



**Chamrousse,
La Mongie**
Plaisir de la glisse
&
du dépassement
de soi



► **La 2^e vie...
d'une prothèse**



► **Séminaires
Corps & prothèses**





Silcare Breathe Liner Range

La gestion de la transpiration maintenant disponible aussi avec attache distale

Suivez nous :

🐦 @BatchfordGrp

📘 /BatchfordGrp

endolite.fr

+33 (0) 487 620 820

contact@endolite.fr



endolite

A Batchford Company

Sommaire

Sommaire & éditorial	3
présentation de l'ADEPA	4
Solidarité	5-8
santé, accompagnement	9
juridique	10-11
témoignages	12
sports de glisse	14-16
activités des régions	18-24
Séminaires corps & prothèses	25-28
foot handisport	29
agenda, boutique	30
bulletin d'adhésion	30

ADEPA Mag'

est une publication d'ADEPA

Association ADEPA Loi 1901

21, rue du Brûlet

69110 Sainte-Foy-lès-Lyon

Site web : www.adepa.fr

Tél. : 07 70 00 28 55

Mail : contact@adepa.fr

Responsable de publication :

Philippe Louzeau,

Comité de relecture :

Correction texte : Laure Técher

Relecture : Daniel & Françoise Vivès,

Anne Marsick, Philippe Louzeau

Ont participé à ce numéro
dans l'ordre de parution :

Philippe Louzeau,

Roger Faure, Pricille & Frédéric,

Minnie Verennes, Elise Marchand,

Daniel Vives, Christophe Nouvel, Nélia,

Olga, Céline Loy, Proteor,

Anne Marsick, D' Eric Pantera

Christian Sonnet, Jean Michel triquet,

Christine Boyer, Christine Colas,

Sandrine Jonniaux, Valentine Gourinat,

Virginie & Denis.

N° ISSN 2258-0174

Conception graphique

www.annie-fieux.fr

Impression

PerFormance

ZI des îles, 9, rue Denis Papin

38800 Pont-de-Claix

Crédits photos

© p 6 Caroline Dechamps,

p 19 Carole Fontaine.



Chers lecteurs,

Voici votre nouveau
ADEPA Mag'.

La saison de sports d'hiver se termine pour ADEPA le WE du 17 mars à Auron, où, grâce aux actions de nos représentants, notre association et ses adhérents bénéficient depuis quelques années de l'organisation d'événements tels que la pratique des sports de glisse : ski, snowboard et, dans une moindre mesure, le dualski. Trois massifs montagneux sont le théâtre de vos exploits : dans les Alpes du Nord à Chamrousse, dans les Pyrénées à La Mongie, et dans les Alpes du Sud à Auron. 2019 verra peut-être un nouveau week-end de ski planifié dans les Vosges à Gérardmer.

Un peu d'histoire. En 1996, ADEPA est créée par une petite équipe de personnes amputées accompagnées de leur médecin MPR du centre de rééducation des Massues de Lyon. Très vite, d'autres les rejoignent – des Isérois et des Savoyards – et l'association organise en 2000 les premières journées de ski à Méaudre. À cette époque, seule la technique en appui monopodal avec stabilo permet la pratique du ski. Très vite, Chabloz Orthopédie, prothésiste grenoblois, nous rejoint afin de développer une prothèse qui nous permettra de redevenir des skieurs à part entière et de pratiquer le snowboard. Dès 2004-2005, un prototype naît : le ProCarve I. En 2006, nous rejoignons la station de Chamrousse pour une journée qui se transforme en week-end de deux, puis trois jours avec le succès qu'on

sait. La première version du ProCarve II apparaît en 2011 et ne cesse d'évoluer jusqu'en 2014 où la version aboutie est commercialisée par Ottobock. Aujourd'hui, nous sommes une majorité de fémoraux et tibiaux à skier sur les deux appuis. À partir de 2014, un week-end est organisé à Auron, dans les Alpes du Sud, par Patrice Barattero, représentant d'ADEPA et d'ANICES, et soutenu par Chabloz et Ottobock. Depuis trois ans, le Sud-Ouest s'y est mis, avec Protéor et Domital-Orthopédie en association avec ADEPA Nouvelle-Aquitaine. Ils proposent à leurs patients et adhérents une initiation au ski et snowboard avec l'Easy Ride, nouveau genou polyvalent développé par Protéor pour les sports de glisse et le vélo.

Invité par Iris et Jérôme, j'ai eu le privilège de participer à la session 2018. Je les remercie ainsi que leurs équipes pour nous avoir permis de vivre ces beaux moments sportifs ainsi que les temps de convivialité et de partage. Ces journées passées à vivre de nouvelles expériences et découvertes procurent un réel bonheur.

Merci aux fabricants et aux prothésistes de faire preuve d'imagination pour nous apporter les outils adaptés qui nous aident à vivre nos passions presque normalement. Bravo à tous.

Il est temps de prendre connaissance de ce nouvel ADEPA Mag', le seul magazine pour les amputés.

Bien amicalement.

*Philippe Louzeau, président
Responsable de la publication*

Le bureau

Président

Philippe LOUZEAU
06 18 10 41 53
president@adepa.fr

Vice-Président

Daniel VIVÈS
06 08 09 20 42
daniel.vives99@gmail.com

Secrétaire

Françoise VIVÈS
09 53 00 33 37
secrtaire@adepa.fr

Secrétaire adjointe

Anne MARSICK
06 86 81 90 19
anne.marsick@wanadoo.fr

Trésorier

Daniel VIVÈS
06 08 09 20 42
tresorier@adepa.fr

Trésorier adjoint

Damien DENOLLY
04 74 16 09 01
damien.denolly@orange.fr

Présidente d'honneur
Brigitte REGLEY



Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées

créée en 1996 à l'initiative de personnes amputées

21, rue du Brûlet – 69110 Sainte-Foy-lès-Lyon – Tél. 07 70 00 28 55 – contact@adepa.fr

www.adepa.fr

Les contacts régionaux



Les actions

- ▶ Permet aux personnes amputées et à leurs familles d'exprimer leur différents besoins.
- ▶ Défend les intérêts des personnes amputées et veille au respect de la politique en faveur des personnes handicapées.
- ▶ Teste des nouveaux matériels et participe à des programmes de recherche.
- ▶ Informe sur les droits des personnes amputées ainsi que sur les sports et les loisirs adaptés.
- ▶ Propose témoignages et soutien moral aux personnes amputées et à leur famille.
- ▶ Organise des activités sportives de loisirs et culturelles ou touristiques.



