



Les Amputés de guerre

L'éducation d'un enfant amputé



L'éducation d'un enfant amputé est une publication des Amputés de guerre. Les opinions formulées dans cette publication sont celles des auteurs et ne sont pas nécessairement celles de l'association. L'Association des Amputés de guerre est un organisme de bienfaisance enregistré, administré par des **anciens combattants amputés**.
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 13196 9628 RR0001.

Pour toute question, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Les Amputés de guerre – Québec
Programme LES VAINQUEURS

606, rue Cathcart, bureau 530
Montréal (Québec) H3B 1K9

Téléphone : 514 398-0494 ou 1 800 265-0494
Télécopieur : 514 398-0699 ou 1 877 600-6212

vainqueurs@amputesdeguerre.ca

amputesdeguerre.ca

© 2017 Les Amputés de guerre

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
Sentiments familiaux	3
Au départ	5
L'équipe de réadaptation.....	8
La cellule familiale.....	11
Questions, commentaires et regards insistants	14
Membres artificiels	16
Sports et activités récréatives.....	21
Entrée à l'école et nouvelles aventures.....	22
L'intimidation	24
L'adolescence.....	25
Conclusion.....	29
Glossaire.....	30

INTRODUCTION

Cette brochure traite de plusieurs des problèmes auxquels doivent faire face les parents d'un enfant amputé au cours de son éducation. Son contenu couvre des sujets abordés dans le cadre du Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS), instauré en 1975.

Tout a commencé quand les anciens combattants amputés de l'Association des Amputés de guerre ont décidé de voir comment ils pouvaient utiliser leurs propres expériences de personnes amputées pour venir en aide à d'autres amputés. Ainsi, le Programme LES VAINQUEURS a vu le jour à partir de la philosophie de l'Association des Amputés de guerre, « les amputés s'entraident », laquelle est aujourd'hui devenue une tradition qui se perpétue et représente la pierre angulaire du programme.

L'Association des Amputés de guerre a fait en sorte que le Programme LES VAINQUEURS offre une ambiance familiale et favorise une approche positive face à l'amputation, attitude résumée par la philosophie du Cercle des Vainqueurs. Cette approche a été expérimentée par les milliers de familles qui se sont jointes au Programme LES VAINQUEURS au fil des ans.

Partout au pays, le Programme LES VAINQUEURS s'adresse aux enfants amputés, jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 18 ans, peu importe la cause de leur amputation, que celle-ci soit congénitale ou due à un accident ou à une maladie. Ce programme apporte un vaste soutien aux familles des enfants amputés. Il offre de l'aide financière pour l'achat de membres artificiels et d'appareils conçus pour les loisirs, de l'information sur l'amputation et la prothétique, des séminaires, des conseils entre pairs et des ressources utiles comme cette brochure.

L'inspirante série de portraits *Le Cercle des Vainqueurs*

L'Association des Amputés de guerre produit la série *Le Cercle des Vainqueurs*, constituée de portraits de jeunes amputés. Chaque portrait de quatre minutes nous présente un Vainqueur qui personnifie parfaitement la philosophie du Cercle des Vainqueurs. Ces vidéos encouragent et inspirent les familles des Vainqueurs tout en renseignant le public. Une compilation de ces productions se trouve dans LA TROUSSE LES VAINQUEURS.



SENTIMENTS FAMILIERS

Bien qu'il existe d'autres sentiments qui puissent être ressentis par les familles que ceux décrits ci-dessous, ces derniers sont les plus communément rencontrés chez les parents d'un enfant amputé. Au fur et à mesure que vous lirez les lignes qui suivent, vous vous rendrez compte que ces sentiments sont étroitement liés les uns aux autres. Prendre conscience de ces sentiments est la seule façon pour vous de leur faire face et de les assumer. Vous serez ainsi capable de mettre l'accent sur l'avenir et de répondre aux besoins de votre enfant en adoptant une attitude positive et réaliste. On traite dans la présente brochure d'approches et de stratégies pouvant permettre de composer avec ces sentiments.

Colère

Les parents peuvent se sentir en colère en raison de l'amputation de leur enfant et de ses causes. Quand vous êtes en colère, celle-ci peut se manifester de différentes manières, incluant du ressentiment et des querelles.

Un parent peut être en colère contre l'autre parent parce que ce dernier était responsable de l'enfant au moment où l'accident ayant mené à l'amputation s'est produit, ou parce qu'il y a beaucoup de cas de cancer, une autre cause possible de l'amputation d'un enfant, dans sa famille. Vous pouvez trouver injuste que cela vous soit arrivé à votre enfant et à vous, et être furieux contre l'univers.

Blâme

On peut porter le blâme ou le jeter sur un élément extérieur à soi.

Une mère peut se blâmer de l'amputation congénitale de son enfant, et penser qu'il y a quelque chose qu'elle aurait dû faire différemment qui aurait pu éviter cette amputation. Le père ou d'autres membres de la famille peuvent aussi ressentir cela.

Certains parents jetteront le blâme sur l'environnement, sur des facteurs tels que les pluies acides, les fertilisants, les pesticides, les médicaments, les radiations, la pollution, et même les ordinateurs. Cela se présente seulement à de rares occasions, par exemple lors de la crise de la thalidomide dans les années 50 et 60, des amputations congénitales ont été directement attribuées à ce médicament.



Incertitude et malaise

Vous entrez dans un monde qui est nouveau pour vous, l'amputation, et vous allez rencontrer plusieurs professionnels de la santé et de la réadaptation tels que le chirurgien orthopédiste, le physiatre, le prothésiste, l'ergothérapeute, le physiothérapeute et le travailleur social.

Vous pouvez, surtout au début, douter de votre capacité à prendre les bonnes décisions pour votre enfant. Vous pouvez vous sentir mal à l'aise avec les professionnels que vous allez rencontrer ou encore vous sentir intimidé par eux, particulièrement quand ils utiliseront une terminologie qui ne vous est pas familière.

S'en faire en se demandant : *Que ce serait-il passé si...?*

Quand un enfant est amputé, que son amputation soit congénitale ou la conséquence d'un accident, il est fréquent que les parents reviennent sur le passé et se demandent si cette amputation aurait pu être évitée.

Ils se posent des tas de questions, commençant toutes par *Que ce serait-il passé si...?* Que ce serait-il passé si je n'avais pas laissé sa sœur aînée s'occuper de lui? Que ce serait-il passé si je lui avais ordonné de rester dans la maison pendant que je tondais le gazon? Que ce serait-il passé si je n'avais pas pris ce médicament durant ma grossesse? Toutes ces questions ne changeront pas la réalité : l'amputation fait désormais partie de votre vie.

Peine

La peine ressentie par l'enfant amputé et ses parents ainsi que leur peur du futur sont des sentiments parfois comparés à ceux causés par la perte d'un être cher. Les parents sont souvent peïnés quand leur enfant naît amputé, ou quand une maladie ou un accident entraîne l'amputation de leur enfant.

Spécialiste de renommée internationale ayant étudié le deuil, Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004) en a identifié les différentes étapes : déni, colère, marchandage, dépression et acceptation. Chaque personne vit son deuil à sa manière, et personne ne traverse ces étapes de la même façon ni avec la même intensité. Le deuil est une expérience personnelle. Par conséquent, le type de soutien dont une personne a besoin est aussi très personnel.

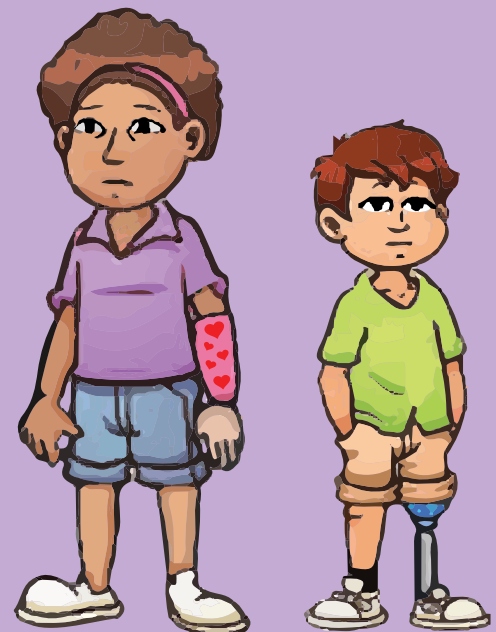
Culpabilité et honte

La culpabilité résulte du fait que vous vous blâmez pour l'amputation de votre enfant. Vous pouvez vous sentir coupable parce que vous croyez que vous avez mangé ou bu quelque chose ou que vous vous êtes exposé à un environnement qui a causé l'amputation congénitale de votre enfant. Vous pouvez vous sentir coupable parce que vous croyez que vous n'avez pas bien surveillé votre enfant et qu'il a eu un accident.

Un parent dont l'enfant est amputé peut se sentir honteux et coupable. Il peut se demander ce que les autres pensent non seulement à propos de leur enfant, mais aussi à propos de la raison de l'amputation.

Aider les parents grâce aux *Douze points importuns*

Depuis l'instauration du Programme LES VAINQUEURS, l'Association des Amputés de guerre a souvent été approchée pour conseiller les familles des Vainqueurs. Les solutions proposées par l'association font l'objet d'une vidéo qui a été produite à l'intention des parents des Vainqueurs. Cette vidéo traite de douze des principales questions qui sont généralement soulevées par les parents au cours de l'éducation d'un enfant amputé, notamment comment composer avec la culpabilité. L'association a intitulé cette vidéo *Douze points importuns*. Dans cette dernière, on aborde ces questions sans détour. Cela permet donc de donner aux parents une perspective d'avenir positive pour leur enfant. On peut se procurer cette production de même que la vidéo *QUESTIONS ET RÉPONSES* en communiquant avec la Division du Programme LES VAINQUEURS.



Pitié

Si votre enfant est né amputé ou s'il a été amputé à la suite d'un accident ou d'une maladie, vous pouvez ressentir de la pitié pour vous-même, ou encore d'autres membres de la famille peuvent vous prendre en pitié. Vous ou des membres de votre famille pouvez aussi démontrer à l'enfant amputé qu'il vous fait pitié. Cette attitude donne l'impression qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez cet enfant amputé et qu'il y a quelque chose de mal dans le fait d'être amputé.

Le sentiment de pitié peut faire en sorte que vous et votre enfant amputé vous sentiez impuissants. Il peut aussi entraîner, chez vous, une vision négative de la vie. Les personnes amputées disent souvent que les commentaires qu'elles détestent le plus entendre sont ceux du genre : « Oh! Pauvre toi! » ou encore « Laisse-moi faire ça à ta place ». De tels commentaires sous-entendent que les personnes amputées font pitié et qu'on doit faire attention à elles.

Rejet

Des parents qui attendent un enfant ayant dix doigts et dix orteils peuvent être sous le choc quand leur bébé arrive avec un membre en moins. Au début, ils peuvent ne pas savoir comment réagir, et, par conséquent, se retirer et s'éloigner du bébé. Le rejet peut se manifester par le silence de la mère, du père ou d'un autre membre de la famille qui essaie de ne pas parler de l'amputation de l'enfant.

Une autre forme que peut prendre le rejet est le déni des réalités propres à l'amputation. Un parent peut se mettre en tête, aveuglément, de trouver une prothèse qui donnera à l'enfant amputé toute la fonctionnalité d'un membre naturel, même si une telle prothèse n'existe pas. On peut vouloir faire de la personne amputée une personne « entière » plutôt que de faire face aux réalités de la vie avec une ou plusieurs amputations.

