

Vivre après une amputation

De la réadaptation au retour à la maison



suva

 **crr sion**
clinique romande de réadaptation

Introduction

La présente brochure a pour but de vous orienter, vous qui avez vécu une amputation. Elle sert aussi de base de discussion avec vos proches ainsi qu'avec les professionnels de santé qui vont vous accompagner dans ce chemin parsemé d'inconnues et d'incertitudes.

Au fil des pages, vous y trouverez les questions les plus fréquentes auxquelles notre équipe interdisciplinaire a répondu de manière simple et concrète.

« De la réadaptation au retour à la maison » décrit aussi le cheminement progressif dans les différentes étapes de votre réadaptation et vous donne un aperçu des thérapies et des aides dont vous pourriez bénéficier durant votre parcours.

Bonne lecture, bonne route... et n'hésitez pas à solliciter vos thérapeutes pour toute question supplémentaire.

Table des matières

PHASE I : ME PRÉPARER À LA RÉADAPTATION ACTIVE

A.1 : Quand est-ce que je vais commencer à marcher ?	6
A.2 : Qu'est-ce que je vais faire avant d'avoir la prothèse ?	7
A.3 : Et mes douleurs ?	8
A.4 : Quand est-ce que j'aurai ma prothèse ? Et à quoi va-t-elle ressembler ?	9

PHASE II : RETROUVER MON AUTONOMIE

B.1 : Comment vais-je utiliser ma prothèse ?	11
B.2 : Je porte une prothèse. Est-ce que cela va se voir ?	12
B.3 : Quand est-ce que je vais pouvoir conduire ?	13
B.4 : De quoi aurai-je besoin pour rentrer à la maison ?	14

PHASE III : RETROUVER LA VIE QUOTIDIENNE

C.1 : Comment vais-je arriver à m'occuper de ma maison ?	16
C.2 : Comment vais-je pouvoir retrouver une place dans la société ?	17
C.3 : Comment vais-je arriver à reprendre mon travail ?	18
C.4 : Comment vais-je arriver à reprendre mes loisirs, mon sport ?	19
C.5 : Comment vais-je oser me montrer aux autres avec ou sans prothèse ?	20
C.6 : De quelle aide pourrais-je bénéficier ?	21
C.7 : Et après le séjour, à qui pourrais-je m'adresser si j'ai des problèmes ?	22

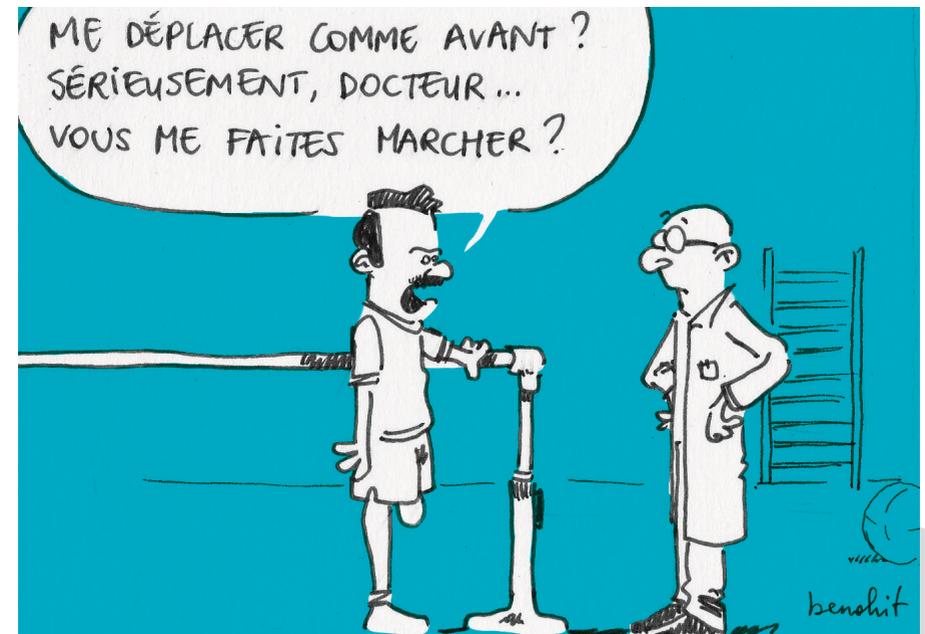
ADRESSES / RENSEIGNEMENTS

D.1 : Répertoire des associations suisses (D.1)	24
D.2 : Répertoire des associations françaises (D.2)	27

PHASE I

ME PRÉPARER À LA RÉADAPTATION ACTIVE

A.1. Quand est-ce que je vais commencer à marcher ?



