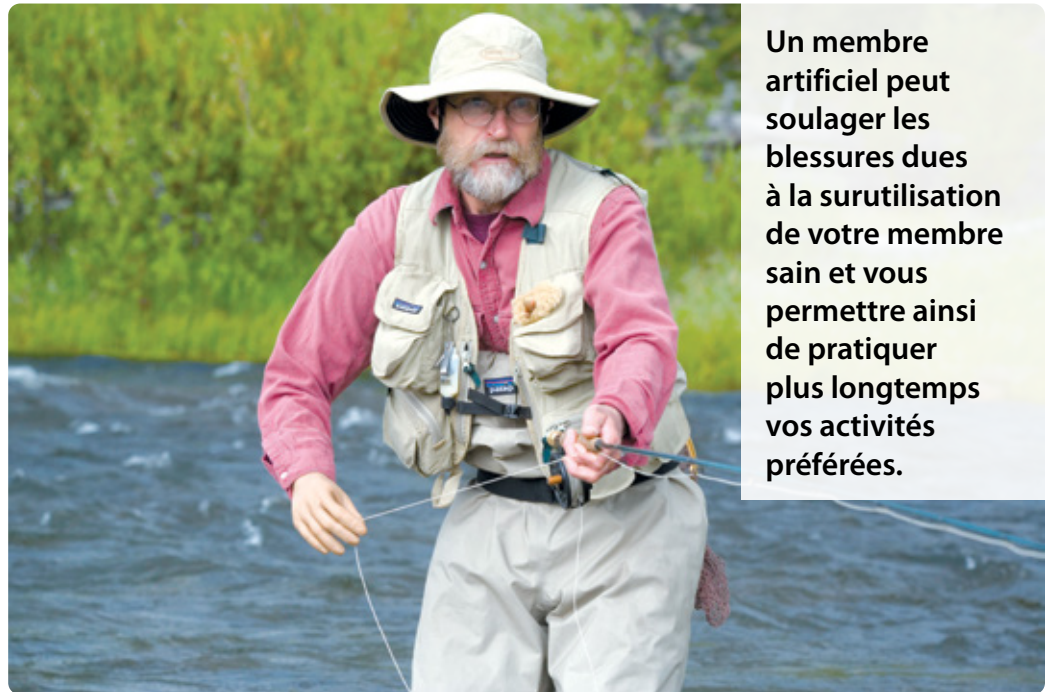


Photo : source Motion Control

Un membre artificiel peut soulager les blessures dues à la surutilisation de votre membre sain et vous permettre ainsi de pratiquer plus longtemps vos activités préférées.

Ressources gratuites offertes par l'Association des Amputés de guerre

L'association offre de précieuses informations concernant la vie au quotidien des personnes amputées, elle a produit de nombreuses brochures que vous pouvez obtenir gratuitement. La plupart d'entre elles se trouvent aussi à l'adresse amputesdeguerre.ca.



Il est possible qu'une scoliose se développe en raison d'un déséquilibre continu dans le haut de votre corps. Porter un bras artificiel et faire des exercices de physiothérapie permet de minimiser les problèmes de dos et de colonne vertébrale.

Merci du fond du cœur de votre généreux soutien! Je suis une adulte amputée et je n'avais qu'une très ancienne prothèse de main à peine fonctionnelle, votre contribution à l'achat de ma nouvelle main artificielle a changé ma vie. Je peux enfin de nouveau saisir des objets... Il n'y a pas de mots pour vous exprimer ma gratitude.

– Stephanie

Vous pouvez prévenir ou diminuer les effets à long terme associés à la perte d'un membre et au port d'un membre artificiel de plusieurs façons :

- adopter un mode de vie sain en faisant de l'exercice et en ayant une alimentation équilibrée;
- travailler avec un ergothérapeute pour apprendre à effectuer les tâches quotidiennes plus facilement et de façon moins pénible;
- limiter le nombre de solutions faciles qui entraîneraient de nouveaux problèmes plus tard (p. ex., il est préférable d'ouvrir les paquets avec des ciseaux qu'avec les dents).