Tristesse

Les parents peuvent ressentir plus ou moins de tristesse ou se sentir dépressifs quand ils apprennent que leur nouveau-né n'a pas les dix doigts et les dix orteils prévus. Les parents sont subitement confrontés à une réalité à laquelle ils ne connaissent que peu de chose et peut-être rien : l'amputation. Ne sachant pas comment ils peuvent aider leur enfant, certains parents peuvent se sentir inutiles, inquiets et inadéquats. Des sentiments négatifs peuvent rendre les parents dépressifs. Il est donc très important de composer avec de tels sentiments dès qu'ils se manifestent.

Inquiétude

Il est fréquent pour les parents d'un enfant amputé de s'inquiéter à propos de la manière dont leur enfant se débrouillera dans la vie. Un million de questions peuvent leur venir à l'esprit en même temps, même des interrogations concernant des expériences qui ne seront vécues que dans plusieurs années. Est-ce que mon enfant sera capable de nager, de faire de la bicyclette ou de jouer au soccer? Comment les autres personnes réagiront-elles à l'amputation de mon enfant? Est-ce que mon enfant se fera intimider? Est-ce que l'estime de soi de mon enfant sera affectée par son amputation? Est-ce que mon enfant pourra conduire une automobile? Est-ce que mon enfant pourra fonder une famille? Rencontrer des familles qui se sont posé les mêmes questions vous aide à passer à l'action plutôt qu'à vous en faire, et ce, pour le plus grand bénéfice de votre enfant.

AU DÉPART

En tant que parent d'un enfant amputé, vous amorcez un nouveau parcours. Au début, vous pouvez vous sentir envahi, inquiet et intimidé par l'amputation et tout ce qui y est relié. Rappelez-vous que de nombreuses autres familles sont passées par là avant vous et que vous bénéficierez de leurs expériences. Dans cette brochure, nous décrirons ces expériences et nous vous indiquerons d'autres ressources qui peuvent vous aider.

Amputation congénitale

Une amputation congénitale est une amputation ou une malformation d'un membre présente à la naissance de l'enfant. Vous pouvez vous demander pourquoi, quand un enfant naît avec un membre en moins, nous parlons d'une *amputation* congénitale, car certaines personnes considèrent qu'un enfant à qui il manque un membre à la naissance n'a pas subi d'amputation parce que le membre n'a pas été enlevé par chirurgie ou à la suite d'un traumatisme. L'Association des Amputés de guerre parle d'amputation toutes les fois où il est question d'un membre en moins, et ce, pour simplifier les choses et parce que, en fait, tous les enfants à qui il manque un membre doivent composer avec des problèmes similaires.

Généralement, les parents apprennent que leur enfant a une amputation congénitale à sa naissance. Cependant, l'amputation est parfois détectée durant l'échographie de la femme enceinte. Savoir à l'avance que votre enfant est amputé peut vous permettre de commencer à réagir à cette nouvelle, puis à faire des recherches au sujet de l'amputation et des services de soutien qui vous sont offerts, mais cela peut également ajouter aux inquiétudes normales que vous avez concernant la grossesse.

Dans un cas comme dans l'autre, vous pouvez ressentir différentes émotions quand vous apprenez que votre enfant a un membre en moins. Étonnement, tristesse, colère, frustration, inquiétude ou culpabilité peuvent être entremêlés à la joie que vous apporte la naissance de votre enfant. Ces émotions sont normales. Il est très important que vous recherchiez le soutien dont vous avez besoin au moment où vous vivez des émotions aussi intenses. Les premiers jours, parler de vos émotions vous aidera. Il est important que vous sachiez que vous n'êtes pas seul pour faire face à vos inquiétudes.

Les enfants ayant une malformation congénitale peuvent devoir être opérés ou subir un traitement pour améliorer la fonctionnalité du membre amputé. Si c'est le cas de votre enfant, la section *Amputation acquise* pourrait vous être utile. Les parents peuvent être anxieux et stressés quand ils consultent des professionnels de la santé. Les parents veulent prendre la *bonne* décision et que la *bonne* procédure soit appliquée au *bon* moment. Ils veulent donner à leur enfant ce qu'il y a de mieux et prendre des décisions à cet égard n'est ni facile, ni simple.

« Les amputés s'entraident » grâce aux conseils prodigués par leurs pairs

Le Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) offre du soutien aux familles de jeunes enfants amputés, soutien apporté par d'autres familles qui sont déjà passées par là.

Les séminaires régionaux annuels LES VAINQUEURS rassemblent des enfants amputés et leur famille. Ils sont tenus durant des fins de semaine au cours desquelles circulent de nombreux renseignements et où l'on tisse des liens d'amitié dans la grande

« famille » des Vainqueurs. Ces séminaires donnent aussi à ces participants de l'information pratique et concrète sur plusieurs aspects de la vie d'une personne amputée.

Par ailleurs, le Programme LES MÈRES SOLIDAIRES fournit aux Vainqueurs et à leur famille de l'aide qui leur est apportée par d'autres parents ainsi que par des adhérents plus âgés du Programme LES VAINQUEURS qui sont expérimentés.

Communiquez avec nous pour obtenir de plus amples renseignements sur les séminaires LES VAINQUEURS, le Programme LES MÈRES SOLIDAIRES ou encore le soutien par les pairs.



Le Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) peut aider les parents à faire face aux nouvelles réalités qui résultent de l'amputation. Par l'intermédiaire du Programme LES MÈRES SOLIDAIRES, vous pouvez être jumelés avec des familles expérimentées qui ont vécu des situations similaires.

Les parents d'un enfant qui a une amputation congénitale peuvent aussi chercher à savoir pourquoi leur enfant est né avec une amputation. Le fait est qu'il n'y a généralement pas de réponses claires à cette question. La recherche actuelle nous indique que les raisons ou les causes de la vaste majorité des amputations congénitales sont inconnues et qu'on ne peut les prévenir; toutefois, dans certains cas, des enfants sont nés avec un syndrome connu dont l'amputation est un des effets. Certaines familles choisissent de consulter un conseiller en génétique, particulièrement dans le cas d'un syndrome, quand ils veulent savoir s'il est possible qu'ils aient, dans le futur, d'autres enfants qui naîtraient avec la même condition.

Les parents sont encouragés à adopter une approche *axée sur l'avenir* en ce qui a trait à l'amputation de leur enfant et à mettre l'accent sur la manière de répondre aux besoins actuels et futurs de l'enfant amputé. Passer trop de temps à regarder en arrière et à mettre l'accent sur des questions et des situations auxquelles on ne peut rien changer prend du temps et de l'énergie aux parents; temps et énergie qu'ils pourraient utiliser autrement pour encourager activement l'adaptation de leur enfant à son amputation.

Même si, les premiers jours, vous aurez naturellement des questions à propos du futur de votre enfant et des soins qui doivent lui être apportés, n'oubliez pas qu'il est aussi important de célébrer sa naissance. Vous pouvez essayer de relaxer en sachant que des ressources et du soutien seront là quand vous en aurez besoin.

Amputation acquise

Une amputation acquise qualifie une amputation due à une intervention durant laquelle on doit enlever un membre à une personne. Il y a principalement deux catégories d'amputations acquises : les amputations résultant de blessures traumatiques dues à des accidents et les amputations qui sont pratiquées pour traiter une maladie.

Les parents des enfants qui ont été récemment amputés ou qui le seront bientôt ont un nombre incalculable d'inquiétudes et de questions à poser. Aider leur enfant à vivre cette expérience difficile, qui changera sa vie, est leur principale préoccupation. Par conséquent, ils ont besoin de soutien pratique et affectif de la part de la famille et des amis durant cette période.

Les enfants expriment leurs émotions différemment des adultes, alors il peut être difficile de mesurer de façon précise ce que votre enfant pense de son amputation et ce qu'il ressent. Comme leurs parents, ils peuvent éprouver plusieurs des émotions familières mentionnées précédemment, à savoir être étonnés, dépressifs, ressentir de la colère et de la tristesse. Ils peuvent même ne pas comprendre ni accepter le fait que l'amputation soit nécessaire, ou encore ils peuvent penser qu'ils sont punis pour avoir fait quelque chose de mal. Souvent, les jeunes enfants ne savent pas reconnaître leurs émotions, encore moins en parler. Ils les expriment souvent par leurs actions. Ils peuvent devenir en colère contre leurs parents ou d'autres personnes, ou encore devenir silencieux et renfermés ou inquiets.

Certains enfants progressent rapidement tandis que d'autres ont besoin de plus de temps pour s'adapter. Il n'y a pas de « bonne façon » de réagir quand on sait qu'on est désormais amputé ou qu'on le sera bientôt. Ce qu'une personne amputée ressent un jour peut être différent le lendemain. Toutefois, la plupart des enfants pensent en termes pratiques et veulent reprendre au plus vite les activités auxquelles ils s'adonnaient avant leur amputation. Les parents devront les aider à s'adapter aux changements qui surviennent en raison de l'amputation. Certaines adaptations se feront à court terme, d'autres à long terme. De manière générale, les enfants s'adaptent plus vite à leur amputation que les adultes, et les parents sont souvent inspirés en réalisant à quel point leur enfant est résilient et capable d'adaptation.

Parfois, de multiples chirurgies, ou des réinterventions, sont nécessaires pendant des mois ou des années. Expliquer chaque fois à votre enfant ce qui en est en employant un langage approprié à son âge aidera à réduire ses craintes.

Au cours des jours et des semaines qui suivent l'intervention, les parents doivent se rappeler qu'il leur faut : permettre à leur enfant de s'adapter à ses émotions et à ses changements physiques importants, en sachant que ses états d'âme et ses attitudes peuvent fluctuer; chercher du soutien et des conseils de la part de professionnels compétents quand ils en ont besoin; et chercher l'appui d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires et ont des connaissances sur l'amputation.

Durant cette période, les parents éprouveront plusieurs des émotions ressenties par leur enfant, mais ils doivent lui montrer qu'ils sont confiants et unis. Les enfants sentent ce qui se passe autour d'eux et ils réagissent en conséquence. Vos actions et vos réactions influenceront votre enfant et l'attitude qu'il adoptera. Si les parents ne voient dans l'amputation que son aspect tragique et négatif, l'enfant fera la même chose. Vos propres émotions et inquiétudes doivent être exprimées; il est important que vous vous permettiez de les manifester, mais pas devant votre enfant.

L'ÉQUIPE DE RÉADAPTATION

Durant les semaines et les mois qui suivront la naissance de votre enfant ou son amputation, vous consulterez divers professionnels afin d'établir un « plan d'action » pour lui. Vous pouvez avoir à travailler avec quelques professionnels seulement ou avec plusieurs d'entre eux, selon les besoins de votre enfant. Certains pourront faire partie de votre vie à court terme (par exemple, le chirurgien), tandis que d'autres feront partie de votre vie à long terme (par exemple, le prothésiste).

L'endroit où vous habitez (que ce soit en ville ou dans une région plus éloignée) influera sur l'approche qui convient le mieux à votre famille. Selon votre situation, vous pourrez rencontrer les professionnels de la réadaptation à l'hôpital ou dans un centre de réadaptation, en tant que patient en consultation externe, ou dans un centre prothétique. Certains parents sont heureux qu'il y ait une telle équipe de professionnels pour prendre soin de leur enfant alors que d'autres peuvent se sentir intimidés dans pareille situation.

S'habituer à cette interaction avec une variété de professionnels peut prendre un certain temps. Quelques idées toutes simples peuvent rendre cette expérience plus facile et plus productive. Par exemple, vous pouvez atténuer toute gêne durant les rendez-vous et faire le meilleur usage possible du temps qui vous est alloué en écrivant à l'avance toutes les questions que vous voulez poser au professionnel. Cela vous aidera à ne pas oublier de demander des renseignements sur un sujet précis. Rappelez-vous qu'il n'existe pas de questions stupides! Vous pouvez aussi prendre en note les informations qu'on vous transmet durant les rendez-vous. Ainsi, vous pourrez vous référer à vos notes quand vous aurez plus de temps pour les assimiler, à un moment où vous serez probablement plus détendu. Rappelez-vous que vous êtes le meilleur avocat de votre enfant. C'est seulement en participant activement à sa réadaptation et en obtenant des réponses à toutes vos questions que vous vous sentirez à l'aise et confiant dans les soins que votre enfant reçoit.