AUVERGNE RHÔNE-ALPES

Richard GOBERT (Ain)
01350 Anglefort
06 76 64 99 07
ri-gobert@wibox.fr

Damien DENOLLY (Isère)
38440 Moidieu-Detourbe
04 74 16 09 01
damien.denolly@orange.fr

Bernard CHARDINY (Isère)
38200 Vienne – 06 62 98 76 01
bchardiny38@gmail.com

Nicolas de RAUGLAUDRE (Isère)
38340 Voreppe
06 79 26 32 26
adepa@nicolasderauglaudre.net

Gérard MANDON (Loire)
42400 Saint-Chamond – 06 07 62 27 33
gerard.mandon@aliceadsl.fr

Serge GRAND (Puy-de-Dôme, Allier)
63390 Gouttières – 06 66 02 03 96
sergepata@orange.fr

Philippe LOUZEAU (Rhône)
69110 Sainte-Foy-lès-Lyon
06 18 10 41 53
plouzeau@orange.fr

Daniel VIVÈS (Rhône)
69400 Villefranche-sur-Saône
06 08 09 20 42
daniel.vives99@gmail.com

Jean-Claude CLUZEL (Savoie, Haute-Savoie)
74170 Saint-Gervais-les-Bains
06 98 70 47 91
jeanclaud.cluzel@orange.fr

BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

Christophe NOUVEL (Saône-et-Loire)
71460 Cormatin – 06 86 82 26 87
christophenouvel0390@orange.fr

BRETAGNE

Daniel GACHIGNARD (Morbihan)
56610 Arradon – 06 88 79 22 78
bdg566@orange.fr

Alain VIDAL (Finistère)
29880 Plouguerneau – 07 87 80 78 97
alain.vidal75@hotmail.fr

CENTRE VAL-DE-LOIRE

Gérard GUEGUEN (Loir-et-Cher)
41100 Vendôme – 06 98 38 79 53
gerard.gueguen@cegetel.net

CORSE

Francesca DEMARCK (Corse du Sud)
20100 Granaccia – 04 95 78 56 14
francoise.demarck@hotmail.fr

GRAND EST

Pauline DUMAS (Meurthe-et-Moselle)
54000 Nancy – 06 73 45 29 03
dumaspaoline6@gmail.com

Michaël FRANÇIN (Vosges)
88600 Bruyère – 07 89 53 25 17
michael.francin@gmail.com

ÎLE-DE-FRANCE

Minnie VÉRENNES
75011 Paris – 06 14 44 35 00
minnie19@orange.fr

Jean-Pascal HONS-OLIVIER
92400 Courbevoie – 06 09 17 10 81
droledepied@gmail.com

Cécile BRUNE
94300 Vincennes – 06 67 81 63 56
cecilebrune@outlook.com

Philippe DEMILLY
91120 Palaiseau – 06 85 72 20 27
pkilkart91@hotmail.fr

NOUVELLE AQUITAINE

Christian SONNET (Vazquez)
33230 Chamadelle (Gironde)
06 11 03 05 46
christian948@orange.fr

HAUTS-DE-FRANCE

Jean-Michel TRIQUET (Nord)
59570 Taisnières/Hon
06 45 11 94 54
jean-michel.triquet@orange.fr

PROVENCE

ALPES-CÔTE D'AZUR

Patrice BARATTERO (Alpes-Maritimes)
06000 Nice – 06 63 73 34 96
adepa06@laposte.net

Patrice GORSE (Alpes-Maritimes)
06600 Antibes – 06 62 43 68 53
pgorse@wanadoo.fr

Claude Myriam BAYLE (B. du Rhône)
13090 Aix-en-Provence – 06 32 67 92 92
claudemyriam.bayle@gmail.com

SUISSE

Marco FONTANA – 1023 Crissier
+41 79 769 17 65
marco.fontana@bluewin.ch



Deuxième vie Itinéraire d'un "enfant" gâté par son métier

par Roger Faure

Ce métier, choisi par hasard, fut un concours de circonstances heureuses. Embauché comme apprenti chez Protéor, j'ai gravi durant quarante-trois ans tous les échelons jusqu'au poste de directeur de succursale. Bien sûr, le chemin n'a pas été toujours facile, il a même été souvent cahoteux, mais je n'en retiens que les vrais moments de bonheur : bonheur de voir sourire des enfants lorsqu'un mieux-être se manifestait durant le petit bout de vie que nous avons partagé ; bonheur de remettre debout un amputé et lui dire "Lève-toi et marche" tout en lui rappelant que quelqu'un l'avait dit bien avant moi... Bonheur, aussi, d'avoir partagé de réelles valeurs humaines au service des personnes handicapées.

Entré chez Protéor en 1963, j'ai vécu une grande révolution technologique, au niveau des matériaux et des composants. M. André Lissac, alors directeur, était preneur de toutes les nouveautés. Il me les a fait découvrir, et nous avons beaucoup partagé.

J'ai quitté mes fonctions en janvier 2006, mais je n'ai pu me résigner à vivre égoïstement. Pour ne pas abandonner ce merveilleux métier, je me suis mis au service de Handicap International. Les voyages se sont succédé dans le but de former des techniciens locaux : Vietnam, Haïti, Indonésie, Rwanda... S'y sont ajoutés les stages humanitaires avec l'ISTM de Valence.

Dans notre métier, c'est une chance immense de pouvoir continuer à vivre notre passion et transmettre notre

savoir, afin de soulager l'être humain de ses maux physiques. Comme l'a écrit Aragon, "et, si c'était à refaire, je referais ce chemin".

Il y a vingt-cinq ans, les prothèses récupérées étaient envoyées dans les pays en voie de développement, souvent sales, parfois même en mauvais état, fréquemment exosquelettiques, donc difficilement réutilisables.

Actuellement, les prothèses endosquelettiques ressemblent plus à du Meccano, avec beaucoup de standards entre les fournisseurs de composants. Elles permettent une interchangeabilité entre les éléments constituant les prothèses.



En 2005, Handicap International s'est doté d'un atelier de récupération de prothèses et orthèses. Cet atelier est animé par trois bénévoles très complémentaires : Jacques, ancien carrossier, remet les pièces en état : nettoyage, désinfection, peinture ; Philippe grave les pièces "récup. HI", les met en sachets étiquetés avec leurs références et, si possible, les modes d'emploi. Il organise la gestion du stock. Pour ma

part, je contrôle le matériel avant son démontage car il n'est pas question que du matériel non fiable soit expédié. Ces composants sont envoyés dans certains pays pour des formations, notamment en Afrique. Nous récupérons du matériel chez les orthopédistes, ainsi que des prothèses réformées expédiées par des particuliers.