Si votre membre artificiel est bien ajusté et fonctionne correctement, vous pourriez éviter d'avoir à composer avec certains problèmes physiques courants chez les personnes amputées.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, certaines aides à la vie quotidienne et modifications au domicile peuvent aussi alléger la tension exercée sur votre membre sain et prévenir les blessures.

N'oubliez pas de faire inclure le coût de votre membre artificiel à votre police d'assurance.

Sawyer, qui travaille dans le domaine de la santé, utilise son dispositif à spatule pour accomplir des tâches comme faire les lits.



À quoi peut s'attendre le voyageur qui porte un membre artificiel?

Avant de partir en voyage, il est conseillé de faire vérifier votre membre artificiel par votre prothésiste s'il a besoin d'être ajusté. Si vous choisissez de ne pas porter votre prothèse en avion, nous vous recommandons de la garder avec vous dans votre bagage à main au cas où vos bagages enregistrés seraient perdus ou retardés; vous pourrez certainement emporter gratuitement un bagage à main supplémentaire si vous indiquez que c'est pour votre membre artificiel qui est un article médical essentiel. De même, emportez une quantité suffisante de ce que vous utilisez quotidiennement (piles, manchons, produits de soins de la peau, etc.), car vous ne pourrez probablement pas acheter ces articles pendant le voyage. Lorsque vous passez la sécurité de l'aéroport, il peut être utile de porter des manches courtes afin que le personnel puisse immédiatement voir que vous portez un bras artificiel, car les composants de votre prothèse peuvent déclencher les alarmes de sécurité. Vous pouvez également demander un contrôle privé. Pour plus d'informations liées aux voyages, communiquez avec l'Association des Amputés de guerre pour recevoir notre brochure sur ce sujet.



Vers le rétablissement

Au cours de l'année suivant votre amputation, vous allez acquérir beaucoup de connaissances au sujet de la vie au quotidien avec un membre en moins et rencontrerez plusieurs professionnels formant votre équipe multidisciplinaire. Un changement aussi important dans votre vie peut parfois vous paraître difficile à accepter, mais cela ne doit pas amoindrir le sentiment d'accomplissement que vous devriez ressentir à mesure que vous franchirez les étapes de la réadaptation.

Après un an, vous serez probablement en mesure de porter votre membre artificiel régulièrement – si le port d'une prothèse était une option dans votre cas – et vous aurez probablement adopté une nouvelle routine au quotidien.

Même si, à première vue, vous pourriez avoir l'impression que votre amputation vous définit en tant qu'individu, avec le temps, celle-ci deviendra

tout simplement un des nombreux aspects de votre identité et s'intégrera à votre quotidien.

L'Association des Amputés de guerre, qui aide les personnes amputées depuis plus de 100 ans, a produit un grand nombre de brochures et de feuilles d'information à l'intention des personnes amputées. Veuillez communiquer avec nous pour en savoir plus ou pour recevoir ces ressources sans frais. Vous pouvez aussi visiter le site Web de l'association, à l'adresse amputesdeguerre.ca.



Photo : source Motion Control

Saviez-vous que l'Association des Amputés de guerre défend les droits des personnes amputées?

L'association représente toutes les personnes amputées au pays et, par l'entremise de son Programme Équité pour les personnes amputées, elle travaille au nom de celles qui sont victimes de discrimination ou qui doivent composer avec des lourdeurs administratives en tentant d'obtenir les avantages financiers auxquels elles ont droit ou les soins dont elles ont besoin, ou encore pour faire respecter leurs droits. Pour en apprendre davantage, communiquez avec le Programme Équité pour les personnes amputées, au **1 877 622-2472** ou à info@amputesdeguerre.ca.

Annexe

Termes techniques

La liste suivante explique certains des termes utilisés couramment dans le domaine de la prothétique. Elle pourrait vous être utile à diverses occasions.

Abrasion

Affection causée par un frottement sur la peau.

Amplitude des mouvements

Étendue de mouvements que possède un membre dans une direction donnée, à partir d'une articulation précise (p. ex. : épaule, coude, poignet).

Amputation

Ablation d'un membre ou d'une partie d'un membre en raison d'une blessure ou d'une maladie.

Amputation acquise

Amputation résultant d'une blessure ou d'une intervention chirurgicale pratiquée pour des raisons médicales.