Les professionnels qui s'occupent de votre enfant jouent un rôle déterminant en vous aidant à préciser et à atteindre les objectifs de réadaptation fixés pour lui. Nous décrivons plus loin les rôles généraux de plusieurs des professionnels que vous rencontrerez; toutefois, leurs responsabilités spécifiques peuvent varier d'une équipe de réadaptation à l'autre. En plus de ceux qui sont mentionnés ici, vous pouvez aussi rechercher les services d'autres professionnels de la santé tels que des diététistes, des massothérapeutes et des chiropraticiens.

L'infirmière

Les infirmières prodiguent des soins à des patients souffrant d'une maladie aiguë ou de longue durée, ou encore ayant subi des blessures. Que ce soit à l'hôpital ou au centre de réadaptation, après l'amputation de votre enfant, les infirmières veillent à son état de santé général au quotidien – elles surveillent ses signes vitaux, lui administrent des analgésiques, bandent son membre résiduel et répondent à ses autres besoins. De plus, elles vous montreront, à vous et à votre enfant, les techniques d'autosoins que vous devrez connaître avant que votre enfant quitte l'hôpital.



Les infirmières travaillent principalement dans les hôpitaux, mais en milieu rural, elles jouent un rôle important dans la communauté, travaillant dans des centres de santé ou des bureaux de médecins généralistes, dans des écoles, des résidences pour personnes âgées ou des centres de soins palliatifs. Elles assument souvent un rôle d'éducatrice auprès du public en les informant sur les moyens à prendre pour être en santé.

L'ergothérapeute

L'ergothérapeute aide les personnes qui ont des limitations physiques, mentales ou sociales en les entraînant à accomplir des tâches fonctionnelles qui relèvent d'activités quotidiennes, professionnelles ou récréatives. L'ergothérapeute commence par évaluer les habiletés de la personne et prépare ensuite les traitements appropriés pour répondre aux besoins reliés à chaque activité spécifique, l'objectif étant d'augmenter le contrôle, la confiance et l'indépendance de l'individu.

L'ergothérapeute enseigne aux personnes amputées des techniques d'adaptation et propose des solutions pratiques pour les activités quotidiennes. Par exemple, il enseigne à l'amputé du bras de nouvelles manières d'accomplir certaines tâches, avec ou sans prothèse, incluant des tâches spécifiques comme l'utilisation d'une fourchette et d'un couteau pour manger; il recommande des appareils fonctionnels comme des barres d'appui dans la douche pour aider une personne amputée de la jambe à conserver son équilibre; ou encore, il détermine quels appareils doivent être utilisés par la personne amputée pour conduire une automobile.

L'oncologue

L'oncologue se spécialise dans le diagnostic et le traitement du cancer. Il fait partie de l'équipe de réadaptation de votre enfant durant le traitement de la maladie. Après une amputation due à un cancer, le traitement contre la maladie peut se poursuivre durant les semaines ou mois à venir.

Il est difficile de faire face à ces deux situations à la fois, amputation et traitement contre le cancer. En plus de répondre à vos questions au sujet de la maladie, l'oncologue échangera avec les autres professionnels de l'équipe de réadaptation de votre enfant afin de préciser comment le cancer influencera sa réadaptation.

Le chirurgien orthopédiste ou spécialiste

L'orthopédie est la partie de la médecine qui se spécialise dans le diagnostic, le traitement, la réadaptation ainsi que la prévention des blessures et maladies de l'appareil locomoteur. Les chirurgiens orthopédistes sont donc spécialisés dans le traitement des malformations ainsi que des maladies et blessures des os, des articulations et des muscles.

Le chirurgien orthopédiste est celui qui effectue l'amputation et toutes les réinterventions jugées nécessaires. Vous rencontrerez le chirurgien orthopédiste et discuterez de l'intervention avant l'opération, à moins qu'il s'agisse d'une situation d'urgence. Après l'intervention, le chirurgien orthopédiste suivra de près le processus de guérison du membre résiduel de la personne amputée et déterminera ses besoins en réadaptation. Lorsque le travail de ce spécialiste est terminé, les autres soins liés à l'amputation sont ensuite généralement prescrits par un autre professionnel, par exemple le physiatre.

L'orthésiste

L'orthésiste s'occupe des personnes ayant des affections entraînant une incapacité, que ce soit à un ou plusieurs membres ou encore à la colonne vertébrale; il recommande, fabrique, ajuste et entretient les appareils orthopédiques qui servent à faciliter ou à limiter le mouvement des articulations ou des membres affaiblis. Certains de ces professionnels maîtrisent soit la prothétique, soit l'orthétique, tandis que d'autres maîtrisent les deux disciplines.

Les personnes amputées peuvent avoir besoin d'un support orthétique sur d'autres parties du corps que le membre amputé. Par exemple, des personnes amputées choisissent de porter un appareil orthopédique sur le membre sain pour le protéger et réduire le risque de blessure lors d'activités physiques exigeantes ou si ce membre a été affaibli par une maladie ou un accident.

Le physiatre

Le physiatre est un spécialiste de la médecine physique et de la réadaptation qui traite tout le corps en évaluant les aspects physiques, mentaux et fonctionnels des besoins en réadaptation du patient. Le physiatre ne traite pas l'amputation simplement comme un membre absent, mais prend aussi en considération les effets généraux de l'amputation sur le reste du corps, et vice-versa.

Quelque temps après l'amputation, c'est le physiatre qui prend en charge le patient et recommande une physiothérapie ou une ergothérapie. C'est souvent lui qui est responsable de prescrire une prothèse qui répondra aux besoins de la personne amputée.

Le médecin

Par médecin, on entend tout simplement un médecin de famille. C'est le professionnel chargé de voir à l'état de santé général du patient.

Il est impératif que le médecin de la personne amputée connaisse les détails des soins qu'elle reçoit des autres spécialistes et qu'il soit tenu au courant des stratégies suivies au cours du processus de réadaptation. Il faut qu'il soit en mesure de prendre en considération l'ensemble des antécédents médicaux de la personne amputée pour pouvoir traiter ses problèmes de santé non reliés à l'amputation et constater tout changement dans l'état de santé de cette personne.

Le physiothérapeute

Le physiothérapeute met en œuvre des programmes de traitement personnalisés dans le but de maintenir, d'améliorer ou de rétablir des fonctions physiques, de soulager la douleur et de prévenir des dysfonctionnements physiques.

Les objectifs du traitement établis par le physiothérapeute sont basés sur le diagnostic physique et sur l'évaluation des capacités fonctionnelles du patient. Diverses thérapies peuvent être appliquées, entre autres, l'exercice thérapeutique, les manipulations, les massages, l'hydrothérapie, l'électrothérapie ainsi que l'utilisation d'autres équipements mécaniques. Le physiothérapeute aide la personne amputée de différentes manières : séances pour augmenter la force et l'amplitude des mouvements du membre résiduel à la suite de l'amputation; programme d'entraînement visant à augmenter l'endurance et ainsi faciliter le port de la prothèse ou l'utilisation d'autres aides; entraînement pour apprendre à marcher correctement avec une prothèse; suggestions d'aides à la mobilité ou d'adaptations dans la maison.



Le prothésiste

Le prothésiste est le professionnel qui conçoit et fabrique les prothèses pour les personnes ayant perdu une partie ou la totalité d'un membre. Le prothésiste tient compte des capacités et limitations physiques de la personne amputée ainsi que de ses objectifs personnels pour répondre adéquatement à ses besoins et déterminer quels seront les composants nécessaires à sa prothèse. À partir de cette évaluation, il la conçoit, la fabrique et l'ajuste.

Le prothésiste fera partie de la vie de la personne amputée, car ses prothèses nécessiteront régulièrement réparations ou ajustements, ou encore, devront être remplacées par de nouvelles. Certains prothésistes travaillent dans une clinique rattachée à un centre de réadaptation ou à un hôpital, tandis que d'autres exercent leur fonction dans une clinique privée.

Le psychologue

Le fait de perdre un membre affecte la personne dans tous les aspects de sa vie, et des professionnels sont là pour l'aider à s'ajuster émotionnellement et psychologiquement à cette réalité. Le psychologue applique des méthodes et théories pertinentes ayant pour objectif de réduire la détresse psychologique de la personne qui le consulte et d'améliorer son bien-être. Le psychologue travaille souvent au sein d'une équipe multidisciplinaire afin d'aider la personne amputée à s'adapter à sa nouvelle vie.

Plus spécifiquement, le psychologue peut aider la personne amputée à vivre avec les impacts psychologiques qu'a l'amputation sur sa vie, l'aider à s'ajuster à sa nouvelle image corporelle, lui proposer des techniques d'adaptation, et la recevoir en consultation familiale et matrimoniale.

Le travailleur social

Le travailleur social s'occupe de différents problèmes sociaux vécus par une personne en lui offrant services de consultation ou thérapie, ou encore, en la dirigeant vers d'autres services de soutien social. Le travailleur social est responsable de la coordination quotidienne des programmes psychosociaux, des activités et des services professionnels offerts à l'individu et à sa famille, qu'il s'agisse de quelqu'un souffrant d'une maladie, d'un handicap ou de blessures.

Le travailleur social apporte son aide de nombreuses façons : il guide la personne vers les organismes de services sociaux et les ressources communautaires appropriés; il l'aide à obtenir le soutien financier dont elle a besoin; il la renseigne sur les services de logement, de soutien social et de consultation familiale; il peut aussi lui suggérer de rencontrer sa famille et ses proches pour discuter des difficultés associées à l'amputation.

LA CELLULE FAMILIALE

Quand un enfant naît amputé ou subit une amputation à la suite d'un accident ou pour des raisons médicales, toute sa famille est touchée par cette expérience, incluant ses frères et sœurs ainsi que ses grands-parents, ses tantes, ses oncles, ses cousins et ses cousines.

Il est important pour l'enfant amputé et ses parents d'avoir l'appui de la grande cellule familiale. En fait, les premiers jours suivant l'amputation d'un enfant ou la naissance d'un enfant amputé, quand l'attention de ses parents est entièrement tournée vers lui, ce sont souvent les amis intimes ou les membres de la famille qui jouent un rôle majeur et transmettent l'information dont ils disposent sur l'enfant aux autres amis et aux autres membres de la famille.

L'enfant amputé aura besoin d'un soutien approprié pour composer avec l'amputation tant physiquement que psychologiquement, surtout au début. Pendant que l'enfant amputé apprend à vivre avec une amputation, les amis intimes et les membres de sa famille font de même. La famille et les amis doivent apprendre à venir en aide

aux parents et à répondre aux besoins de l'enfant. L'aide doit être apportée de manière réaliste et encourager toute la famille. On ne doit pas surprotéger l'enfant, on doit tenir compte de ses émotions et ne pas surévaluer ni sous-évaluer ses capacités. Comme nous l'avons mentionné précédemment dans cette brochure, communiquer avec d'autres familles qui ont déjà vécu une expérience similaire peut offrir une perspective extraordinaire aux familles qui doivent désormais composer avec l'amputation.

La famille élargie et les amis passent beaucoup de temps avec l'enfant amputé. Il est donc très important que ses parents leur expliquent d'une façon simple et réconfortante en quoi consiste son amputation; ceci donnera le ton, l'attitude des parents sera aussi adoptée par la famille et les amis. Les membres de la famille et les amis veulent bien faire et cela se reflète dans ce qu'ils disent ou font, mais quand leurs commentaires ou leurs gestes ne plaisent pas aux parents, ceux-ci doivent être fermes et clairs en ce qui a trait à l'attitude et à l'approche qu'ils veulent qu'on adopte avec leur enfant. Par exemple, quand les membres de la famille démontrent une saine curiosité plutôt que de la pitié lorsqu'il est question du membre artificiel de l'enfant, ça l'aide à adopter une approche ouverte et positive par rapport à son amputation et à sa prothèse.