Le plus rapidement possible, d'abord sans prothèse, puis progressivement avec la prothèse. Votre physiothérapeute vous guidera dans la rééducation à la marche (dans les barres, avec des cannes, sur le tapis roulant,...).

« La 1ère fois que j'ai mis la prothèse, je me suis dit : nom de bleu, je vais vivre toute ma vie sur des échasses, ce n'est pas une bonne sensation, maintenant, elle est intégrée ». (Pa)

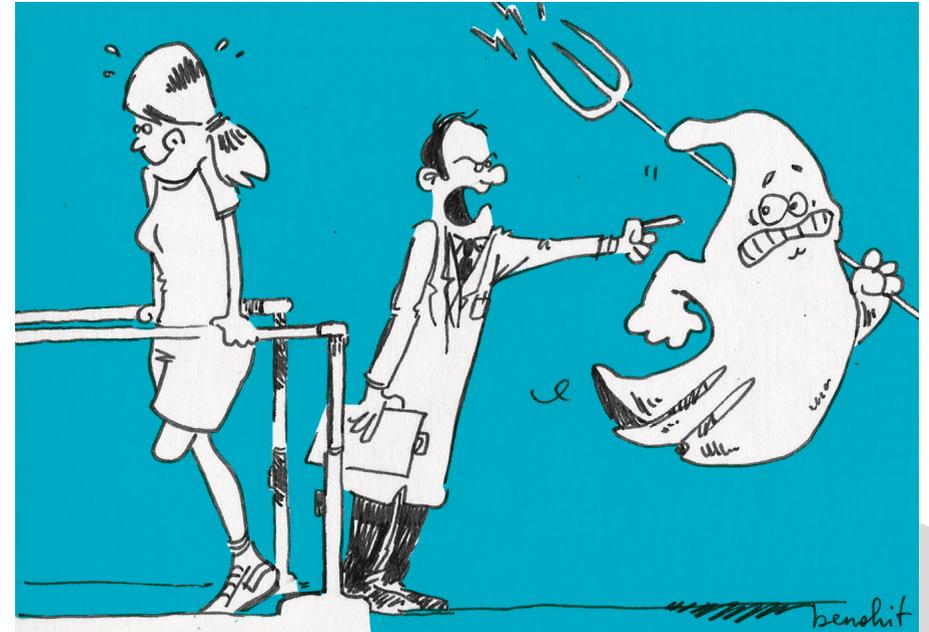
« Au début du séjour, je voulais marcher tout de suite. Après quelques séances de physiothérapie, je me suis rendue compte que ça prendrait du temps ». (Ra)

A.2. Qu'est-ce que je vais faire avant d'avoir la prothèse ?



Pour vous préparer au mieux à la rééducation avec la prothèse, des exercices de mobilité, de force, d'endurance et d'équilibre se feront en thérapie individuelle et lors des groupes (salle de gymnastique, fitness, rameur, piscine, élastique, ...).

A.3. Et mes douleurs ?



Il peut y avoir deux types de douleurs.

Des douleurs de la zone opérée, c'est-à-dire du moignon; elles vont aller en diminuant en quelques semaines ou mois, comme c'est généralement le cas après les interventions chirurgicales.

Des douleurs fantômes qui sont comme une mémoire douloureuse du membre qui a été amputé; elles sont plus capricieuses mais elles diminuent le plus souvent et deviennent gérables avec le temps.

Il est très important que vous fassiez part de votre ressenti pour nous aider à trouver les meilleurs moyens de traiter vos douleurs.

« J'avais peur que les douleurs limitent la possibilité de marcher et de mettre la prothèse mais ça a été possible ». (Ro)

A.4. Quand est-ce que j'aurai ma prothèse ? Et à quoi va-t-elle ressembler ?



Dès que les cicatrices sont fermées et que le volume du moignon est stable. Les prothésistes de la clinique vont confectionner d'abord une prothèse provisoire pour apprendre à marcher. Elle sera ajustée régulièrement selon les progrès et les difficultés rencontrées. Ensuite, les prothésistes fabriqueront une prothèse définitive et esthétique.

« J'ai vu un autre patient avec une prothèse. Il y a seulement cette tige métallique, fine comme cela. Ça n'a pas l'air très solide. Et ça ne ressemble pas vraiment à une jambe ». (Mo)

« Ça a pris du temps mais maintenant c'est ma prothèse à moi, elle est unique ». (Ju)

PHASE II

RETROUVER MON AUTONOMIE

B.1. Comment vais-je utiliser ma prothèse ?