Amputation bilatérale

Amputation des deux jambes ou des deux bras.

Amputation congénitale

Expression couramment utilisée pour désigner une agénésie de membre, c'est-à-dire un membre qui ne s'est pas développé ou s'est partiellement développé durant la grossesse.

Amputation transhumérale

Amputation au-dessus du coude.

Amputation transradiale

Amputation au-dessous du coude.

Amputé

Personne dont un ou plusieurs membres ou une partie d'un ou de plusieurs membres ont été amputés ou qui est née avec un ou plusieurs membres en moins.

Apparence

Aspect extérieur d'un membre artificiel.

Bas prothétique

Bas en tissu porté sur le membre résiduel afin de fournir un matelassage entre ce dernier et l'emboîture de la prothèse.

Brin

Le nombre de brins indique l'épaisseur d'un bas prothétique – plus le nombre est élevé, plus le bas est épais.

Chirurgien orthopédiste

Personne qui pratique des interventions chirurgicales sur le système musculo-squelettique (p. ex. : amputation, remplacement de hanche, réintervention sur le membre résiduel).

Désarticulation

Amputation pratiquée au niveau d'une articulation (épaule, coude ou poignet).

Désensibilisation

Technique destinée à atténuer la sensibilité du membre résiduel en effectuant des massages ou tapotements, en utilisant des vibrations ou en le frottant avec un tissu.

Douleur au membre fantôme

Douleur ressentie dans un membre ou une partie d'un membre qui n'est plus présent ou présente.

Effet de piston

Membre résiduel qui glisse de haut en bas à l'intérieur de l'emboîture.

Emboîture

Partie de la prothèse qui est en contact avec le membre résiduel et le manchon.

Emboîture d'essai

Emboîture temporaire en plastique moulée sur le modèle en plâtre au début du processus d'appareillage.

Ergothérapeute

Spécialiste qui enseigne à une personne amputée la manière d'utiliser une prothèse et l'aide à acquérir de nouvelles habiletés.

Interface

Surface interne de l'emboîture ou portion de la prothèse qui est en contact avec la peau.

Manchon

Doublure en silicone ou en polyuréthane que l'on enfle ou déroule sur le membre résiduel afin d'ajouter un coussinage pour plus de confort et pour mieux protéger la peau.

Membre résiduel

Portion restante d'un membre amputé.

Membre sain

Expression utilisée pour désigner le membre qui n'est pas amputé.

Névrome

Boule de fibres nerveuses qui se forme à l'extrémité d'un nerf sectionné qui continue à croître et qui cause parfois de la douleur.

Œdème

Enflure des tissus.

Orthèse

Appareil utilisé pour compenser les limitations d'une articulation ou d'un membre affaibli.

Orthésiste

Spécialiste qui fabrique et assure l'entretien des orthèses pour supporter une articulation ou un membre affaibli.

Physiatre

Médecin spécialiste de la réadaptation qui voit au diagnostic, au traitement et à la prévention des douleurs et des troubles fonctionnels causés par des problèmes neuromusculaires, musculosquelettiques ou vasculaires.

Prothèse

Membre artificiel

Prothèse définitive

Membre artificiel conçu pour le long terme en tenant compte des facteurs suivants : le confort, l'ajustement, l'alignement, la fonctionnalité, l'apparence et la durabilité (remplace la prothèse temporaire/appareillage préparatoire).

Prothèse temporaire

Membre artificiel temporaire qui peut être utilisé par la personne amputée pendant que son membre résiduel continue à guérir et à désenfler après l'opération – il sera ensuite remplacé par la prothèse définitive.

Prothésiste

Professionnel qui fabrique et répare des membres artificiels.

Réadaptation

Processus comprenant entre autres la rééducation fonctionnelle et ayant pour but de permettre à la personne amputée de retrouver une vie fonctionnelle.

Réintervention

Altération chirurgicale du membre résiduel, en vue d'en améliorer la fonctionnalité ou l'apparence.

Sensation fantôme

L'impression que le membre amputé est encore présent.

Séquelles

Suites ou complications d'une maladie, d'une blessure, d'une intervention ou d'un traitement.

Suspension

Méthode par laquelle le membre artificiel est maintenu en place.