En ce qui concerne les cousins et les autres enfants, leurs parents devraient s'assurer qu'ils adoptent aussi cette attitude positive afin que tous les enfants, y compris l'enfant amputé, soient à l'aise.

Avec le temps, la famille élargie deviendra confiante et saura comment soutenir l'enfant amputé et ses parents. Les membres de la famille et les amis réaliseront qu'ils n'ont qu'à traiter l'enfant amputé comme les autres enfants de la famille. Cela signifie tenir compte de la personnalité et des caractéristiques physiques de chacun des enfants avec lesquels ils interagissent.

Les frères et sœurs

L'amputation d'un enfant a un très grand impact sur les membres de sa famille immédiate, ses parents ainsi que ses frères et sœurs. Évidemment, les frères et sœurs de l'enfant amputé ont besoin d'une attention particulière pour les aider à composer avec l'amputation de ce dernier.

Pendant que l'enfant amputé et ses parents passent par une gamme d'émotions, il en va peut-être de même pour ses frères et sœurs. Les enfants ont l'imagination fertile; ils peuvent avoir bien des peurs et des inquiétudes qu'ils ne savent pas comment exprimer. Ils peuvent se sentir tristes et inquiets. Ils peuvent se demander comment leur frère ou leur sœur sera capable de se débrouiller. S'il s'agit d'un accident, ils peuvent se sentir coupables, croyant qu'ils ont fait ou pensé quelque chose qui a causé l'amputation de leur frère ou de leur sœur. Ils peuvent craindre que la même chose leur arrive, arrive à leurs parents ou à un ou à une de leurs autres frères et sœurs. Ils peuvent se sentir seuls et laissés à eux-mêmes et ne pas aimer que leurs parents passent beaucoup de temps avec l'enfant amputé. Ils peuvent se replier sur eux-mêmes et ne pas parler de leurs craintes parce qu'ils ne veulent pas déranger et inquiéter leurs parents.

Il est important de discuter avec eux de la cause de l'amputation. S'il s'agit de la conséquence d'un accident, les frères et sœurs peuvent avoir besoin d'être rassurés au sujet de leur propre sécurité. Si l'amputation a été pratiquée à la suite d'une maladie, comme le cancer, il est aussi important de parler de cette maladie dans des termes compréhensibles pour les frères et sœurs de l'enfant amputé.

Il est aussi possible que les frères et sœurs semblent bien à la maison, mais qu'ils expriment des émotions négatives à l'extérieur. En plus de votre famille et de vos amis, il peut être utile pour d'autres personnes qui ont à interagir avec vos enfants de savoir que votre famille doit maintenant composer avec le fait qu'un des enfants a été amputé. Ceci inclut les personnes présentes à la garderie ou à l'école de vos enfants, celles qui les accompagnent dans des activités sportives ou toute autre activité, et les parents des amis de vos enfants. Ces gens peuvent apporter beaucoup à votre famille. Ils peuvent aussi s'apercevoir de tout comportement inhabituel chez vos enfants et vous faire part de leur inquiétude si tel est le cas.

La façon dont vous aborderez le sujet de l'amputation avec l'enfant amputé et avec ses frères et sœurs dépend de leur âge. C'est seulement à l'âge de deux ou trois ans que les enfants se rendent compte que leur frère ou leur sœur a un membre en moins. À cet âge, vous pouvez leur donner une explication en utilisant des termes simples. Quand les frères et sœurs avancent en âge, vous pouvez leur donner plus de détails.

Voici quelques trucs qui peuvent vous aider à composer avec les inquiétudes que peuvent avoir les frères et sœurs de l'enfant amputé :

- Encouragez les frères et sœurs de l'enfant amputé à exprimer leurs inquiétudes et à poser des questions. En étant ouverts à propos de l'amputation, de ses causes et du traitement à venir (dans des termes appropriés à l'âge des enfants), les parents incitent les frères et sœurs de l'enfant à adopter une attitude similaire, à savoir ouverte et positive.
- Les frères et sœurs peuvent être anxieux à la suite de l'amputation de leur frère ou de leur sœur; ils peuvent être préoccupés et s'inquiéter pour l'enfant amputé, pour eux-mêmes, pour leurs parents ou pour leurs autres frères et sœurs. Les rassurer les aidera, réduira leurs craintes et les fera se sentir plus en sécurité.
- Les frères et sœurs d'un enfant amputé se font souvent poser des questions par les autres enfants qui sont curieux, mais qui se sentent mal à l'aise de s'adresser directement à l'enfant amputé. Les frères et sœurs doivent donc apprendre à répondre convenablement à ces questions sur l'amputation.
- Les rendez-vous médicaux et dans les centres prothétiques requièrent souvent que les parents passent beaucoup de temps auprès de l'enfant amputé. Assurez-vous de trouver du temps à accorder tout spécialement à ses frères et sœurs; vous pourriez faire avec eux une activité qu'ils aiment.
- Quand vous assignez des tâches à la maison, faites-le en tenant compte de l'âge et des capacités de chaque enfant, incluant l'enfant amputé. En assignant à l'enfant amputé des tâches appropriées, vous lui envoyez un message positif, à savoir que vous pensez qu'il est tout à fait capable de les faire. Ainsi, vous augmentez sa confiance en lui. Vous envoyez aussi un message à ses frères et sœurs : vous ne faites pas preuve de favoritisme et ne privilégiez pas l'enfant amputé.

Les grands-parents

Les grands-parents sont souvent le point d'ancrage de la cellule familiale, et, en ce sens, jouent un rôle de premier plan pour aider la famille tout entière à s'adapter à l'amputation. Les enfants se tournent vers leurs parents pour obtenir de l'aide, peu importe leur âge, il est donc naturel que les parents d'un enfant récemment amputé demandent eux aussi de l'aide et des conseils à leurs parents.

Les grands-parents éprouvent souvent des émotions similaires à celles des parents de l'enfant amputé et passent par les mêmes étapes durant la phase d'adaptation. En fait, les grands-parents ont souvent plus de difficulté que les parents à accepter l'amputation de l'enfant.

Les grands-parents qui doivent composer avec leurs propres réactions par rapport à l'amputation devraient gérer leurs émotions le plus vite possible. Les parents de l'enfant amputé ont besoin de leur appui à ce moment précis. De plus, les grands-parents ont une grande influence sur l'enfant amputé et sur les autres enfants de la famille. Les grands-parents devraient chercher de l'aide auprès d'un ami en qui ils ont confiance ou auprès d'un conseiller; ils peuvent aussi trouver utile de tenir un journal. Ce qui est important pour eux c'est d'être ouverts avec les parents de l'enfant amputé et de gérer leurs émotions afin de pouvoir aider leur famille.

Les grands-parents qui sont mieux informés sur les réalités de l'amputation et sur les membres artificiels se sentent plus à l'aise. Ils peuvent acquérir cette connaissance en posant des questions aux parents de leur petit-fils ou de leur petite-fille, en faisant leur propre recherche, ou en accompagnant leur petit-fils ou leur petite-fille à ses rendez-vous médicaux ou aux centres prothétiques. Naturellement, plus les grands-parents ont une bonne compréhension de l'amputation, plus ils ont des attentes réalistes concernant l'enfant amputé.

Les grands-parents apportent leur soutien de plusieurs manières, et ce, tant sur le plan physique qu'affectif. Ultimement, leur plus grand appui consiste à tenir leur rôle... celui de grands-parents. Ils se permettent d'avoir une

vision à long terme positive et favorable à leur petit-fils ou à leur petite-fille; ils dosent bien le temps et l'attention qu'ils accordent à chacun de leurs petits-enfants, y compris à l'enfant amputé; ni trop, ni trop peu. Puis, ils réalisent que l'amputation est secondaire comparativement à toutes les beautés, aux talents et aux capacités uniques qu'ils découvrent chez leur petit-fils amputé ou leur petite-fille amputée.

QUESTIONS, COMMENTAIRES ET REGARDS INSISTANTS

Une amputation attire l'attention parce qu'elle est visible, du moins généralement, contrairement à d'autres invalidités ou états de santé. Les gens sont souvent curieux quand ils voient une personne amputée pour la première fois. Ils peuvent hésiter, se sentir nerveux et se demander comment agir avec elle. Leur curiosité et leur hésitation peuvent les amener à la dévisager, à éviter les contacts avec elle, à lui faire des commentaires ou à lui poser des questions.

Les nombreuses questions que les personnes amputées, les membres de leur famille et leurs amis se font poser varient; elles peuvent être une preuve d'intérêt tout simplement ou maladroitement, voire idiotes. Quant aux commentaires, ils peuvent être : positifs, indéliçats, gentils, cruels, drôles, méprisants, admiratifs, impolis, intéressants et même étranges. Certains parents sont à l'aise dès le départ. Ils répondent aux questions qu'on leur pose à propos de l'amputation de leur enfant, et ce, d'une façon très directe. Par contre, plusieurs autres parents se sentent plus à l'aise pour répondre aux questions après avoir pratiqué questions et réponses à la maison avec leur conjoint ou leur conjointe, un membre de la famille ou un ami. Les réponses leur viennent alors plus facilement et plus naturellement en public.



Quand certaines personnes regardent quelqu'un de manière insistante, elles essaient de le faire sans que cela se remarque, du moins le croient-elles (même si généralement on le note) alors que d'autres le font de façon flagrante. Les jeunes enfants peuvent être particulièrement ouverts, ils peuvent même pointer du doigt la personne qu'ils regardent, alors que leurs parents essaient de les faire taire ou cesser de fixer cette personne. Certains parents prennent l'initiative d'aller directement voir la personne qui fixe leur enfant, surtout si c'est un enfant, et de lui demander si elle a des questions à lui poser. D'autres parents préfèrent filtrer ces regards insistants, ou tout simplement sourire en guise de réponse, et ne donnent des renseignements que si on leur pose des questions.

Certains sous-estiment les capacités de la personne amputée et essaient de faire des choses à sa place avant même de lui demander si elle a besoin d'aide. Certains émettent des commentaires témoignant qu'ils prennent en pitié les personnes amputées assumant, à tort qu'elles sont moins capables, alors qu'en réalité elles sont très habiles.

Les gens peuvent vouloir bien faire quand ils tentent d'aider, mais ils ne se rendent pas compte à quel point leur comportement et leurs commentaires sont humiliants pour la personne amputée. Plusieurs parents essaient, de façon polie et directe, de faire valoir qu'il n'y a pas de raison d'être désolé pour l'enfant amputé, qu'il est une personne capable et accomplie. Nous espérons que de faire connaître les capacités de votre enfant à ces gens leur permettra de mieux réagir quand ils rencontreront d'autres personnes amputées à l'avenir.

De telles situations font partie de la vie d'une personne amputée, par conséquent, les parents d'un enfant amputé doivent adopter l'approche qui leur convient le mieux dans ces circonstances. Les parents veulent instinctivement protéger leur enfant. Ils peuvent même vouloir le garder en sécurité dans le cocon familial et le tenir à distance des

expériences difficiles, mais bien sûr, c'est impossible. Les personnes qui vivent avec une amputation se doivent d'une part, d'éduquer les gens en ce qui a trait aux réalités de l'amputation et d'autre part, de défendre les autres amputés jusqu'à ce qu'ils soient en mesure de le faire eux-mêmes. C'est la seule façon de faire en sorte que les personnes qui connaissent très peu l'amputation ou n'y connaissent rien comprennent mieux de quoi il s'agit.