Au début, uniquement pendant les thérapies. Puis selon votre tolérance, vous la porterez aussi en dehors des thérapies et également dans les activités quotidiennes.

« J'imaginai la prothèse comme une chaussure que tu enfiles et c'est bon. Mais c'est un peu plus compliqué ». (Do)

B.2. Je porte une prothèse. Est-ce que cela va se voir ?



Un peu certainement car une amputation modifie l'apparence physique. L'équipe interdisciplinaire va vous accompagner dans ces changements. Les psys pourront aussi vous aider à vous réapproprier l'image de votre corps et à vous confronter progressivement au regard des autres. A la clinique, dans un cadre sécuritaire, vous rencontrerez beaucoup de situations proches de celles de la vie réelle qui vous redonneront confiance.

« Au début j'essayais de la cacher. Plus j'essayais, plus ça se voyait ». (Cl)
« Enlève-moi cet habillage esthétique, les remarques des gens sont positives quand je ne l'ai pas ». (Fa, au prothésiste)

B.3. Quand est-ce que je vais pouvoir conduire ?



Différentes démarches sont nécessaires. Selon la loi sur la circulation routière, la prothèse n'est pas considérée comme une jambe et ne peut pas être utilisée pour freiner, accélérer... Cela signifie que dans certains cas, votre véhicule doit être adapté. Votre permis doit être actualisé en conséquence.

A la clinique, nous disposons d'un simulateur de conduite pour évaluer vos capacités, proposer les transformations nécessaires du véhicule et vous entraîner.

« J'avais peur de ne plus pouvoir conduire, mais il y a plein d'adaptations possibles ». (Ru)

B.4. De quoi aurai-je besoin pour rentrer à la maison ?



Nous évaluerons avec vous les moyens nécessaires pour pouvoir rentrer à la maison. Une visite à domicile peut être organisée pour obtenir plus de précisions sur l'accès au domicile, la possibilité de vous déplacer avec la prothèse ou avec une chaise roulante. Dès que vous êtes suffisamment autonome, un premier week-end chez vous, dit thérapeutique, vous permettra de tester la vie à la maison. Un entraînement peut aussi être pratiqué dans l'un des appartements thérapeutiques de la clinique. Si des modifications durables du domicile doivent être réalisées, le Service social et Gestion d'assurances vous accompagnera dans vos démarches.

« Il faut que la maison soit prête pour me revoir ». (Fa)

« Je pensais devoir changer de maison, mais finalement on a trouvé des solutions pour les escaliers et la salle de bain ». (An)

PHASE III

RETROUVER LA VIE QUOTIDIENNE

C.1. Comment vais-je arriver à m'occuper de ma maison ?



Les différentes thérapies vont vous préparer à reprendre les activités de la vie courante. En ergothérapie, vous avez la possibilité de vous entraîner à confectionner des repas dans notre cuisine, à prendre les transports publics, à faire des courses en ville... Nous testons aussi les moyens auxiliaires nécessaires à votre indépendance et à votre sécurité.

« La vie à la maison finalement c'est plus facile que ce que j'avais pensé. Mais ça se complique les jours où on n'arrive pas bien à mettre la prothèse ou les jours où j'ai plus de douleurs ». (Ma)

« Dès qu'on peut refaire les choses de manière autonome, la vie redevient normale ». (Am)

C.2. Comment vais-je pouvoir retrouver une place dans la société ?



Même si la vie ne sera plus tout à fait pareille, vous allez progressivement reconquérir votre indépendance et ajuster vos habitudes de vie. Ces changements peuvent vous aider à retrouver une vie pleine, avec son lot de difficultés mais aussi de nouvelles satisfactions. L'équipe interdisciplinaire vous soutiendra dans votre évolution.

« J'aurai une vie normale, en fait plus ou moins, ce sera un peu plus compliqué pour certaines choses. Je ne ferai peut-être plus les mêmes activités mais je suis la même personne ». (Ma)

« La grande différence c'est que je dois beaucoup plus anticiper, et j'ai besoin de plus de temps ». (Ju)

C.3. Comment vais-je arriver à reprendre mon travail ?



La plupart des patients amputés peuvent reprendre un travail. Souvent le même qu'avant, mais parfois il est nécessaire de changer d'activité professionnelle ou de trouver des adaptations. Se réorienter est un processus long. Même si pour vous cela peut sembler tôt, ces questions seront abordées assez vite au cours de votre séjour.

Vous aurez la possibilité, avec les médecins et les maîtres socio-professionnels, d'évaluer vos capacités professionnelles. Si l'ancienne activité n'apparaît plus possible, une annonce à l'Assurance Invalidité sera faite rapidement. C'est elle qui est responsable des mesures de réorientation. Si l'amputation est due à un accident, le début de cette réorientation pourra être réalisé dans nos ateliers professionnels.