Étant intervenant à Valence ISTM, j'ai l'opportunité de participer aux stages humanitaires organisés par les étudiants de 2^e année. Nous utilisons alors des matériaux récupérés et recyclés par l'atelier de Handicap International. Il est essentiel de fournir des composants, car les ateliers où nous nous rendons sont très démunis.

Depuis quatre ans, Madagascar est notre destination. Nous travaillons avec le D^r Mamy Andrianaly et son équipe de techniciens. Leurs besoins sont très importants et nous leur livrons, chaque année, environ 300 kg de matériel orthopédique. Les renseignements fournis par le centre sur les patients nous permettent de prévoir les composants dont nous avons besoin. Le partenariat entre le CAM (Centre d'appareillage malgache), l'école de Valence et H.I. est très important. Nous avons également des contacts avec des associations à qui nous fournissons du matériel.

Roger Faure, prothésiste retraité



“Des fauteuils & des ailes”

Montage d'un projet de solidarité pour l'autonomie



En 2015, Priscille et Frédéric ont été invités par l'Union francophone des aveugles (UFA) à Yaoundé, au Cameroun, pendant une semaine pour exposer des œuvres de Priscille dans le cadre du 1er Symposium International de l'UFA réunissant 25 pays francophones : tout un programme de conférences avait été mis en place pour évoquer la question de l'accès à l'éducation, à la culture et à l'emploi des personnes déficientes visuelles et, plus généralement, des personnes en situation de handicap dans les pays francophones ; l'idée étant aussi que les pays

personne en situation de handicap moteur peut être une artiste professionnelle exposant même à l'international et que le handicap n'est pas une identité mais peut finalement être le tremplin d'une vie singulière, riche et partagée.

Dans ce contexte, un soir, Priscille et Frédéric ont été invités à dîner au Centre national de la réhabilitation des personnes handicapées Cardinal Paul Émile Léger de Yaoundé et ils ont pu constater la vétusté du matériel médical, notamment des fauteuils roulants.

En discutant avec le président d'une association pour handicapés moteurs, l'Anajehcam (Association nationale des jeunes handicapés du Cameroun), ils ont appris que certains handicapés moteurs n'avaient même pas de fauteuil et qu'ils étaient condamnés à ramper pour se déplacer : en réalité, au Cameroun, une personne en position de handicap moteur sur six possède un fauteuil roulant.

Sans se concerter, Priscille et Frédéric ont eu la même idée : offrir leurs fauteuils roulants à la fin de leur séjour à deux handicapés moteurs camerounais. Frédéric a offert son fauteuil d'activités physiques et sportives, un fauteuil à trois roues tout chemin de marque "TRACE", à Oscar, un jeune sportif haltérophile de 25 ans préparant les prochains jeux olympiques.

Oscar est venu de Douala pour récupérer le fauteuil à Yaoundé ; Frédéric a passé une journée avec lui pour le former au maniement du fauteuil et aux spécificités techniques. Après des débuts hésitants, le jeune homme s'est rapidement approprié le fauteuil en testant différents terrains,

marches, pente... Le sourire éclatant d'Oscar nous a été droit au cœur et en disait long. Jamais il n'aurait pensé un jour avoir un tel fauteuil. Priscille a donné son fauteuil double main courante (pour hémiplégique) au CNRPH Cardinal Paul Émile Léger de Yaoundé lors d'une cérémonie officielle organisée à cet effet réunissant tous les responsables et soignants du centre.

Lors du discours, le directeur de la réhabilitation des personnes handicapées du centre, tout en les remerciant pour cette initiative, a remis au couple une liste de tous leurs besoins en matériel médical et paramédical. L'idée d'une association a germé alors dans les têtes de Priscille et Frédéric, qui se sentaient soudain investis, comme une évidence, de la mission d'aider leurs frères africains en situation de handicap.

L'association « Des fauteuils et des ailes » a été créée officiellement le 28 décembre 2015 selon le récépissé de déclaration de création d'association sous le n° W334002009.

1^{er} objectif

- Collecter en France auprès des revendeurs de matériel médical, maisons de retraite et particuliers, remettre en état si besoin, et stocker du matériel paramédical (fauteuils roulants, déambulateurs, cannes, cannes blanches, prothèses, systèmes auditifs).
- Expédier, distribuer nous-même et installer (en fonction du type de matériel) ce matériel en Afrique dans des centres de rééducation des personnes handicapées et dans des associations de handicap physique, en le remettant, dans la mesure du possible, directement aux personnes concernées.

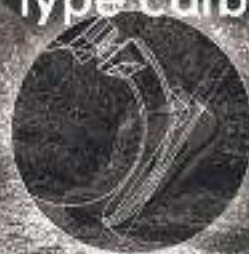


occidentaux comme la France ou le Canada partagent leurs solutions ou leurs avancées en la matière afin d'améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans la société en Afrique. En effet, encore maintenant, la personne handicapée y est considérée par la famille comme une punition de Dieu et elle est souvent mise de côté, sans accès à l'éducation et à une vie citoyenne.

Priscille, par son exposition, était là, avec Frédéric, pour témoigner qu'une

RUSHTM HiPro LoProTM

Pas simplement un nouveau pied type carbone...



... mais un pied
quasi INDESTRUCTIBLE

SOUPLE, FLEXIBLE, FIABLE

Le Pied RUSH est le pied le plus réaliste qui soit, actuellement sur le marché.

Sa conception radicalement simple offre une large gamme de mouvements. Elle permet une transition souple et sans heurts de l'arrière vers l'avant, sans perte d'énergie ni de cassures dans le mouvement du pied, et sans point mort entre les deux.

Aucune perte d'énergie n'est ressentie lors du passage du pas.

Pied Classe III LPPR

- Trouver des donateurs pour financer le transport du matériel.

2^e objectif

• Ouvrir une antenne de l'association dans les pays d'Afrique où le matériel est acheminé régulièrement pour y créer un lieu où les Africains en situation de handicap pourront venir faire réparer le matériel qui sera détérioré en fonction de l'utilisation, notamment pour tout ce qui concerne les fauteuils roulants.

• Former, dans les pays d'Afrique où le matériel est acheminé régulièrement, un ou plusieurs orthoprothésistes à la fabrication ou à l'adaptation de prothèses de membres inférieurs, voire supérieurs, par l'intermédiaire d'un orthoprothésiste français qui se rendrait en Afrique avec des personnes de l'association.