Naturellement, certains jours, vous pouvez vous sentir frustrés, ennuyés ou même en colère quand vous vivez des expériences négatives, c'est normal. Vous ne devez pas toujours avoir envie de jouer un rôle d'éducateur ou d'avocat. Adopter une approche ouverte et détendue devant toutes ces situations est très important. C'est votre attitude qui dicte à votre famille, à vos amis et au public comment agir envers votre enfant amputé. Les enfants sentent ce qui se passe autour d'eux de façon intuitive. Ils peuvent intérioriser la réaction négative d'une personne et commencer à croire que leur amputation fait d'eux des personnes inférieures aux autres. Quand les parents parviennent à transformer une situation négative en situation positive, ils enseignent à leur enfant amputé à faire de même.

Se renseigner sur l'amputation peut être amusant!

L'Association des Amputés de guerre invite les parents à s'amuser avec leur enfant quand ils le renseignent sur l'amputation. À cet effet, l'association vous propose trois petits livres qui mettent en vedette des personnages très populaires auprès des jeunes Vainqueurs :



Il existe aussi des poupées amputées qui peuvent favoriser l'adoption d'attitudes positives envers l'amputation et le port de membres artificiels. Les poupées Sew Able, par exemple, mettent les enfants à l'aise et les incitent à poser des questions. Elles sont d'excellents outils éducatifs. De plus, ce sont des jouets amusants!

Sew Able Dolls (comme celles qui sont utilisées pendant les séminaires LES VAINQUEURS)

Sew Dolling

P.O. Box 53

East Greenwich, RI 02818

(401) 398-0070

sew-dolling.com



L'enfant amputé adopte l'attitude ouverte et positive de ses parents à l'égard de la vie et de son amputation. Il est tout de même important pour les parents de ne pas ignorer leurs propres émotions, incluant tristesse et colère, et de s'assurer qu'ils savent comment composer avec elles de telle sorte qu'ils puissent maintenir leur saine attitude.

Les parents doivent avoir confiance en eux quand ils doivent composer avec de pareilles situations. Toutefois, il est tout aussi important qu'ils montrent à leur enfant amputé à composer avec celles-ci. Quand les enfants sont bambins ou tout petits, leurs parents répondent aux questions ou aux commentaires des autres et réagissent aux regards insistants posés sur eux, mais au fur et à mesure que les enfants grandissent, leurs parents doivent les préparer à composer eux-mêmes avec ces inévitables expériences. Préparer les enfants à ces situations les rendra plus faciles à vivre pour eux. Les graines que plantent les parents d'un enfant, alors que celui-ci observe leur attitude vis-à-vis de l'amputation, se développeront et lui donneront les habiletés nécessaires pour composer lui-même avec ces situations.

Il vaut mieux que les parents préparent leur enfant à la maison que de le voir faire face à ces questions pour la première fois au terrain de jeux. Les autres enfants seront naturellement curieux et poseront des questions à l'enfant amputé à propos de son amputation. Si l'enfant amputé n'est pas préparé à répondre à ces questions et à ces commentaires, il sera pris au dépourvu, facilement blessé et il peut penser que c'est mal d'être amputé.

Vous pouvez par exemple demander à votre enfant : *Qu'est-ce que tu dirais si quelqu'un pointait ton plus petit bras et commençait à te poser des questions à ce propos?* Puis, discutez avec votre enfant de ce qu'il se sentirait à l'aise de dire. Une réponse simple est très souvent ce qui convient le mieux aux jeunes enfants, une réponse comme : *Je suis né amputé d'un bras et je fais les choses à ma manière.* Vous pouvez ainsi encourager votre enfant à parler des membres artificiels et des appareils qu'il utilise pour certaines activités. Par exemple, un enfant peut dire : *J'ai un appareil spécial pour faire de la bicyclette. Je pourrais te le montrer un de ces jours.* Les explications peuvent être simples et directes au début, plus détaillées quand l'enfant grandit.

Non seulement les parents doivent-ils être préparés à enseigner à leur enfant à répondre aux questions et aux commentaires que les gens lui adresseront, mais ils ont aussi besoin d'être préparés aux questions que leur enfant leur posera au sujet de l'amputation. Quelques-unes de ces questions peuvent vous toucher davantage, par exemple : *Quand ma main sera-t-elle aussi grande que la tienne?* C'est généralement vers l'âge de deux ou trois ans que les enfants remarquent qu'ils sont différents des autres physiquement et qu'ils commencent à poser des questions au sujet de leur amputation.

Les parents peuvent se pratiquer à répondre aux questions de leur enfant, avant qu'il en pose, tout comme ils s'exercent à répondre aux questions des gens qu'ils croisent. Une telle préparation les mettra à l'aise et fera en sorte qu'ils ne seront pas démunis quand les questions fuseront. Certains enfants posent deux ou trois questions, tandis que d'autres en demandent sans arrêt. Le fait de répéter votre message aura une influence positive sur l'enfant amputé. De fait, certains enfants ont besoin d'être plus rassurés que d'autres.

À la question *Quand ma main grandira-t-elle?* Vous pourriez par exemple tout simplement répondre : *Papa et maman ont deux bras et deux jambes, tu as deux jambes et deux mains, dont une plus petite. C'est comme ça que tu es né, comme certaines personnes sont nées avec des yeux qui ont besoin de lunettes. Tu es parfait comme tu es.*

MEMBRES ARTIFICIELS

Alors que les parents ont à s'adapter aux émotions engendrées par l'amputation de leur enfant, ils apprennent qu'il est possible que ce dernier doive porter un membre artificiel. Quelques-unes des questions les plus fréquemment posées alors par les parents sont abordées ici. Les parents souhaitant avoir plus de renseignements sur ce sujet peuvent les obtenir en communiquant avec le Centre d'information pour les personnes amputées de l'Association des Amputés de guerre.

Est-ce que notre enfant devra porter un membre artificiel un jour?

La majorité des personnes amputées d'une jambe utilisent une prothèse. Les bénéfices fonctionnels qu'elles en retirent sont évidents. Même les tout jeunes enfants comprennent rapidement en quoi une prothèse peut les aider à se déplacer; toutefois, s'habituer à porter une prothèse prend un certain temps. Les personnes amputées à un niveau élevé se débrouillent assez bien avec une prothèse; elles utilisent parfois leur prothèse avec d'autres aides à la mobilité telles que les canes; elles peuvent aussi ne pas porter leur prothèse et utiliser des béquilles ou un véhicule comme un fauteuil roulant.

Pour les personnes amputées d'un bras, la décision de porter ou non une prothèse doit être prise en tenant compte de facteurs à long terme. Les amputés d'un bras peuvent se débrouiller pour accomplir des tâches avec une seule main, ou encore en s'aidant avec d'autres parties de leur corps. Certaines personnes amputées utilisent une prothèse régulièrement, d'autres en utilisent une seulement pour des tâches précises à l'école ou au travail, ou encore pour des activités récréatives particulières. Le membre sain force davantage parce qu'il travaille pour le membre manquant. Un bras artificiel ne peut remplacer la fonctionnalité complexe d'un membre sain, mais les personnes amputées doivent penser à réduire la force excédentaire exercée sur le bras sain pour le garder fonctionnel toute leur vie. Les prothèses peuvent jouer un rôle important en ce sens, comme les aides à la vie quotidienne et les techniques adaptatives peuvent aider à accomplir différentes tâches. Certaines personnes amputées ont compris à quel point leur prothèse tenait un rôle majeur dans leur vie après s'être blessées au membre sain et être devenues presque totalement dépendantes des autres pour leurs besoins élémentaires parce qu'elles n'avaient pas utilisé leur membre artificiel.

Nous traiterons maintenant de quelques points importants qu'il serait bon que vous vous rappeliez. Le niveau d'une amputation est déterminant quand vient le temps de décider si on doit appareiller une personne amputée d'un membre supérieur avec une prothèse; par exemple, plusieurs amputés d'une partie de la main, particulièrement ceux qui ont un poignet fonctionnel, choisissent de ne pas porter de prothèse régulièrement, et optent plutôt pour des appareils conçus pour des activités spécifiques comme un dispositif fait sur mesure pour jouer d'un instrument de musique. La *fonctionnalité* offerte par la prothèse est cruciale quand vient le temps pour un enfant de l'accepter ou de la rejeter. Si la prothèse n'est pas particulièrement fonctionnelle pour la personne amputée, celle-ci la mettra fort probablement de côté. Quand le niveau de l'amputation du membre est très élevé ou qu'il y a amputations multiples, le choix d'appareiller ou non une personne est plus compliqué. De plus, si on appareille, le choix du type de prothèse est également plus difficile à faire.

Quel type de membre artificiel convient le mieux à mon enfant?

Il y a plusieurs options et ce qui convient le mieux varie d'une personne à l'autre. Le choix des composants prothétiques se fera en fonction de différents facteurs : ce que la personne amputée souhaite faire avec sa prothèse; la taille et le poids de la personne amputée; le niveau de son amputation; et même le lieu où elle habite (on tiendra compte de la distance qui sépare son domicile du centre prothétique considérant la question de l'entretien et des réparations de la prothèse). Le prothésiste évalue tous ces facteurs quand il discute avec les parents des diverses options possibles. Les parents doivent être ouverts avec le prothésiste de leur enfant. Ils doivent lui parler du genre de vie que mène la famille et de ce qu'ils attendent d'une prothèse. Le prothésiste sera ainsi dans une meilleure position pour les informer des options les plus appropriées et de ce à quoi ils peuvent s'attendre.



Les enfants amputés et leurs parents doivent avoir des attentes réalistes en matière de prothétique. Les membres artificiels ne peuvent remplacer la fonctionnalité d'un membre naturel.

Il est important de répondre aux besoins des amputés au cours des différentes étapes de leur vie. Une jeune amputée, par exemple, avait demandé un bras artificiel qu'elle pourrait utiliser pour accomplir des tâches à la ferme familiale. Elle a été appareillée avec une prothèse mécanique durable, dotée d'un crochet de travail. Quand elle a décidé d'aller à l'université, ses besoins ont changé, et à ce moment-là, elle a choisi une prothèse myoélectrique. Il s'agissait tout simplement de répondre à ses nouveaux besoins. On ne peut trop insister sur l'importance d'être ouvert avec le prothésiste à propos des désirs et des besoins spécifiques de l'enfant amputé.

Il y a divers éléments importants dont il faut tenir compte quand on explore avec le prothésiste les différentes options relatives aux composants de la prothèse de l'enfant. Premièrement : le *confort*. L'emboîture dans laquelle le membre résiduel est inséré doit être confortable et bien fixée. Si l'emboîture est inconfortable, peu importe tous les autres merveilleux composants dont la prothèse est dotée, la personne amputée ne voudra ou ne pourra pas la porter. Deuxièmement : la *fonctionnalité* de la prothèse. La prothèse doit aider la personne amputée à accomplir certaines tâches plus facilement, autrement elle ne s'en servira pas. Troisièmement : l'*apparence* de la prothèse. La personne amputée doit aimer l'apparence de sa prothèse sinon elle ne voudra pas la porter.

Quand est-ce le temps d'être appareillé avec un membre artificiel?

Les enfants ayant une amputation congénitale peuvent être appareillés avec des prothèses à un assez jeune âge, souvent quand ils sont tout petits. Le premier appareillage d'un enfant amputé d'un bras peut être fait quand il commence à s'asseoir et à ramper, le bras artificiel peut alors aider à son équilibre. Quant à l'enfant amputé d'une jambe, on l'appareille souvent quand il commence à essayer de se lever.