« Comment je vais faire pour retrouver un travail ? Comment je vais me présenter en tant qu'amputé ? Comment je peux convaincre un employeur que je peux être autant capable qu'un valide ! » (Pi)

C.4. Comment vais-je arriver à reprendre mes loisirs, mon sport ?



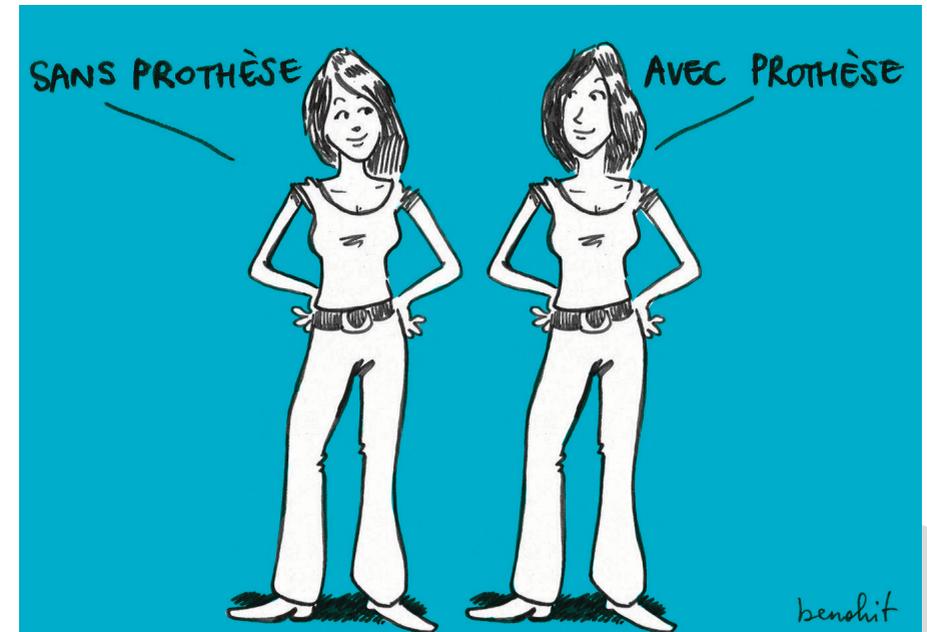
Des activités physiques comme la marche, le vélo... peuvent être reprises rapidement. Par la suite et selon vos capacités, il est possible de pratiquer des activités sportives à l'aide d'un appareillage adapté que nos techniciens peuvent confectionner sur mesure. Toutefois, il faut savoir que leur prise en charge financière n'est pas prévue par les assurances. Vous pourrez profiter de nos installations pour vous entraîner à différents sports. Diverses associations (sport handicap par ex.), avec qui nous sommes en contact, organisent des entraînements.

« J'y croyais pas mais j'ai pu reprendre la danse ! » (An)

« J'ai dû abandonner la grimpe, mais j'ai redécouvert le plaisir du vélo ». (Bé)

« Je refais du ski mais juste pour le plaisir ». (Gi)

C.5. Comment vais-je oser me montrer aux autres ? Comment adopter ce nouveau corps ?



Se montrer aux autres est une étape qui peut être difficile pour certains. Il peut y avoir beaucoup d'émotions (de la gêne, de la peur, de la tristesse...) et une envie de cacher la prothèse ou de se renfermer chez soi. Plutôt que d'éviter d'aller vers les autres, vous ferez, avec le soutien de l'équipe, progressivement des expériences rassurantes et encourageantes.

« J'ai peur de choquer, je pense que les autres vont être choqués. Ils vont être tristes pour moi et avoir pitié de moi, ça c'est dur ». (Ir)

« En fait les autres sont impressionnés. Ils n'osent pas tant poser des questions ». (Jo)

« Ce n'est pas un problème pour moi, j'ai toujours pu montrer, je ne cache pas, je vais à la piscine, ce n'est pas honteux ». (An)

Accepter ce corps amputé peut être difficile pour certains « il lui manque un bout, il n'est pas comme il devrait ».

« Au début je ne pouvais même pas regarder mon moignon, et à un moment je me suis dit « je dois vivre avec ça alors vas-y ! Et maintenant ça va ». (Lo)

« Au début, j'évitais de me regarder dans le miroir, mais avec le soutien des soignants et des proches, j'ai commencé à apprivoiser ce « nouveau » corps ». (Li)

« J'avais peur de la réaction de ma femme, mais on en a beaucoup parlé et maintenant ça va bien. On a retrouvé notre complicité, même pour les moments d'intimité ». (Pa)

C.6. De quelle aide pourrais-je bénéficier ?