En conclusion, notre idée est de développer au maximum l'autonomie des Africains handicapés moteurs afin qu'ils soient intégrés dans la société comme des citoyens à part entière. Et le premier pas vers cette autonomie passe par leur mobilité.

Bilan

Entre fin 2015 et 2016, nous avons collecté environ 10 tonnes de matériel médical et paramédical (dont 80 fauteuils roulants manuels, 6 fauteuils électriques, 20 lits médicalisés, 28 déambulateurs et rollateurs, une vingtaine de prothèses, 5 verticalisateurs manuels, 5 respirateurs...) soit plus d'un conteneur de 40 pieds.

Nous avons aidé le Cameroun en apportant nous-mêmes : 3 fauteuils manuels (1 fauteuil double main courante pour le Centre de rééducation des personnes handicapées de Yaoundé, 1 fauteuil manuel pour une personne handicapée de Yaoundé, 1 fauteuil manuel d'activités physiques et sportives pour un jeune sportif handicapé de Douala), 1 fauteuil



électrique au président de l'Anajehcam (Association des jeunes adultes handicapés du Cameroun), 1 vingtaine de cannes blanches au Centre des jeunes aveugles réhabilités du Cameroun (CJARC), 1 sac de 23 kg de matériel médical pour la clinique Frot à Yaoundé.

En 2016, nous avons également offert 2 fauteuils à Fadi et Nabil, deux jeunes frères algériens venus en France faire diagnostiquer leur maladie, une forme de myopathie. Ils sont repartis dans leur village en Algérie, équipés d'un fauteuil électrique pour Fadi et d'un fauteuil manuel pour Nabil et ainsi rendus autonomes pour aller à l'école.

En 2017, nous avons donné à une association ukrainienne une semi-remorque de matériel médical et paramédical qui sert pour des hôpitaux ukrainiens, notamment à

de nombreux blessés de guerre. Cette même année, le siège de l'association a déménagé dans le Tarn et dispose à présent de son propre local de stockage.

En 2018, nous avons décidé d'aider le Maroc en apportant nous-mêmes une remorque remplie de matériel paramédical dans la région de l'Oriental, où il reste encore beaucoup à faire au niveau de l'intégration des personnes en situation de handicap. Départ prévu : octobre 2018.

Cette année est consacrée à rechercher des financements pour ce voyage : achat d'un véhicule, frais de déplacements d'Albi à Oujda (3 200 km aller/retour) : essence, péage, bateau et frais d'hébergement sur place pendant sept jours.

Priscille et Frédéric

<http://www.desfauteuilsetdesailes.com/index.html>

<http://www.desfauteuilsetdesailes.com/pohttp://www.desfauteuilsetdesailes.com/porteurs.htmlrteurs.html>

Pour faire don de vos matériels orthopédiques : prothèses, fauteuils, cannes... envoyez-les directement aux associations citées ci-dessus, ou prenez contact avec ADEPA au 07 70 00 28 55



Diabète & amputation

Je remercie Serge Taïeb, diabétique de type 1, intervenant à l'Association française des diabétiques du Val-de-Marne, de m'avoir consacré de son temps afin de m'éclairer sur le risque d'amputation chez le diabétique. En France, chaque année, le diabète et les complications qui en découlent sont responsables de plus de 10 000 amputations. Le diabète se caractérise par une hyperglycémie, c'est-à-dire un excès de sucre dans le sang et donc un taux de glucose (glycémie) trop élevé.

– Le diabète de type 1 est une affection auto-immune. La plupart du temps, ce type de diabète touche des personnes qui n'ont pas encore atteint la trentaine.

– Il existe une prédisposition d'origine génétique. On estime le risque de transmission du diabète à la descendance à 6 % si le père est diabétique, entre 2 et 3 % si c'est la mère.

– La présence de certains facteurs environnementaux ou déclencheurs joue un rôle déterminant.

– Indolore, le développement du diabète de type 2 peut passer longtemps inaperçu. Il apparaît généralement chez les personnes âgées de plus de 40 ans. C'est une maladie évolutive, qui, après une augmentation progressive d'antidiabétiques (escalade thérapeutique), nécessitera des injections d'insuline lorsque la carence en insuline deviendra sévère.

Les hyperglycémies répétées entraînent à long terme des altérations des nerfs et des vaisseaux sanguins. Cette neuropathie perturbe la statique et la dynamique du pied. Elle est responsable, dans un premier temps, de la formation de corne aux points d'appui du pied, puis de saignements qui laisseront la place à des ulcérations de la peau : c'est le mal perforant plantaire. Une cicatrisation difficile, des artères qui se bouchent, les plaies qui s'étendent et ne cicatrisent pas : l'amputation est alors inévitable.

Le surpoids, l'obésité, le manque d'exercice physique figurent parmi les causes du diabète de type 2.

Mais la combinaison de facteurs génétiques et environnementaux entre aussi en compte. On estime que si l'un des parents est diabétique, le risque d'avoir du diabète est de 40 % et il passe à 70 % si les deux parents en sont atteints.

Mais que le diabète soit de type 1 ou 2, le patient qui ne prend pas de traitement court un risque très important de subir une amputation. L'infarctus, l'accident vasculaire cérébral, la cécité, l'insuffisance rénale sont aussi générés par le diabète.

Le but du traitement des deux types de diabète est de normaliser la glycémie, d'abord par des mesures hygiéno-diététiques, puis par des traitements antidiabétiques oraux et/ou injectables qui ne seront efficaces que s'ils sont associés à une alimentation équilibrée et la pratique d'une activité physique.

La prévention passe par diverses mesures :

– Hygiène des pieds, des orteils et des ongles, contrôle et surveillance visuels réguliers.

– Soins et traitements adaptés à la moindre blessure.

– Arrêt du tabac.

– Proscrire bouillottes, coupe-ongles de mauvaise qualité.

– Ne pas marcher pieds nus.

– Bien se chausser. Les pieds gonflent dans la journée. Pour acheter des chaussures, il faut privilégier la fin de journée et les mettre progressivement pour ne pas se blesser.

– Faire vérifier régulièrement sa glycémie.

En conclusion : malgré la recherche médicale qui progresse chaque jour, le diabète reste une maladie qui se soigne mais ne se guérit pas. Il faudra, toute sa vie, se surveiller, garder de bonnes habitudes alimentaires, pratiquer une activité physique et prendre régulièrement son traitement.

