

{ DOSSIER SOCIÉTÉ }

# Un morceau de moi

Par Jean-Marc Dufresne

Allongé sur un lit d'hôpital et émergeant d'un profond sommeil, vous ouvrez les yeux à travers un brouillard de médicaments, légèrement nauséux. Alors que vous reprenez tranquillement les esprits, des gens s'affairent autour de vous; vous reconnaissez certains visages, qui affichent une mine sombre. Vous tentez de vous redresser, quand la vue de vos pansements vous offre un douloureux rappel: vous avez subi une amputation.

## { DOSSIER SOCIÉTÉ }



Chaque année, les fournisseurs de services de santé procèdent à des milliers d'amputations au Canada. Lorsque l'intervention chirurgicale survient après un accident, une mutilation ou une maladie catastrophique soudaine comme un état septique, l'impact psychologique initial risque d'être plus grand qu'à l'issue, par exemple, d'une longue maladie comme le diabète ou le cancer.

Louis Bourassa n'avait que cinq ans lorsqu'il a été heurté par le tracteur à gazon de son père. Ses blessures ont nécessité l'amputation de sa jambe. « Mon père a longtemps pleuré parce qu'il se sentait coupable de m'avoir mutilé à vie », dit-il, « mais j'ai transféré sa culpabilité sur moi-même. Je me disais " Mon Dieu, qu'est-ce que j'ai fait? C'est ma faute s'il est malheureux ". On en a très peu parlé, lui et moi ».\*

Aujourd'hui directeur du Programme pour enfants amputés (LES VAINQUEURS) de l'Association des Amputés de guerre, son handicap et son expérience servent de modèle à sa jeune clientèle. « Je pense que les enfants s'adaptent plus vite que les adolescents. Entre 13 et 20 ans, les jeunes amputés ont tendance à se voir à travers le regard de l'autre. Et donc, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes peut provenir du jugement des autres. Je l'ai vécu aussi en me disant, durant mon adolescence, que j'allais simplement fréquenter les filles plus tard, quand la maturité permettrait de surmonter la différence. »

**Pas facile d'accepter**

On se souvient tous de la leçon de courage de Sabryna Mongeon, adolescente de 18 ans amputée aux bras et aux jambes après un accident d'auto en décembre 2017. Heureuse d'être en vie, elle a fait preuve de courage en décidant d'embrasser sa nouvelle condition. Depuis, elle a même fondé une famille.

Or, c'est plutôt là l'exception que la règle, confirment divers intervenants selon qui le deuil du ou des membres amputés sera affecté par plusieurs circonstances, dont l'encadrement et les conditions préalables de santé mentale.

\* Voir photo en page 15.

« L'amputation demande un grand travail psychologique — de faire le deuil non seulement du ou des membres, mais aussi par rapport à l'indépendance, l'identité, le travail, les finances et l'impact interpersonnel. Il peut aussi y avoir eu d'autres blessures ou séquelles et elles aussi doivent être assimilées. Tous ces facteurs compliquent le deuil », indique Monique Lefebvre, psychologue en réadaptation à l'Hôpital d'Ottawa.

« Par exemple, une personne qui avait déjà des tendances dépressives pourrait avoir plus de difficultés à faire face à l'image que lui renvoie le miroir: une amputation au bras est plus visible qu'une jambe prothétique recouverte d'un pantalon. Quant aux épreuves qu'elle devra surmonter dans sa rééducation, elle peut avoir davantage tendance au découragement. Le soutien des proches est essentiel. »

**Repousser l'inévitable**

Mme Lefebvre souligne que les prothèses ont beaucoup de bienfaits sur l'état physique et psychologique, mais le succès de l'adaptation dépend beaucoup de l'état émotionnel et psychologique de la personne, incluant le travail de deuil: si on regarde son corps et qu'il manque un morceau, le cerveau et l'ensemble du système nerveux réagissent fortement à la perte d'intégrité du corps, parfois en luttant ou fuyant.

**Les militaires ont développé des techniques relativement efficaces pour lutter contre la douleur fantôme, qui est fréquente et peut persister longtemps. Par exemple, ils prennent un miroir pour que la jambe restante soit reflétée à la place de l'autre. Le cerveau étant ainsi trompé, la douleur peut diminuer.**

— Monique Lefebvre, Hôpital d'Ottawa.