En ce qui concerne les personnes amputées qui ont perdu un membre à la suite d'une maladie ou d'un accident, elles peuvent être appareillées avec une prothèse au cours des deux premiers mois suivants l'amputation. Le moment précis pour le faire dépend de nombreux facteurs, notamment du temps de guérison de la plaie, de la quantité de tissus qui doit cicatriser et, le cas échéant, d'autres conditions médicales ou traitements, notamment

Le bulletin **LES VAINQUEURS** : une lecture incontournable pour tous les Vainqueurs et leur famille!

Le bulletin **LES VAINQUEURS** est une ressource intéressante qui permet aux familles des Vainqueurs de garder le contact. Il encourage les jeunes amputés en leur montrant les activités auxquelles s'adonnent d'autres Vainqueurs. De plus, le bulletin donne de l'information sur les programmes et services offerts par l'Association des Amputés de guerre pour venir en aide aux familles des enfants amputés. Les renseignements qu'on peut y lire portent entre autres sur les membres artificiels et la réadaptation; il peut aussi s'agir de conseils prodigués par des pairs ou de descriptions d'événements importants auxquels des Vainqueurs ont participé, notamment des séminaires **LES VAINQUEURS**.



une chimiothérapie. La première prothèse est généralement une prothèse temporaire ou préparatoire qui permet au membre résiduel de continuer à changer de forme dans les mois suivants l'amputation.

Après une amputation et dès les premières semaines, une des étapes cruciales du processus de guérison consiste à compresser le membre résiduel; cette étape peut durer des mois. Bien panser le membre résiduel et utiliser des bandages de contention ou encore des réducteurs de volume de moignon diminue l'enflure et favorise la compression. Il s'agit d'une phase très importante de la réadaptation d'une personne amputée. Les amputés doivent aussi exécuter un programme d'exercices pour renforcer leur membre résiduel et éviter les problèmes comme les contractures (raccourcissements des muscles) pouvant réduire la fonctionnalité de leur prothèse. Un physiothérapeute enseigne aussi aux personnes amputées d'une jambe à se servir de béquilles ou d'un fauteuil roulant avant qu'elles quittent l'hôpital. L'équipe médicale qui prend en charge l'enfant amputé surveille de près son processus de guérison et avisera les parents quand il sera prêt à recevoir une prothèse.

En quoi consiste un appareillage prothétique?

Les membres artificiels sont faits sur mesure pour chaque personne amputée. Le processus de fabrication d'une prothèse peut prendre plusieurs semaines et exiger de nombreux rendez-vous avec le prothésiste ou d'autres membres de l'équipe de réadaptation de l'enfant.

Le prothésiste discutera avec les parents et leur recommandera certains composants en fonction des besoins de la personne amputée (par exemple, pour la prothèse d'une personne amputée sous le genou, on choisira un type d'emboîture, de pied, de genou et de revêtement). Les parents de l'enfant amputé sont un élément clé du processus décisionnel.

L'emboîture de la prothèse qui recouvre le membre résiduel doit être ajustée de façon précise. On obtient un appareillage précis en moulant le membre résiduel ou, parfois, en prenant des images de celui-ci avec des dispositifs de balayage utilisés en imagerie médicale. Ensuite, le prothésiste fait essayer l'emboîture à la personne amputée; puis, il procède aux ajustements et fabrique l'emboîture finale. Quand l'emboîture convient et que les composants sont assemblés et alignés comme il se doit, on ajoute souvent une touche finale à la prothèse, à savoir un fini cosmétique. Le type de fini pour lequel on opte relève d'un choix personnel; nous abordons cette question un peu plus loin dans la section *Ma prothèse aura-t-elle l'apparence d'un vrai membre?*

Puisque les prothèses sont des dispositifs mécaniques, elles requièrent des réparations et des ajustements. Les composants spécifiques d'une prothèse peuvent être remplacés deux fois par année ou plus parce qu'ils sont usés. Par ailleurs, les enfants auront régulièrement besoin de nouvelles prothèses tout simplement parce qu'ils grandissent.

Serons-nous en mesure de payer les membres artificiels dont notre enfant aura besoin?

Le prix d'une prothèse varie de quelques milliers de dollars à des dizaines de milliers de dollars, dépendant du niveau de l'amputation et du type de composants requis pour celle-ci. Les soins prothétiques constituent une énorme responsabilité financière. Le Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) est là pour aider les parents d'un enfant amputé. Ce programme couvre les coûts des prothèses ainsi que des réparations et des ajustements des membres artificiels que les familles des Vainqueurs doivent déboursier après que les programmes de financement public et les régimes d'assurance privés ont apporté leur contribution. On peut communiquer avec la Division du Programme LES VAINQUEURS pour obtenir plus de renseignements sur l'aide financière offerte par l'Association des Amputés de guerre.

Combien de temps votre enfant prendra-t-il pour s'adapter au port de sa prothèse?

Après une amputation chirurgicale, le processus de réadaptation commence par la guérison du membre résiduel. Cette période peut varier, elle peut durer quelques semaines ou plusieurs mois selon différents facteurs comme nous l'avons mentionné dans la section *Quand est-ce le temps d'être appareillé avec un membre artificiel?*

Quand elle reçoit une prothèse, la personne amputée doit faire preuve de patience et de persévérance avant d'être à l'aise et de se sentir en confiance quand elle la porte.

Les amputés d'une jambe et les amputés d'un bras doivent s'habituer à porter une prothèse. Cela vaut autant pour les enfants ayant une amputation congénitale que pour les enfants ayant subi une amputation chirurgicale. Il est important de se rappeler que supporter une emboîture et tout ce poids n'est pas naturel pour la peau et les tissus. Au début, la personne amputée ne porte sa prothèse que durant de courtes périodes de temps, puis elle augmente graduellement la durée du port de celle-ci. La période d'adaptation peut durer des semaines ou des mois, cela dépend de différents facteurs, notamment du niveau de l'amputation et de la condition du membre résiduel.

Les personnes amputées d'un bras doivent apprendre à se servir de leur prothèse de manière très précise.

Un entraînement orienté sur les tâches à effectuer au cours d'activités demandant l'utilisation des deux mains est souvent donné par un ergothérapeute. Dans bien des cas, si l'amputé n'a pas l'impression de retirer un réel bénéfice fonctionnel de sa prothèse, il ne s'en servira pas. Même les amputés qui choisissent de porter une prothèse pour des raisons esthétiques rapportent que leur prothèse leur procure aussi un bénéfice fonctionnel, par exemple, ils peuvent l'utiliser pour tenir des objets contre leur poitrine.

Les personnes amputées d'une jambe reconnaissent tout de suite le bénéfice que leur apporte leur prothèse. Toutefois, leur membre résiduel doit s'adapter à la pression du poids et cette étape peut prendre du temps. De plus, il est important que la personne amputée d'une jambe soit entraînée par un physiothérapeute pour acquérir une bonne démarche, et ce, dès qu'elle reçoit sa prothèse. Une mauvaise démarche adoptée dès le début est très difficile à corriger par la suite; de plus, elle peut faire en sorte que la personne amputée utilise plus d'énergie que nécessaire pour marcher et qu'elle développe des problèmes de dos. Une bonne démarche sera bénéfique pour la personne amputée durant toute sa vie.

Pour une personne amputée, apprendre à utiliser une prothèse quotidiennement constitue une période jalonnée de récompenses et de défis. Chaque fois qu'une nouvelle activité se présente, la personne amputée devra se demander comment se servir de sa prothèse.

Ma prothèse aura-t-elle l'apparence d'un vrai membre?

La plupart des jeunes enfants amputés se demandent si leur membre artificiel leur permettra de faire les mêmes activités que leurs amis. Cette préoccupation est beaucoup plus importante pour eux que l'apparence de leur prothèse. Les personnes amputées ont des goûts bien personnels en ce qui a trait à l'apparence de leur membre artificiel. Certaines ne veulent pas de revêtement sur leur prothèse, d'autres désirent un revêtement cosmétique qui lui donne une apparence naturelle, tandis que d'autres choisissent un fini avec dessins et couleurs vives, par exemple un personnage de film ou le



logo d'une équipe de sport. Personnaliser leur prothèse est amusant pour plusieurs personnes amputées. Ultiment, peu importe le choix que les amputés font en ce qui a trait à l'apparence de leur prothèse, il est important qu'ils soient encouragés à la porter fièrement, ce qui les aidera à se construire une image corporelle positive.

Ce sont souvent les parents qui souhaitent que la prothèse de leur enfant ressemble le plus possible à un membre naturel. Quelques-uns d'entre eux pensent qu'une apparence naturelle rendra la prothèse moins évidente et que, par conséquent, les gens poseront moins de questions et feront moins de commentaires. Parfois, les parents ont l'impression qu'une prothèse à l'apparence plus naturelle sera acceptée plus rapidement par les autres. Bien que cette pensée reflète de bonnes intentions, il faut que les parents fassent preuve d'ouverture d'esprit en ce qui concerne les prothèses et comprennent qu'elles puissent être visibles sans que ce soit un problème. Les parents peuvent se familiariser avec les différentes options qui s'offrent à eux de telle sorte qu'ils aient des attentes réalistes à propos de l'apparence d'une prothèse. Il est important de se rappeler qu'accepter l'apparence d'une prothèse c'est aussi adopter une attitude positive par rapport à l'amputation.

SPORTS ET ACTIVITÉS RÉCRÉATIVES

Le fait d'avoir une amputation a des répercussions sur la capacité d'une personne à pratiquer des sports et à s'adonner à des activités récréatives, et ce degré d'incapacité varie d'une personne à l'autre. Pour certaines personnes amputées, cela peut ne demander qu'une légère adaptation, alors que d'autres auront à faire face à d'importants défis.

Certains amputés utilisent leur membre artificiel de tous les jours pour pratiquer des sports ou s'adonner à diverses activités; d'autres utilisent de l'équipement spécialisé ou des appareils conçus pour les loisirs; d'autres pratiquent un sport précis de manière différente et s'adaptent; d'autres choisissent la position qui leur convient le mieux au sein d'une équipe, par exemple gardien de but. Plusieurs personnes amputées participent à des activités pour tous à l'école ou dans leur communauté alors que d'autres se joignent plutôt à des équipes et à des groupes spécifiquement constitués de personnes ayant des incapacités.

Souvent, quand les enfants sont jeunes, ils se débrouillent assez bien et suivent le rythme de leurs pairs, même s'ils sont amputés de plus d'un membre. Puis, quand ils grandissent, plusieurs sports deviennent plus compétitifs. Les cours d'éducation physique à l'école peuvent devenir plus exigeants, et les jeunes amputés peuvent réaliser qu'il est moins aisé de suivre les autres. Bien sûr, il y a de jeunes amputés qui sont des athlètes « naturels » excellents en compétition, tout comme il y a des personnes de ce type chez les personnes non-amputées.

Faire face à la réalité de l'amputation est plus pénible pour certaines personnes amputées que pour d'autres. Il faut être réaliste et prendre en considération ce qu'une activité demande vraiment physiquement. Certains trouvent frustrant et difficile d'accepter qu'ils ne peuvent pas prendre part à des activités que pratiquent des gens qui ne sont pas amputés. Il est important de souligner qu'être réaliste ne signifie pas



limiter les enfants amputés ou les décourager de s'adonner à des activités. Les capacités physiques de chaque amputé sont uniques et très souvent les habiletés de la personne amputée l'étonnent, car elles surpassent ses attentes! Il s'agit simplement de savoir que les enfants amputés peuvent avoir à relever des défis dans ce domaine et qu'il y a des périodes d'adaptation au cours de leur croissance.

