POURQUOI des enfants naissent avec un bout de bras ou de jambe en moins ?

Chaque année environ une centaine d'enfants nait avec une malformation de membre.

Malgré cette différence physique, ça ne les empêche pas de faire les mêmes choses que les autres enfants de leur âge.

L'AGÉNÉSIE

Qu'est-ce que c'est ?

C'est quand **un membre** (une main, un bras, une jambe…) **ne s'est pas développé** avant la naissance **pendant la grossesse.**

Par exemple la main ne se forme pas, ne se fabrique pas correctement **quand le bébé est dans le ventre de sa maman**, alors à la naissance le bébé naît avec une main malformée ou sans main : **le bébé a une agénésie de la main**.

Maxence

Charles

N°1 - Septembre 2017

Les enfants parlent aux enfants de l'agénésie

Le p'tit Saisir

POURQUOI des enfants naissent avec un bout de bras ou de jambe en moins ?

www.assedea.fr

assedea

FICHE DÉCOUVERTE

La Prothèse

La prothèse de Super Max

La prothèse est un objet qui sert à remplacer une partie du corps : par exemple la main, le bras, le pied, la jambe...

Le choix de porter une prothèse dépend du souhait de l'enfant ou de ses parents s'il est trop petit pour choisir.
Certains enfants nés avec une agénésie de membre n'ont pas besoin de prothèse et **se débrouillent très bien tout seuls.**
D'autres enfants **ont besoin de leur prothèse tous les jours** ou l'utilisent pour certaines activités par exemple, pour faire du vélo.

Il existe différentes prothèses : Certaines sont **médicalisées** c'est-à-dire que c'est le docteur et toute son équipe qui la proposent et l'adaptent pour qu'elle soit à la taille de l'enfant.

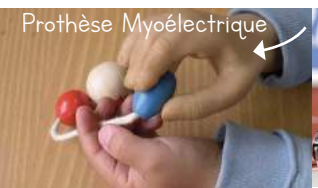
Esthétique

Le docteur peut proposer différentes prothèses médicalisées :

- **La prothèse Esthétique** est une prothèse qui ne bouge pas, elle ressemble à une vraie main ou à un vrai pied.
- **La prothèse Myoélectrique** est une prothèse qui bouge grâce à un petit moteur caché dans la prothèse. Les doigts bougent tous ensemble afin de pouvoir attraper des objets, un jouet ou tenir un guidon de vélo par exemple.

Bionique

Il existe aussi maintenant de nouvelles prothèses appelées aussi **«Bioniques»** où les doigts peuvent bouger séparément, et aussi des prothèses utilisées pour le sport comme les lames de course.


Prothèse Myoélectrique

Il faut s'entraîner quelque temps avec un **ergothérapeute*** pour réussir à faire fonctionner correctement ces prothèses.
L'inconvénient est que **ces prothèses coûtent très chères**, sont souvent **fragiles**, peuvent tomber en panne et demandent beaucoup de soins pour ne pas les casser.
L'avantage est que ces prothèses sont **très précises** pour des activités où l'on se sert de ses 2 mains.

Depuis peu, il est aussi possible grâce aux **imprimantes 3D*** de fabriquer des équipements qui ressemblent beaucoup aux prothèses médicalisées.
Les couleurs, la forme et le modèle de la main peuvent être choisis par l'enfant selon ses goûts.
Par exemple une main avec les couleurs et le dessin de l'araignée Spiderman®.

L'inconvénient est que pour l'instant ces équipements ne sont **pas tous très pratiques** à utiliser pour attraper des objets mais leur fonctionnement s'améliorera sûrement dans l'avenir.
L'avantage est avant tout de plaire aux enfants et ils sont **beaucoup moins chers** que les prothèses médicales.

Lame de Course

*** Imprimante 3D**
Imprimante pouvant produire des objets réels en 3 dimensions à partir d'un modèle choisi dans un document informatique.

*** Ergothérapeute**
C'est un professionnel de la santé qui aide l'enfant à devenir autonome, en l'accompagnant ainsi que sa famille dans sa vie de tous les jours, Il travaille par les jeux avec de la stimulation, de l'évaluation et de l'intervention.

Questions d'enfants ???