{ DOSSIER SOCIÉTÉ }

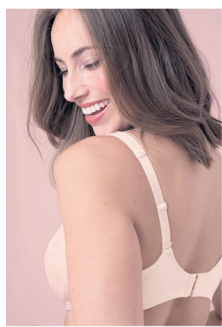
Évidemment, l'encadrement familial et social contribuent aussi énormément, selon la psychologue. « Le corps est un outil, pas un ornement. Il fait grandement partie de l'identité, surtout chez les jeunes adultes, qui ont plus de difficulté avec le regard des autres que les adultes plus âgés, dont la confiance et l'image de soi sont davantage développées. La culture peut aussi jouer un rôle: chez certains peuples, le handicap lui-même est signe de faiblesse, de tare et de honte. »

Diabétique, Michel Myre souffre également de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, qui détruit les terminaisons nerveuses aux extrémités des membres. Il y a 15 ans, son médecin lui a suggéré l'amputation du pied. « J'ai refusé parce que je voulais qu'il y ait d'autres solutions », dit-il. « Avec les années, il s'est atrophié au point où je marchais presque sur la cheville et j'avais des plaies. En 2015, on m'a finalement amputé sous le genou gauche. J'ai réalisé que j'aurais dû accepter il y a 15 ans... J'aurais évité toutes ces années de souffrances inutiles, où j'ai passé plus de temps à l'hôpital qu'à la maison! »

Quant à sa convalescence, il la décrit ainsi: « Au réveil, tu regardes et tu réalises qu'il manque un morceau... et que ça ne repoussera pas. Mais en même temps, c'était aussi une délivrance. J'ai été un an en fauteuil roulant avant d'être assez guéri pour porter une prothèse. »

**Prothèse ou pas**

Carolle Corriveau est copropriétaire de la boutique Aglaïa de Gatineau, qui offre notamment des produits post-mastectomie. Ces prothèses viennent en aide aux femmes atteinte du cancer du sein ayant subi une ablation partielle ou totale du sein. Selon elle, la poitrine est culturellement synonyme de féminité et de sexualité. Perdre un sein ou les deux est, par conséquent, une expérience bouleversante et une lourde perte en termes de féminité et de silhouette.



L'estime de soi en prend un coup: perte de cheveux, d'un sein, elles peuvent éprouver de la colère face à la maladie et ressentir une inquiétude sur le plan financier.

« Les femmes aux prises avec le cancer du sein nous consultent. Elles cherchent à être rassurées, à connaître les options qui s'offrent à elles en termes de prothèses. Après l'opération, elles craignent de montrer la cicatrice. On procède avec beaucoup de douceur, d'écoute, de délicatesse et ce sans jugement. On les accompagne dans leur nouvelle réalité. La lingerie post-mastectomie fait partie intégrante du processus de rétablissement post-opératoire. Un joli soutien-gorge peut vraiment faire des merveilles. Il permet à la poitrine de retrouver une forme naturelle grâce aux prothèses. »

**L'adaptation à une prothèse n'est pas forcément linéaire; parfois on fait des progrès, parfois on recule. Selon Mme Corriveau, le choix de porter une prothèse ne vise pas seulement à se soustraire au regard des autres: « Oui, la dissimulation est importante pour elles, mais la prothèse les aide aussi à voir autre chose que le rappel constant du trauma de la chirurgie. Se sentir belle et femme aide à avoir confiance en soi. »**

Cependant, pas question de pousser indument le recours à la prothèse. « On n'est pas là pour convaincre. On présente des solutions, c'est la cliente qui décide. Souvent, elle ignore qu'il existe des prothèses pour maillots de bain, de sport et que dans certains cas, les frais pour les prothèses sont remboursables par la RAMQ », indique-t-elle. Le coût moyen d'une prothèse mammaire externe est 300 dollars, plus environ 80 dollars pour un soutien-gorge post-mastectomie.