Parfois, les parents d'un enfant amputé se demandent s'ils ne devraient pas l'inciter davantage à faire du sport. De manière générale, chacun devrait être actif physiquement pour être en santé. Toutefois, il arrive que certains amputés n'aiment pas le sport et préfèrent s'adonner à d'autres activités. Certains jeunes amputés s'engagent dans des sports en tenant compte de leur capacité, par exemple, ils choisissent d'être un chef d'équipe, d'autres optent pour diverses activités et se joignent à des clubs tels que des clubs d'informatique, d'art ou de musique; ils peuvent même faire partie du conseil étudiant. Ce qui compte, c'est que les enfants s'adonnent à des activités qui leur plaisent.



Finalement, la persévérance, l'ingénuité et la détermination jouent un rôle important quand vient le temps pour un enfant amputé d'atteindre de nouveaux buts et des sommets exaltants que ce soit peindre un tableau avec ses pieds, dévaler une pente de ski, jouer d'un instrument de musique, ou encore détenir un record du monde.

ENTRÉE À L'ÉCOLE ET NOUVELLES AVENTURES

L'enfant amputé a beaucoup d'occasions de passer du temps à l'extérieur de la sécurité que lui offre son foyer, notamment à la garderie ou à l'école, ou lorsqu'il prend part à des activités sportives ou récréatives. Au début, les parents d'un enfant amputé se demandent souvent comment il va composer avec cette nouvelle situation. Ils s'inquiètent de l'accueil que lui réserveront les autres enfants, de leurs commentaires et questions, ainsi que des regards insistants qu'ils pourraient poser sur lui.

L'entrée à la garderie ou à l'école est un moment excitant dans la vie d'un enfant puisqu'il a la chance de passer du temps avec plusieurs autres enfants de son âge. Bien sûr, les parents veulent que cette expérience soit positive pour leur enfant et souhaitent le protéger de toute situation préjudiciable ou pénible. Ils se demandent dans quelle mesure leur enfant sera affecté par les réactions des autres à son amputation et comment il réagira à celles-ci. Ils craignent que les enfants l'importunent ou le tiennent à l'écart.

La meilleure chose à faire pour protéger l'enfant amputé est de le préparer aux situations qui SE PRÉSENTERONT. Il est question de ce sujet dans la section *Questions, commentaires et regards insistants*.

La plupart des enfants sont très curieux et l'enfant amputé doit être préparé à faire face aux réactions de ses camarades. En plus de préparer leur enfant à composer avec des situations auxquelles il sera confronté, de nombreux parents visitent la garderie ou l'école que fréquente leur enfant et y font une présentation. Il s'agit d'une façon très ouverte et directe de parler de l'amputation de manière positive et de présenter leur enfant à ses camarades. De plus,

cela donne aux enfants l'occasion de poser toutes les questions qui leur viennent à l'esprit au sujet de l'amputation, et ce, en une seule séance. Par conséquent, cela réduit le nombre de questions qui seront posées à l'enfant amputé dans la cour d'école. Le Programme LES VAINQUEURS peut fournir aux parents une trousse d'information, *L'entrée à l'école*, pour les aider à effectuer leur présentation.

Les parents peuvent aussi se demander comment le personnel de la garderie ou de l'école ainsi que les moniteurs d'activités sportives ou récréatives composeront avec le fait d'avoir un enfant amputé dans leur groupe. Les parents souhaitent que leur enfant vive des expériences positives. De nombreux parents rendent visite au directeur de l'école, au professeur, à l'éducateur en services de garde ou au moniteur, avant que l'enfant commence une activité, pour discuter avec chaque personne de l'amputation de leur enfant. Les parents doivent souvent renseigner les membres du personnel sur l'amputation et les aptitudes de leur enfant, car plusieurs garderies et écoles n'ont jamais été fréquentées par un enfant amputé. Ils peuvent les conseiller sur l'approche à adopter par rapport à l'amputation, sur le type d'aide dont leur enfant a besoin dans la classe, ou au cours d'une activité, et sur son degré d'autonomie, notamment lorsqu'il met son manteau et ses bottes. Discuter de l'approche à adopter et des attentes réalistes à avoir envers l'enfant amputé facilitera son intégration au sein du groupe. Par ailleurs, un conseiller junior peut aussi faire une présentation à l'école du jeune Vainqueur. Les conseillers juniors sont plus âgés et ce sont des Vainqueurs expérimentés qui offrent leur soutien et servent de modèles aux plus jeunes.

La trousse *L'entrée à l'école*

Quand un enfant amputé fait son entrée à la garderie ou à l'école, ses parents se demandent souvent comment il se débrouillera. Ils s'interrogent sur la manière dont les autres enfants vont réagir à son amputation. Les jeunes enfants sont naturellement curieux et poseront certainement des questions. La trousse *L'entrée à l'école* est une ressource très utile qui offre des outils intéressants aux parents qui veulent effectuer une présentation devant une classe ou à la garderie et présenter leur enfant à ses camarades. On y trouve entre autres des trucs et des conseils afin d'aider les parents à faire une présentation, le jeu *Membres artificiels, serpents et échelles*, deux contes pour enfants, des dessins à colorier, etc.

La trousse inclut aussi le DVD *LA TROUSSE LES VAINQUEURS* qui comprend des documents vidéo primés : *Bien dans ma peau* mettant en vedette des marionnettes qui enseignent aux enfants à répondre aux questions portant sur l'amputation; *Prothétique cinétique*, un document d'animation dans lequel évolue *Fenouil*, un personnage amputé très attachant; plusieurs portraits de la série *Le Cercle des Vainqueurs* présentant de jeunes amputés et leurs réalisations. Cette série très inspirante est décrite à la page 32. Pour obtenir la trousse *L'entrée à l'école*, communiquez avec la Division du Programme LES VAINQUEURS.



Les membres du personnel de la garderie, de l'école ou du regroupement récréatif doivent être prêts à maintenir une excellente communication avec les parents et à chercher de l'aide auprès de personnes qui connaissent l'amputation quand surviennent des situations auxquelles ils ne sont pas habitués. Les professeurs et les dirigeants adultes ont une énorme influence sur les jeunes enfants; l'approche qu'ils adoptent par rapport à l'enfant amputé peut avoir un effet durable et considérable sur lui, notamment sur l'attitude qu'il développera.

L'INTIMIDATION

Durant l'année scolaire, l'intimidation peut faire partie de l'environnement, et ce, à différents degrés. Les parents doivent préparer l'enfant amputé à composer avec diverses questions, mais aussi avec la réalité de l'intimidation. Bien que de nombreux enfants amputés ne soient pas victimes d'intimidation, il s'agit d'une réalité qui prend de plus en plus d'ampleur dans notre société. Les parents doivent donc être au courant de ce fait et savoir que cela pourrait arriver à leur enfant.

Les durs à cuire ont souvent des sentiments négatifs envers eux-mêmes, et ils essaient de se sentir mieux en faisant en sorte que les autres se sentent mal. Ils choisissent souvent pour proies des gens qu'ils perçoivent comme étant plus faibles qu'eux ou différents d'eux, c'est pourquoi il se peut qu'une personne amputée dont la différence est visible soit la cible d'un dur à cuire.

Il est important que les enfants comprennent pourquoi les durs à cuire sont ce qu'ils sont. Ils seront ainsi à même de constater que ce sont ces durs qui ont un problème. Évidemment, comprendre cela ne changera pas la situation, les enfants ont donc besoin de trucs pratiques pour savoir comment faire face à des durs à cuire.

Désamorcer l'intimidation

Certaines écoles mettent en œuvre des campagnes contre l'intimidation. Vous pourriez offrir votre aide pour en instaurer une à l'école de votre enfant, s'il n'y en a pas déjà. Il existe d'excellents moyens de créer une atmosphère positive et d'encourager la tolérance à l'école! Voici quelques ressources intéressantes :

Ligne téléphonique *Jeunesse, j'écoute* :
1 800 668-6868 (pour les enfants)

Tel-jeunes
teljeunes.com (pour les adolescents)

Sécurité publique Canada
securitepublique.gc.ca



Adopter une attitude positive par rapport à son amputation, et ce, dès son plus jeune âge, aidera l'enfant amputé à contrecarrer les projets d'un dur à cuire. La confiance en soi est perçue comme un signe de force. Alors, si une personne amputée en fait preuve, le dur à cuire peut y penser à deux fois avant de la harceler.

La personne amputée doit apprendre à se défendre et à parler pour elle-même d'une manière amicale, sans animosité, mais avec fermeté et assurance. Elle doit rester aussi calme que possible et essayer de ne pas réagir avec colère ou avoir peur, ou encore pleurer. Il faut l'admettre, ce n'est pas facile à faire en présence d'un dur à cuire. Toutefois, il est important d'enseigner aux enfants à composer du mieux qu'ils le peuvent avec ce genre de situation de telle sorte qu'ils soient vigilants si ça leur arrive.

Les durs à cuire veulent provoquer une réaction et, souvent, s'ils n'obtiennent pas la réponse négative qu'ils veulent, ils laissent

tomber et s'en vont. Plusieurs situations de harcèlement s'arrêtent quand l'enfant amputé s'affirme. Nombre de personnes amputées ont réalisé que l'humour peut aider à détendre l'atmosphère quand on a affaire à un dur à cuire qui n'est pas trop violent ou au cours d'une situation désagréable.

Au fur et à mesure que les enfants grandissent, et durant leur adolescence, l'intimidation peut devenir un problème difficile et complexe. La pression des pairs peut aussi se faire sentir sous forme de jeux de pouvoir et de formation de clans. Plusieurs adolescents qui n'intimident pas les autres se sentent obligés de ne rien dire quand ils voient quelqu'un d'autre se faire intimider. Les enfants peuvent se faire insulter ou recevoir des menaces, ou vivre de l'intimidation de manière indirecte en étant exclus de certains groupes ou de certaines activités; on peut même les injurier ou répandre des rumeurs à leur sujet.

D'instinct, les parents veulent protéger leurs enfants de telles expériences; ainsi, de nombreux parents décident de régler eux-mêmes ces situations d'intimidation. Quand l'intimidation est sérieuse et se manifeste physiquement, de quelque façon que ce soit, l'implication directe des parents et de l'école est essentielle. Dans des situations moins critiques, il serait préférable que les parents ne s'impliquent pas directement, mais plutôt qu'ils soutiennent leur enfant et lui enseignent à parler en son propre nom tout en faisant preuve de confiance en soi et de conviction. Les enfants s'entraînent à la maison à répondre à des questions concernant leur amputation, ils devraient aussi s'entraîner à réagir contre les durs à cuire. Si des parents et leur enfant essaient de dénouer une situation désagréable qui se présente à la garderie ou à l'école, il est important de voir à ce que les membres du personnel de cette garderie ou de cette école soient mis au courant de ce qui se passe de telle sorte qu'ils collaborent et soutiennent ces parents et cet enfant en essayant eux aussi de mettre fin à cette situation.

Plusieurs amputés fréquentant l'école secondaire, et même des plus jeunes, rapportent que quand ils démontrent plus de confiance en eux, l'intimidation n'est plus vraiment un problème. De fait, de nombreux jeunes amputés disent que leurs pairs leur font même part de l'admiration qu'ils leur portent.

Rappelons-nous, les durs à cuire choisissent des gens qui sont différents; mais, ce sont ces différences qui font que le monde est intéressant, alors continuons à enseigner aux enfants à être fiers de leur différence et de ce qu'ils sont. C'est une leçon de vie qui les aidera à devenir des personnes fortes. Ultimement, une grande confiance en soi est la meilleure défense contre les durs à cuire.

L'ADOLESCENCE

L'adolescence est une période remplie de défis à relever et marquée d'événements déterminants pour toute personne, qu'elle soit amputée ou non. Sachant cela et reconnaissant que l'amputation d'un jeune peut aussi avoir une influence sur la façon dont il gèrera ces situations, les parents d'un adolescent amputé peuvent le soutenir de diverses manières.