1. Pourquoi la main ne se fabrique pas ?

Personne ne sait vraiment pourquoi, de nombreux médecins et chercheurs essaient de découvrir les causes de l'agénésie.

2. Est-ce que c'est une maladie que je peux attraper et perdre ma main ou ma jambe ?

Non, ce n'est pas une maladie contagieuse.
Tu ne peux pas perdre ta main ou ta jambe si tu joues avec un enfant ayant une agénésie ou si tu lui donnes la main.

3. Est-ce que ça fait mal une petite main, un petit bras, une petite jambe ?

Non le membre agénésique ne fait pas mal.
Il est parfois un peu moins sensible car le sang arrive moins bien au bout. Il faut donc faire attention, quand il fait froid de bien le couvrir.

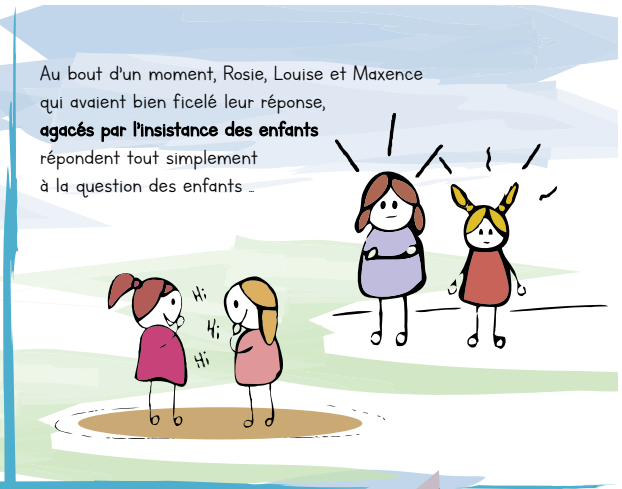
4. Est-ce que ça se soigne ?

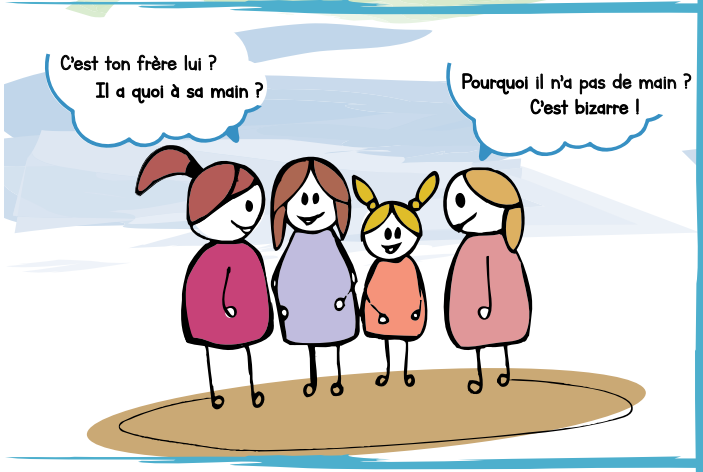
Non, il n'y a pas de médicament mais certains enfants portent des prothèses qui les aident dans certaines activités.

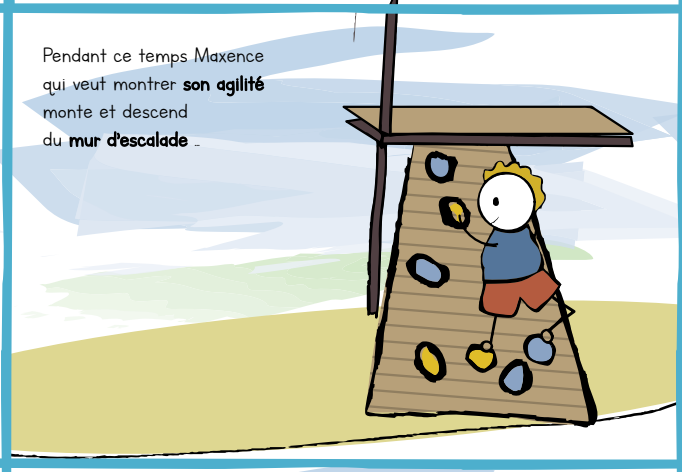
5. Est-ce qu'il y a des choses que tu ne peux pas faire ?