Minnie, contact Île-de-France

SAVS

Service d'accompagnement à la vie sociale

Ce service, régi par le code de l'action sociale des familles, est autorisé et financé par le conseil général. Le but est de contribuer à la réalisation du projet de vie de la personne en situation de handicap, sur décision de la CDAPH (Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées). Le SAVS intervient dans l'organisation et la gestion de la vie quotidienne pour une intégration sociale. Il propose un accompagnement personnalisé dans le respect du choix de vie et du rythme d'évolution tout en favorisant l'autonomie et l'exercice de la citoyenneté.

Les grands axes sont : Favoriser la vie à domicile – Accompagner un changement de mode de vie – Soutenir les aidants et les familles – Apporter une expertise autour de la situation de handicap moteur.

La demande d'accompagnement se fait par la prise de contact avec le SAVS par la personne elle-même, un membre de sa famille ou un professionnel. Elle sera suivie d'une visite du SAVS à votre domicile, d'une rencontre sur le lieu de vie, avec évaluation des attentes et besoins de la personne handicapée, puis une présentation de la situation à la CDAPH.

Les domaines d'intervention du SAVS sont : Obtention de droits spécifiques et des moyens financiers de subsistance – Mise en place des moyens techniques de compensation de la gestion du quotidien – Activité de la vie relationnelle – Recherche de logement adapté – Accompagnement dans le "Prendre soin de soi" – Suivi éducatif. L'objectif est de maintenir, de restaurer et/ou d'améliorer l'autonomie à domicile, le lien social et relationnel, la vie professionnelle, familiale et citoyenne.

<http://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/service-d-accompagnement-a-la-vie-sociale--s-a-v-s---446.html>

<http://annuaire.action-sociale.org/>

Christian, contact Nouvelle-Aquitaine

L'incidence professionnelle d'un accident Un préjudice méconnu & mal indemnisé

Qu'il s'agisse d'un accident de la route ou de la vie privée, les médecins experts et les avocats doivent appréhender ce poste de préjudice professionnel appelé "incidence professionnelle", et qui est totalement distinct des pertes de salaire. Les pertes de salaire résultent d'un calcul purement mathématique et sont indemnisées à leur montant réel. La définition de l'incidence professionnelle est plus complexe et bien plus large: ce sont toutes les "incidences périphériques du dommage touchant à la sphère professionnelle".

L'incidence professionnelle recouvre donc:

- différents types de situations résultant de l'accident: impossibilité d'occuper tout emploi, nécessité de changer de poste, changement d'orientation professionnelle, pénibilité accrue, dévalorisation sur le marché du travail, travail de moindre intérêt...
- et différents ressentis: isolement, dévalorisation...

Quel est son prix? Le chiffrage de ce préjudice est lui aussi complexe, car il n'existe aucune méthode objective et reconnue de chiffrage.

En pratique l'incidence professionnelle pose donc deux types de problèmes:

- celui de sa définition et de ses contours qui ne doivent pas être "zappés" par les médecins experts;
- celui de son chiffrage qui doit être réussi par les avocats, en dialoguant avec les inspecteurs régulateurs de compagnies d'assurances, et le cas échéant avec les tribunaux lorsque aucun accord amiable ne peut être obtenu.

I. Définition de l'incidence professionnelle et périmètre

Le cas à part des accidents du travail

À l'heure actuelle, les tribunaux refusent l'indemnisation de ce poste

pour un accident du travail, même si la faute inexcusable de l'employeur a été établie. Le motif donné n'est à notre sens pas valable: ce poste serait déjà couvert par la rente accident du travail versée au salarié blessé (ce qui est une pure fiction). Cela représente bien évidemment une discrimination avec les victimes d'accident de la circulation.

La pratique: Certains experts médicaux, désignés par les compagnies d'assurances ou par un juge, appréhendent de façon erronée ce poste dit de l'incidence professionnelle. Par exemple, l'expert se contente de constater que la victime a réintégré son poste de travail, sans perte de salaire, pour conclure qu'il n'existe pas d'incidence professionnelle ou de préjudice professionnel. Ou bien ce poste est tout simplement oublié, et il n'est question que de pertes de salaire.

Or, certaines victimes qui réintègrent le même poste et ne subissent aucune perte de salaire – voire qui ont un travail plus rémunérateur après accident car elles sont réorientées, ont acquis de nouveaux diplômes ou compétence – subissent tout de même une incidence professionnelle.

Nous estimons pour notre part qu'une personne en activité qui subit une amputation subit nécessairement ce préjudice dit de l'incidence professionnelle, compte tenu de la gravité de ses séquelles.

La définition large: Ce poste de préjudice est un poste polymorphe qui a vocation à indemniser deux catégories d'éléments. Des éléments objectifs comme:

- la dévalorisation sur le marché du travail,
- la perte d'une chance professionnelle,
- l'augmentation de la pénibilité de l'emploi, de sa fatigabilité,

- la nécessité de se réorienter, d'abandonner l'activité professionnelle antérieure,
 - la précarisation de l'emploi,
 - la perte de droits à retraite,
 - les frais de formation ou de reclassement professionnel.
- Le retentissement subjectif de ces modifications de la sphère professionnelle, comme:
- le regard des autres (collègue, supérieur hiérarchique...),
 - la dévalorisation de soi, la perte d'une certaine identité sociale,
 - l'exclusion plus ou moins forte du corps social,
 - le désœuvrement temporaire ou définitif.

II. Chiffrage de l'incidence professionnelle

Dans la pratique, si l'existence de ce poste est reconnue, il peut être chiffré à un montant symbolique (par exemple 5 000 €) jusqu'à des montants très importants (80 000 €, 100 000 €, 130 000 € ou davantage encore) selon les situations, l'âge de la personne, les preuves réunies au dossier (la collaboration de l'employeur est souvent nécessaire, mais il faut souvent savoir lui expliquer ce que l'on attend, et qu'il ne risque rien en témoignant...).

C'est donc un poste économiquement important, à ne surtout pas négliger. Les assureurs, les avocats et les magistrats peinent à trouver une méthode de chiffrage objective et efficace de ce poste, et en pratique les disparités sont donc très importantes. La méthode du "pifomètre" semble prévaloir un peu partout, ce qui est dommageable. Il faut aussi tenir compte de l'âge auquel survient l'accident et donc de la durée restant à courir de cette incidence professionnelle avant la retraite.

Dans le cas où la victime conserve son poste de travail mais l'exerce bien évidemment dans des

Qui sommes-nous ?