Les aides nécessaires à votre situation individuelle seront évaluées tout au long du séjour. Le Service social et Gestion d'assurances peut vous conseiller et vous aider dans vos démarches. Vous recevrez des informations pratiques concernant la mobilité, le logement, les prestations d'assurances, les services d'aide à domicile, le soutien juridique et la vie associative.

C.7. Et après le séjour, à qui pourrais-je m'adresser si j'ai des problèmes ?



Peu avant votre départ, les médecins, les différents thérapeutes et l'assistante sociale établiront avec vous une liste d'adresses utiles pour obtenir d'autres informations ou de l'aide.

Notre consultation des amputés et nos ateliers d'orthopédie technique resteront à disposition pour des ajustements de la prothèse.

ADRESSES /
RENSEIGNEMENTS

« C'est vraiment bien, de pouvoir passer facilement chez les prothésistes quand on a un souci. On est toujours bien accueilli ». (Ca)

D.1. Répertoire des associations suisses

ADEPA Association de Défense et d'Étude des personnes amputées Antenne Suisse	Marco Fontana +41 79 769 17 65 marco.fontana@bluewin.ch www.adepa.fr
Centre LAVI Aide aux victimes en cas d'infraction commise en Suisse	Rue du Grand-Pont 2 bis 1003 Lausanne www.lavi.ch
Appartenances Rencontre, formation, information	Rue des Terreaux 10 1003 Lausanne www.appartenances.ch
Association Suisse des Paraplégiques	www.spv.ch
ASTO Association Suisse des Techniciens en Orthopédie	www.asto.ch
Atelier orthopédie technique CRR-SUVA	Av. Gd Champsec 90 1950 Sion www.crr-suva.ch
Caritas Aide au désendettement	Adligenswilerstrasse 15 Case postale 6002 Lucerne www.caritas.ch
Centre social protestant Services d'aide sociale destinés aux personnes en difficulté	Beau-séjour 28 1003 Lausanne www.csp.ch
Croix Rouge service de transports	www.redcross.ch

EMERA Conseil Social	Av. de la Gare 3 CP86 1950 Sion www.emera.ch
Fondation MyHandicap	www.myhandicap.ch
Fondation Suisse de conseils en moyens auxiliaires	Dünnerstrasse 32 4702 Oensingen www.fscma.ch
Plusport Sport handicap	PluSport Sport Handicap Chriesbaumstrasse 6 8604 Volketswil www.plusport.ch
Pro Cap association suisse des Invalides	Procap Suisse Rue de Flore 30 CP 2500 Bienne 3 www.procap.ch
Pro Infirmis organisation pour personnes handicapées	Feldeggstrasse 71 Case postale 1332 8032 Zürich Hotline 0848 0848 00 www.proinfirmis.ch
Pro Membro association de défense des intérêts des personnes porteuses de prothèse(s) en Suisse	+41 79 833 36 17 www.promembro.ch

D.2. Répertoire des associations françaises

Pro Senectute	Rue du simplon 23 1800 Vevey www.prosenectute.ch
Service social et Gestion d'assurances de la Clinique romande de réadaptation	Av. Gd-Champsec 90 CP 352 1951 Sion www.crr-suva.ch
Télé alarm Système d'appel d'urgence	Hotline 0800 84 37 27 www.swisscom.ch
Top Relais Information aux employeurs et employés	www.toprelais.ch
Chèques-emploi Information aux employeurs et employés	www.chèques-emploi.ch
Transport handicap Valais	Rue de la Piscine 10 1950 Sion www.transporthandicap.ch
Voyager sans barrières	Spitalweg 19 3902 Brigue-Glis www.cff.ch/handicap
WC-Guide Guides des WC publics en Suisse	Rue du Bourg 8 CP 2162 1920 Martigny www.eurokey.ch

ADEPA France	Rue du Brûlet 21 69110 Sainte-Foy-lès-Lyon FRANCE www.adepa.fr
Association handicap physique (amputation et indemnisation)	Rue du Comte de la Suze 15 bis 90000 Belfort FRANCE www.handicap-info.fr
Club en fauteuil roulant	Fédération Française Handisport Rue Louis-Lumière 45 75020 Paris FRANCE www.cfrvs.ch

Clinique romande de réadaptation

Av. Grand-Champsec 90
Case postale 352
CH-1951 Sion

T. +41 27 603 30 30

info@crr-suva.ch
www.crr-suva.ch