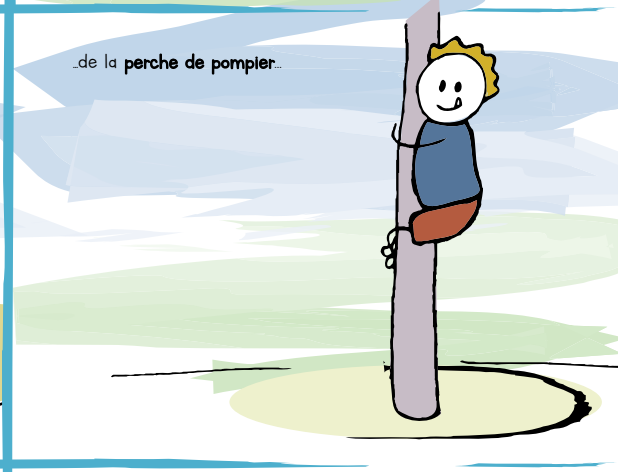
Je peux tout faire mais parfois je le fais différemment. Je peux faire du vélo, manger, faire mes lacets, faire de la course à pied.

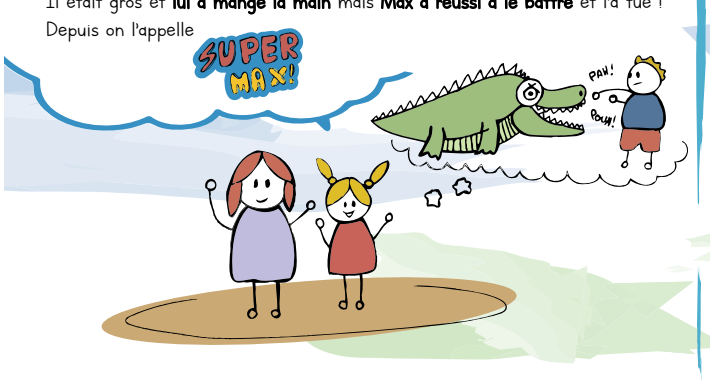
L'histoire du Crocodile









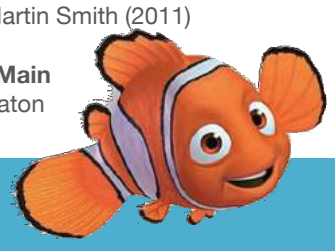


assedea

Le coin des amateurs

Livres, films et musiques sur l'agénésie et la différence ...

- **Mina la fourmi**
  Anne Chapouton - Éditions Flammarion
- **La petite casserole d'Anatole**
  Isabelle Carrier - Éditions Bilboquet
- **Mimi l'oreille**
  Olga Lecaille et Grégoire Solotareff
  Éditions École des Loisirs
- **Tous différents**
  Todd Parr - Éditions Bayard jeunesse
- **La petite main gratteuse**
  Bojan Latinovic – Éditions Première Édition
- **Le loup qui voulait changer de couleur**
  Orianne Lallemand et Eleonore Thuillier
  Éditions Auzou
- **Tous pareils**
  Edouard Manceau – Éditions Milan
- **La mouette aux petites ailes**
  Christophe Boncens – Éditions Beluga
- **Le handicap**
  Stéphanie Ledu – Éditions Milan Jeunesse, collection « Mes P'tits Docs »
- **Petit cube chez les tout ronds**
  Christine Merveille – Éditions Mijade
- **Tel que tu es, tu es super !**
  Ouvrage collectif – Éditions du Signe
- **Je ne suis pas comme les autres**
  Janik Coat – Éditions MeMo
- **Le monde de Némo**
  Walt Disney (2003)
- **L'Incroyable Histoire de Winter le dauphin**
  Charles Martin Smith (2011)
- **Ma Petit Main**
  Marie Baraton



+ d'infos

www.assedea.fr

/BureauAssedea

Les mots Importants

Différence
C'est quelque chose qui n'est pas pareil.

Malformation de membres
Pied, bras, main ou jambe qui ne s'est pas bien formé pendant la grossesse.

Maladie contagieuse
Maladie qui se transmet, que l'on peut attraper par contact.
L'agénésie n'est pas contagieuse.

Insistance
Action de toujours continuer à demander, à regarder quelque chose.

Agilité
Grande facilité à bouger.

Textes / Photos / Images / Conception Graphique - Assedea Copyright 2017 ©