Fichier 2017 (plus de 800 adhérents)

conditions beaucoup plus difficiles, l'un de nos confrères a imaginé une méthode fiable et reproductible pour chiffrer ce poste, qui consiste à considérer l'incidence professionnelle comme une dégradation des conditions de travail.

En contrepartie de la dégradation des conditions de travail, et donc de l'effort supplémentaire fourni par le salarié, cette incidence professionnelle doit être chiffrée comme un complément de salaire destiné à rétablir l'équilibre dans la relation de travail.

Il faut en réalité lutter contre la "forfaitisation" et tenter de chiffrer le plus objectivement possible chaque composante de l'incidence professionnelle (exemple : pénibilité + perte de chance d'obtenir une promotion + perte de l'épanouissement personnel et social du travail = TOTAL de l'incidence professionnelle).

En conclusion

Ce poste de préjudice est encore méconnu et souvent oublié, par volonté, oubli ou simple négligence. Il existe pourtant dans de nombreux cas. Tout cela pour rappeler la nécessité d'avoir recours à un avocat dont la spécialité est la réparation du dommage corporel. On ne saurait oublier que cette indemnisation ne peut être confiée à n'importe qui, et que cette compétence ne s'acquiert qu'après de nombreuses années de pratique.

Bruno Sotty & Élise Marchand, cabinet d'avocats œuvrant dans le domaine du préjudice corporel depuis plus de 30 ans.

Bruno Sotty - Élise Marchand
Avocats à la Cour
27 Rue de Mulhouse
21000 DIJON
Tél. 03 80 72 45 46
Fax. 03 80 73 12 73
bruno.sotty.avocat@wanadoo.fr
emarchand@marchand-avocat.fr

Qualité de nos adhérents

Les amputés tibiaux sont largement majoritaires dans notre association puisqu'ils représentent plus de 35 % du total (y compris les doubles amputés tibiaux). Ils sont suivis de près par les amputés fémoraux qui sont près de 30 % (y compris les désarticulés et les fémorales doubles). Les amputés des membres supérieurs sont assez peu représentés avec environ 2 %. Les multi-amputés (double, triple ou quadri) sont 3 %.

Les membres des familles des amputés participent activement à la vie d'ADEPA et représentent 16 % de nos adhérents. Les amis des amputés (proches, voisins, collègues, connaissances...) sont 10 %. Les personnels soignants sont à notre écoute et occupent 6 % de notre fichier.

Provenance de nos adhérents

- 8 % ont rejoint l'association grâce au bouche à oreille.
- 12 % ont été intéressés par nos propositions sur le site ADEPA.
- 26 % ont été guidés vers nous par leur prothésiste.
- 22 % nous ont été adressés par leur Centre de réadaptation.
- 32 % ont été "recrutés" par un membre du Conseil d'administration, en particulier par l'un de nos contacts régionaux.

Âge de nos adhérents

Nous n'avons pas l'âge de tous nos adhérents, mais la moyenne de ceux que nous connaissons se situe aux alentours de 45 ans sachant que le plus âgé est né en 1925 et le plus jeune en 2015 !

Appartenance géographique

ADEPA est née il y a 21 ans à Lyon... Cela explique sans doute l'importance du nombre d'adhérents de la Région Auvergne-Rhône-Alpes. Ils sont 284 (35 % du total). La Nouvelle-Aquitaine est bien placée avec 109 adhérents, suivie de l'Île-de-France (79 adhérents) et les Hauts-de-France qui comptabilisent 64 adhérents. L'Occitanie regroupe 52 adhérents tandis que la Région Bourgogne-Franche-Comté compte 45 membres. Il y a 33 adhérents dans la Région Bretagne. La Région PACA compte 39 adhérents et la Région Grand-Est en comptabilise 34. Nous comptons 36 adhérents dans la Région Centre-Val-de-Loire. Suivent la Région Normandie (20 adhérents), la Région Pays-de-Loire (9 adhérents) et la Corse (3 adhérents). N'oublions pas nos amis suisses qui sont au nombre de 12, notre amie belge, nos deux adhérentes luxembourgeoises et notre compatriote de Mayotte...

Daniel Vivès, vice-président ADEPA

Assistance juridique

ADEPA met cette assistance
à la disposition de ses adhérents.

Votre dossier sera étudié
avant d'être éventuellement transmis
à nos avocats pour traitement.

Françoise Vivès : 09 53 00 33 37

Le sport, une école de la vie

Le sport peut sauver la vie (ou, disons, l'améliorer)... Cela recoupe une partie de mon histoire personnelle. Je pratique les sports d'endurance depuis l'âge de quatorze ans, pourtant je n'étais absolument pas sportif à la base, je n'ai aucun don pour cela. D'abord par défi, un peu par révolte (déjà), je me suis lancé dans la course à pied et le vélo de route. J'y ai trouvé une certaine satisfaction. Après plusieurs années d'entraînement régulier, je me suis forgé une bonne base d'endurance physique qui m'a permis de traverser, dans ma vie personnelle et professionnelle, bien des difficultés. Le sport d'endurance a toujours été, pour moi, une sorte de refuge. Après de nombreuses années de pratique, j'ai dû stopper, principalement pour des raisons professionnelles. Ma motivation est revenue au bout de quelques années, elle a même été décuplée, et je n'ai plus jamais (ou presque) arrêté.

Malheureusement, en octobre 2014, j'ai été victime d'un accident du travail qui a nécessité une amputation de membre inférieur (le tiers tibial de la jambe gauche). Dans cette épreuve difficile, la famille avant tout, l'entourage ensuite ont été importants mais le sport m'a été également d'un grand secours. Aux pires instants, je réfléchissais déjà à la façon de refaire du sport, aux adaptations qui me seraient nécessaires, et j'ai tout de suite cherché à me donner les moyens de continuer ma pratique sportive. Quelques jours après mon accident, j'étais déjà dans la reconstruction. J'y suis parvenu grâce à l'activité physique, d'abord en centre de rééducation puis après mon retour à mon domicile en février 2015. Après différentes phases, des hauts et des bas, j'ai retrouvé une endurance satisfaisante qui me permet de refaire, notamment, du vélo, pas comme avant mais différemment, avec une prothèse adaptée.

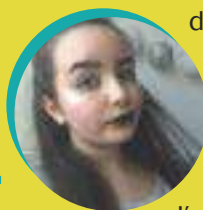
J'ai repris le VTT un peu moins d'un an après l'accident, avec une prothèse de marche, donc peu adaptée. Puis, en avril 2016, j'ai fait élaborer une prothèse adaptée (emboîture, tube alu et cale de pédale automatique), ce qui me permet un mouvement de pédalage normal, sans contrainte au niveau de la flexion du genou (c'est le problème principal pour un cycliste amputé tibial).