« Ou  
pou  
roul  
mar  
sou  
c'es  
J'ai  
un i  
mar  
dou  
moi

— M  
b

Sur l  
Loui

## { DOSSIER SOCIÉTÉ }

« Quand on me demande pourquoi j'ai un fauteuil roulant alors que je marche quand même, j'ai souvent envie de répondre c'est pas de vos affaires. J'ai pas à expliquer à un inconnu que parfois, marcher devient trop douloureux sur mon moignon. »

— Michel Myre, bénévole et amputé.



Sur la photo:  
Louis Bourassa et Zac

Michel Myre a occupé les fonctions de vice-président de l'organisme Diabète Outaouais pendant 4 ans. Bien qu'il ait maintenant délaissé ses fonctions, à 65 ans, il rencontre encore des personnes diabétiques qui vivent le spectre de l'amputation et leur prodigue réconfort et conseils. Il n'est que trop familier avec le regard des autres, parfois déplacé, parfois cruel. Autre irritant pour M. Myre: la dépendance à ses proches. Aller aux toilettes, prendre sa douche, des gestes banals du quotidien qu'il ne peut plus faire seul. « Ma perte d'indépendance et d'autonomie est un deuil plus difficile que la perte de ma jambe », avoue-t-il.

**Choisir de vivre**

Chez tous ceux à qui l'on parle de la vie après une amputation, il y a une constante: l'amputation n'est pas une fin, c'est un début. Ça semble cliché, mais tous indiquent que la guérison est facilitée lorsqu'on prend conscience qu'on est en présence d'un nouveau « moi ».

Psychologue dans l'Est ontarien, Catherine Petit avance qu'il faut saisir le jour: « La personne amputée reste la même, ce sont les circonstances qui changent. L'important est la continuité, développer de nouveaux intérêts. Nos compétences ne sont pas uniquement physiques, mais aussi intellectuelles et spirituelles. Parfois, un membre de la famille peut aussi avoir à consulter un professionnel, puisque l'amputation affecte aussi l'environnement familial. »

Selon elle, l'entourage doit savoir faire preuve d'une certaine rigueur face à l'amputé. « *Le Tough Love* est parfois nécessaire pour éviter que la paresse ou l'apitoiement ne s'installent. Il faut développer son autonomie, dans le respect de ses limites, qui peuvent changer. L'amputé doit essayer d'effectuer certains gestes ou tâches par lui-même et demander de l'aide ensuite s'il n'y arrive pas. »

Il importe aussi, selon elle, de se faire une carapace face au jugement des autres, qui peuvent réagir avec surprise, bêtise ou même dégoût. « Il faut rester neutre, calme. Prendre le temps de se réapproprier son corps. Se mettre en colère ne fait que nous ramener face à notre perte », explique-t-elle.

**Saviez-vous que...**

- ◆ Beaucoup d'amputés ressentent parfois la présence du « membre fantôme », même plusieurs années après l'amputation;
- ◆ La douleur fantôme, phénomène commun et persistant, est différente du « membre fantôme » et est causée par les changements dans chaque aspect du système nerveux qui s'ajustent à la nouvelle condition;
- ◆ Selon certaines études, les hommes amputés ont tendance à déplorer la perte de fonctionnalité et de se sentir castrés; les femmes regrettent la perte de leur image corporelle et perçoivent l'amputation comme une punition ou une raison de se culpabiliser (ex.: impact sur le conjoint);
- ◆ Les meilleures prothèses sur le marché peuvent se vendre entre 50 000\$ et 100 000\$;
- ◆ La qualité de la prothèse affecte directement la réussite de l'adaptation;
- ◆ De fortes croyances religieuses favorisent souvent l'adaptation à la nouvelle vie;
- ◆ Effectuer des mouvements répétitifs qui ont un but (marcher, tricoter, colorier) et s'exposer à la nature aide à calmer pensées et détresse.

**Le Droit Famille vous recommande:**

LES AMPUTÉS DE GUERRE  
DU CANADA,  
amputesdeguerre.ca

LA COALITION DES AMPUTÉS  
DU CANADA,  
amputecoalitioncanada.org/fr

AGLAÏA, CENTRE FLEUR DE LYS,  
Gatineau,  
1001nuitschatelaine.ca