Image corporelle et relations amoureuses

Durant l'adolescence, les jeunes développent leur individualité ainsi que leur autonomie et sont beaucoup influencés par leurs amis et la pression exercée par ces derniers. Même si nous traitons de l'image corporelle dans la présente section portant sur l'adolescence, il y a des jeunes pour qui la question de l'image corporelle est un sujet de préoccupation plus tôt dans leur vie. Les préadolescents et les adolescents souhaitent souvent être en tous points comme leurs amis. Ils veulent faire partie du groupe et ne pas être différents des autres. Ils sont souvent très critiques vis-à-vis d'eux-mêmes et mettent l'accent sur leur apparence physique.

À cet âge, on voit fréquemment des jeunes sûrs d'eux-mêmes sembler soudainement devenir moins confiants et manquer d'estime de soi. Des enfants qui étaient ouverts par rapport à leur amputation peuvent à l'adolescence essayer de la cacher ainsi que refuser de porter des shorts ou des t-shirts qui rendraient leur amputation visible. Ils peuvent aussi cesser de prendre part à certaines activités, par exemple ne plus se baigner à l'occasion d'une fête organisée autour d'une piscine.

Les parents peuvent se sentir rassurés : cette sensibilité accrue est normale. La gêne fait partie de l'adolescence; pour certains amputés, elle sera plus considérable que pour d'autres.

Généralement, quand ils arrivent au milieu de leur adolescence ou à la fin de celle-ci, les jeunes redeviennent plus à l'aise avec le fait d'être amputé. Une personne amputée ayant atteint l'âge adulte résume la chose ainsi : *Quand j'étais adolescent, je n'avais pas confiance en moi, alors qu'enfant, je me disais que si quelqu'un ne m'aimait pas pour ce que j'étais c'était son problème. J'ai repris cette attitude vers l'âge de 16 ou 17 ans. Je suis devenu plus à l'aise en acceptant d'être qui je suis.*

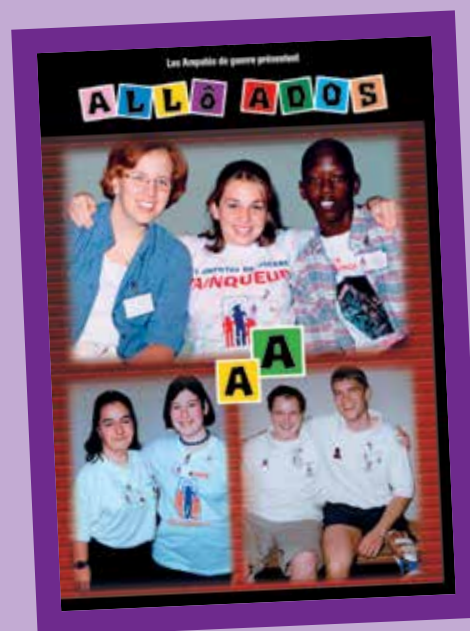
Plusieurs éléments entrent en ligne de compte quand il est question de l'image corporelle. Premièrement, même si les parents veulent absolument tout faire pour le bien-être de leur enfant, ils doivent accepter le fait que les inquiétudes relatives à l'image corporelle peuvent s'atténuer avec le temps et que c'est à l'adolescent lui-même de décider s'il est prêt à passer à autre chose. Deuxièmement, les préoccupations au sujet de l'image corporelle deviennent problématiques et doivent engendrer une action quand, à cause d'elles, les personnes amputées s'empêchent de participer à des activités qu'elles aiment. Troisièmement, côtoyer d'autres adolescents amputés qui peuvent agir comme modèles auprès de votre enfant est souvent le meilleur soutien dont il peut bénéficier. Cela lui permet de rencontrer des gens de son âge qui sont comme lui.

Il y a un lien direct entre l'image corporelle et les relations amoureuses. De jeunes amputés peuvent craindre d'être rejetés à cause de leur amputation. Des adolescents amputés qui sont généralement à l'aise à l'occasion de rencontres sociales peuvent se sentir gênés quand il est question de relations amoureuses. Il y a des gens qui sont superficiels à cet âge et pour cette raison, ils ne fréquenteraient pas une personne amputée. Toutefois, ce qu'il faut retenir c'est que ces gens constituent une minorité. Les expériences positives que vivent les personnes amputées et dont certaines nous ont fait part surpassent leurs expériences négatives.

Document vidéo ALLÔ ADOS

Le document vidéo *ALLÔ ADOS* constitue une excellente ressource pour les préadolescents, les adolescents et leurs parents. Dans cette production, des adolescents et de jeunes adultes amputés nous font part de leurs expériences et de leurs points de vue sur des sujets touchant de près les adolescents :

- *Les amputés et les années scolaires*
- *Les relations amoureuses et l'image corporelle*
- *Les amputés sur le marché du travail*
- *Les amputés au volant...*



Des personnes amputées plus âgées ont trouvé que le soutien d'amis intimes et de leur famille ainsi que les interactions avec d'autres amputés ayant vécu des expériences semblables aux leurs les ont beaucoup aidées à naviguer dans ces eaux troubles. Entendre parler et rencontrer des adultes amputés qui ont noué des relations intimes et qui ont fondé une famille rassurent les adolescents amputés et leurs parents. En effet, cela les rassure et leur montre qu'une vie normale est aussi possible pour eux.

L'EMPLOI

C'est à l'adolescence que la question du choix de carrière se présente aux jeunes. Différentes options s'offrent à eux et ils se posent beaucoup de questions à ce sujet. Plusieurs adolescents savent déjà la direction qu'ils veulent prendre pour mener leur carrière. De plus, un bon nombre d'entre eux commencent à travailler à temps partiel et obtiennent leur premier emploi d'été.

Les personnes amputées repoussent constamment leurs limites quand il s'agit de leur performance physique. Personne ne devrait dire « jamais » en ce qui a trait à la capacité d'une personne amputée de mener certains types de carrière. Il est important pour chaque personne amputée d'évaluer ses capacités physiques de manière réaliste quand vient le temps de faire un choix de carrière.

La brochure *Les amputés sur le marché du travail* est une ressource très intéressante pour les adolescents et les jeunes adultes amputés qui entrent sur le marché du travail ou qui réfléchissent à leur future carrière. Voici quelques-uns des sujets qu'on y aborde : choisir une carrière; composer avec les préjugés d'un employeur; parler de son amputation; déterminer l'équipement et les adaptations nécessaires en milieu de travail.

Les conseils prodigués dans cette brochure aideront les personnes amputées à envisager leur recherche d'emploi comme une expérience agréable et positive. On peut se procurer cette brochure en communiquant avec le Centre d'information pour les personnes amputées de l'Association des Amputés de guerre.

La question de l'emploi est directement liée à celle de la formation. Le Programme LES VAINQUEURS encourage les jeunes amputés à acquérir une bonne formation qui leur permettra de travailler dans un domaine qui leur plaît et qui leur convient. À cet effet, le Programme d'avancement des Vainqueurs offre un nombre limité de bourses à des jeunes amputés qui veulent poursuivre des études postsecondaires afin de les aider à réaliser leurs rêves.



LA CONDUITE AUTOMOBILE

Obtenir un permis de conduire est une étape importante dans le cheminement des adolescents et ils ont très hâte de la franchir. Pour plusieurs personnes amputées, savoir conduire est très pratique, car cela leur permet d'être autonomes et d'accroître leur mobilité.

Conduire est un privilège et une responsabilité. Cela comporte le respect de certaines règles et exigences. Puisque la conduite automobile est sous juridiction provinciale, les conditions d'obtention d'un permis de conduire peuvent différer d'une province à l'autre. Des personnes amputées nous ont aussi rapporté qu'elles avaient vécu des expériences différentes à l'intérieur d'une même province.

La brochure *La conduite automobile* fournit des renseignements aux personnes amputées afin de les aider à franchir cette étape. On y décrit la méthode à suivre pour obtenir un permis de conduire, les documents qui peuvent être exigés au cours de ce processus, les différents types de modifications pouvant être apportées à un véhicule ainsi que les endroits où l'on peut se procurer et faire installer des dispositifs facilitant la conduite. Pour recevoir cette brochure, communiquez avec le Centre d'information pour les personnes amputées de l'Association des Amputés de guerre.

Conduire une automobile est possible pour la majorité des personnes amputées, car il existe diverses modifications qui peuvent être apportées à un véhicule.



CONCLUSION

Les parents d'un enfant amputé ne sont pas laissés à eux-mêmes quand ils doivent relever les défis liés à l'éducation de leur enfant. Avec le soutien approprié, les parents sont capables de surmonter ces défis d'une manière positive.

Rappelez-vous que le Programme LES VAINQUEURS et le Centre d'information pour les personnes amputées disposent de plusieurs ressources pour vous aider, vous et votre enfant, durant son enfance et son adolescence. Ces ressources sont gratuites pour les adhérents du Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) :

- Séminaires LES VAINQUEURS;
- Échange de conseils – LES MÈRES SOLIDAIRES et les conseillers juniors;
- Vidéos incitatives telles que *LA TROUSSE LES VAINQUEURS* et *Allô Ados*;
- La trousse *L'entrée à l'école*;
- Brochures telles que *Les amputés sur le marché du travail*, *La conduite automobile* et *Douleur et membre fantôme*;
- Bulletin *LES VAINQUEURS*.

L'inspirante série de portraits *Le Cercle des Vainqueurs*

L'Association des Amputés de guerre produit la série *Le Cercle des Vainqueurs*, constituée de portraits de jeunes amputés. Chaque portrait de quatre minutes nous présente un Vainqueur qui personnifie parfaitement la philosophie du Cercle des Vainqueurs. Ces vidéos encouragent et inspirent les familles des Vainqueurs tout en renseignant le public. Une compilation de ces productions se trouve dans *LA TROUSSE LES VAINQUEURS*.



GLOSSAIRE

« **Les amputés s'entraident** » – La pierre angulaire de la tradition de l'Association des Amputés de guerre. Des personnes amputées transmettent leurs expériences aux autres, échangent des conseils et se soutiennent.

Amputation – Une opération chirurgicale qui consiste à enlever, soit un ou des membres, soit une partie d'un ou de plusieurs membres à une personne en raison d'un accident ou d'une maladie.

Amputation acquise – Une amputation d'un ou de plusieurs membres effectuée à la suite d'un accident ou en raison d'une maladie.

Amputation congénitale – Une amputation présente à la naissance de l'enfant.

Conseiller junior – Un adhérent expérimenté du Programme LES VAINQUEURS qui se porte volontaire pour transmettre ses connaissances à des Vainqueurs plus jeunes ainsi qu'à leurs parents.

Emboîture – La partie de la prothèse (membre artificiel) qui s'ajuste au membre résiduel.

Membre résiduel – La partie du membre qui reste après l'amputation.

Membre sain – Un membre qui n'est pas amputé.

Personne amputée – Une personne à qui a on a enlevé un ou des membres, ou une partie d'un ou de plusieurs membres, ou encore une personne née avec un ou des membres en moins.

Philosophie du Cercle des Vainqueurs – Cette philosophie encourage les Vainqueurs à accepter leur amputation et à adopter une approche positive face aux défis qu'ils doivent surmonter.

Professionnels de la santé – Professionnels qui prodiguent des soins à la personne amputée (voir la description de ces professions à partir de la page 11 de cette brochure).

Programme LES VAINQUEURS – Le programme de l'Association des Amputés de guerre destiné aux enfants amputés.

Prothèse – Un membre artificiel.

Prothésiste – Un professionnel qui conçoit et fabrique des membres artificiels.

Réintervention – Une modification chirurgicale du membre résiduel pour améliorer sa fonctionnalité et son apparence.

Thalidomide – Médicament prescrit dans les années 50 et 60 responsable d'amputations congénitales.

Vainqueur – Un adhérent du Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS).



Les Amputés de guerre

cipa@amputesdeguerre.ca | amputesdeguerre.ca