Avec ce matériel, j'ai couvert 10 000 km pendant l'année 2017 plus quelque 2 000 km en VTT, mais avec une prothèse de marche légèrement modifiée (il y a, là, une certaine gêne au niveau de la flexion et une modification de la position de pédalage).

Cela n'est qu'un modeste témoignage, une réflexion personnelle. Le sport (sous toutes ses formes) permet de se sortir de certaines situations difficiles, et, si ce n'est de régler tous ses problèmes, du moins de les atténuer. C'est en tout cas une très bonne école de la vie.

Christophe Nouvel, contact Bourgogne

Je m'appelle Nélia



J'ai 12 ans, j'ai été amputée fémorale le 3 août 2017.

Dans mon centre de rééducation, j'étais la seule à être amputée et ce centre était loin de chez moi. Ma mère et moi avons contacté l'association ADEPA par téléphone au 07 70 00 28 55. Des bénévoles assurent des permanences à tour de rôle afin de répondre au plus vite aux attentes des personnes nouvelles amputées. La personne qui m'a répondu a dialogué avec moi et mes parents et nous a proposé de nous mettre en relation avec Christian, contact de l'antenne ADEPA de Nouvelle-Aquitaine. J'ai conversé avec lui et il m'a mise en relation avec une jeune fille amputée, avec qui j'ai parlé longuement. Je me suis sentie comprise. Aujourd'hui, nous avons des contacts réguliers.



Christian m'a aussi proposé d'autres personnes pour pouvoir échanger, tout comme il a proposé à ma maman de nous mettre en contact avec d'autres parents ayant des enfants dans notre situation. Il m'a également recommandé de visiter le site ADEPA www.adepa.fr, ainsi que le forum <http://adepa.forumactif.com>. Il m'a conseillé de lire ce qui a été écrit sur la rééducation. Cet outil me permet, si je le souhaite, de poser des questions à des adhérents qui me répondront. Ma maman a fait une demande pour que je sois prise en charge dans un autre centre rééducation, celui de la Tour de Gassies, à Bruges. Je serai plus près de chez moi et avec d'autres personnes amputées.

Je suis partante pour avoir des liens avec d'autres personnes amputées. Peu importe l'âge, n'hésitez pas à me contacter. J'ai bien compris l'intérêt de l'échange.

Je vous invite à regarder ma chaîne YouTube :

Ma nouvelle prothèse :

<https://www.youtube.com/watch?v=JkGHylescn4>

Ces expressions que je ne pourrai jamais utiliser :

https://www.youtube.com/watch?v=0A4ham7wb_I

ou mon compte instagram :

https://www.instagram.com/nelia_keciri/ sur lesquels je parle de ce qui m'arrive.

Nélia Keciri, Gironde



ADEPA & Chabloz'Sports Days



Le week-end de ski à Chamrousse d'Olga

Refaire du ski... un rêve vieux de vingt-cinq ans que jamais je n'aurais imaginé réaliser un jour! J'ai pratiqué ce sport régulièrement jusqu'à l'âge de quinze ans, avant de croiser la route d'une camionnette alcoolisée. Après deux amputations successives, l'une, tibiale, en mars 2011, l'autre, fémorale, en mai 2015, j'ai redécouvert le plaisir de la glisse. Mon premier séjour à Chamrousse restera un souvenir inoubliable. Dès la première descente, j'ai éprouvé des sensations que je pensais perdues à jamais! Cette année, j'ai vraiment retrouvé les joies du ski. Sur les pistes je me sens de nouveau à l'aise, comme avant, sans différence – comme tout le monde.

Après trois ans de participation, j'ai le plaisir de revenir à Chamrousse pratiquer de nouveau une activité sportive compatible avec mon handicap. Refaire du ski me redonne confiance en moi et me laisse penser que tout est

toujours possible si on est bien accompagné. À ce titre, je remercie chaleureusement mes prothésistes, Gérard et Benoît (GB Ortho à Rouen), qui assurent mon appareillage et qui donnent de leur temps, de leur générosité et de leur patience (et il en faut!) pour accompagner leurs patients jusque sur les pentes enneigées de Chamrousse.

Merci à tous de nous permettre d'aller de l'avant, d'oublier l'espace d'un week-end (toujours trop court) les difficultés du quotidien, de nous faire partager la force et la détermination de chacun pendant ces moments inoubliables.

À l'année prochaine sur les pistes enneigées !

Olga



Un immense merci aux bénévoles d'ADEPA et aux équipes techniques d'Ottobock et de Chabloz.

CHABLOZ' SPORTS DAYS WINTER 2018



L'événement ADEPA & Chabloz Sports Days
Édition Winter 2018 à Chamrousse s'est déroulé les 2, 3 et 4 février



Cette année, plus de soixante personnes amputées étaient réunies à Chamrousse pour participer à cet événement et profiter des joies de la glisse, avec famille et amis.

Toutes les conditions étaient réunies pour que ce week-end se déroule au mieux : neige fraîche en abondance, soleil (même s'il jouait à cache-cache), belle équipe d'orthoprothésistes disponibles et, bien sûr, tous les participants extrêmement motivés!

Nous avons réalisé plus de 55 réglages/montages de Procarve sur la durée du séjour. Comme l'année dernière, chaque participant a pu profiter du matériel durant les trois jours, grâce à Ottobock qui a mis à notre disposition 40 pieds et 20 genoux!

Un espace privatisé aux tentes assurait sécurité, confort et convivialité pour tous. C'est depuis cet endroit que les moniteurs ESF de Chamrousse partaient dispenser leurs cours et que les orthoprothésistes accompagnaient chaque participant, en fonction de leur niveau et de leurs attentes.

C'est aussi là que la buvette et la restauration étaient basées, permettant à chacun de faire connaissance, échanger, passer des moments sympatiques. Malgré



quelques appréhensions et quelques chutes, le plaisir était au rendez-vous et de beaux progrès ont été constatés!

Beaucoup de participants ont retrouvé de bonnes sensations. Nous avons donc rempli notre objectif et en sommes ravis.

Un grand merci à tous les acteurs de cet événement ADEPA & Chabloz'Sports Days qui ont fait de ce moment un succès!

Merci à la station de Chamrousse et au service des pistes pour leur implication.

**Le prochain Chabloz'Sports Days
se déroule à Auron du 16 au 18 mars.**

Vous pouvez retrouver des photos de cet événement, sur notre site facebook à l'adresse

<https://www.facebook.com/chablozorthopedie38>

Cécile



Aquitaine

Aquitania Skieurs, une aventure humaine avant tout!



Après le succès de la première édition organisée l'année dernière, ADEPA, Protéor et Domital-Orthopédie se sont de nouveau associés pour organiser le deuxième séjour Aquitania Skieurs.

Skieurs.

Cette seconde édition, qui s'est déroulée du 6 au 8 février 2018 à La Mongie, dans les Pyrénées, a réuni 17 amputés fémoraux venus des quatre coins de la France. Initiés aux sports d'hiver, ils ont découvert ou redécouvert les sensations de glisse, au terme d'un séjour riche en émotions.

Âgés de 13 à 73 ans, ils ont tous bénéficié de l'expertise des orthoprothésistes du réseau Proteor présents à leur côté. Cela les a aidés à trouver les réglages parfaits pour leur genou Easy Ride, une prothèse idéale pour la pratique des sports de glisse.



Les participants ont également bénéficié des conseils avisés et bienveillants des moniteurs de l'École de ski français qui ont mis tout leur cœur à les accompagner, les rassurer et les sécuriser.

Au milieu des écoles de ski, les "Aquitania Skieurs" ont pu dévaler les pentes largement enneigées de la station de La Mongie avec une grande sensation de liberté. Trois jours riches en émotions: de l'impatience au stress, de l'appréhension à la joie immense, de l'inquiétude au bonheur.

Cette belle aventure a été rythmée par des temps forts. Pour la première fois, un double amputé fémoral a été équipé de deux genoux Easy Ride, retrouvant à son tour les joies de la glisse. Bien que les conditions météo et le temps imparfait ne lui aient pas permis de trouver les réglages optimaux pouvant garantir une pratique solitaire en toute sécurité, il a tout de même continué sa journée en découvrant le ski fauteuil... et en se jurant de tenter le snowboard une autre fois!

Et que dire de ce jeune patient qui, bien qu'amputé d'un bras, ne s'est pas privé de prendre le téléski pour profiter de



ces sensations uniques de glisse!

Découvrir le ski après seulement sept mois d'amputation? C'est le challenge

que l'une des participantes s'était fixé et qu'elle a relevé haut la main. Une belle victoire qui vient enrichir le livre des souvenirs de cette aventure, sportive certes, mais humaine avant tout.



L'ADEPA, Protéor et Domital-Orthopédie se retrouveront très vite, pour la cinquième édition de la journée Aquitania Runners, qui aura lieu le 27 avril prochain près de Bordeaux!

L'équipe Protéor



Développé par des champions Handisport

Genou sportif Polyvalent

pour les sports de Glisse et le Vélo



SENSATIONS

SPORTS

SOUPLESSE

SECURITE

1P650



- Modification des alignements par changement d'axe
- Adaptation de la résistance à la flexion et du retour à l'extension
- Conçu pour la pratique des sports extrêmes (milieu, niveau, conditions)



Le genou prothétique Easy Ride est un produit destiné aux professionnels de santé pour la réalisation de dispositifs médicaux de classe I, fabriqué par la société PROTEOR. Ces dispositifs sont destinés à l'appareillage de personnes amputées. Le genou prothétique Easy Ride n'est pas pris en charge par les organismes d'assurance maladie. Lire attentivement la notice d'utilisation. Juin 2016



PROTEOR

www.proteor.fr

Auvergne Rhône-alpes

Réunion IC2A à Lyon

Vous avez tous entendu parler au moins une fois de IC2A : International Confederation of Amputee Associations, le regroupement de plusieurs associations comme l'ADEPA. Cette confédération a été créée à l'initiative de l'association norvégienne Momentum et de l'ADEPA.

Aujourd'hui onze associations sont dans l'aventure. Avec IC2A, elles veulent partager leurs expériences et les meilleures pratiques mais aussi être un interlocuteur des institutions internationales afin d'améliorer la qualité de vie des personnes amputées ou agénésiques.

L'ADEPA a accueilli une réunion du bureau d'IC2A le 4 septembre 2017 à Sainte-Foy-Lès-Lyon. Étaient présents les membres du bureau IC2A :

Nils - O d d
Tønnevold,
président
(Norvège),
D i e t e r
J ü p t n e r,
vice-président
(Allemagne), Jean-
Pascal Hons-Olivier,
secrétaire (ADEPA - France)

et Sandra Sexton, secrétaire mandatée (Royaume-Uni). Et aussi Susan Jüptner (Allemagne), Philippe Louzeau, notre président, et quelques membres du bureau et CA d'ADEPA : Philippe Pagat, Christian Sonnet, Gérard Gueguen, Christophe Guillou, Jean-Marc Wittmer et moi-même. Les échanges ayant lieu en anglais, nous avons été grandement aidés par Chloé Paillet qui a assuré brillamment les traductions.

La 1^{re} AG d'IC2A avait eu lieu en mai 2016 lors du congrès OT World de Leipzig.

Sept objectifs avaient alors été retenus :

1 : amplifier la voix des associations adhérentes pour avoir plus de poids auprès de nos interlocuteurs,



2 : s'entraider entre personnes amputées, faire en sorte que chaque

amputé ait quelqu'un à qui parler avec des rencontres, témoignages à partager,

3 : faire en sorte que les centres de rééducation proposent des services de bonne qualité et dans des délais acceptables,

4 : améliorer la qualité des prothèses et des emboîtures,

5 : promouvoir la liberté de choix de son prothésiste,

6 : faire en sorte que le sport fasse partie de la rééducation,

7 : faciliter le financement des prothèses pour les amputés.

Nous avons relu ces sept axes de travail. IC2A va réaliser une enquête auprès de toutes les associations pour partager les pratiques et actions d'entraide que chacune a développées dans son pays.

Nils-Odd Tønnevold, le président d'IC2A, a eu un temps de parole lors de l'assemblée de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) le 24 mai 2016 pour faire entendre ces priorités. Il nous rapporte ce moment si particulier. Depuis 2011, un énorme travail a été fait au niveau de l'OMS sur des standards d'appareillage afin d'en améliorer la qualité dans le monde entier. Ces standards ont été validés, y compris par des amputés, et sont en cours de publication. IC2A aura ce document qui a été présenté au dernier congrès d'ISPO Monde de mai 2017 à Cape Town : Nils-Odd Tønnevold, qui a déjà vu ces standards, nous dit qu'il les trouve de bonne qualité. Ils seront traduits et diffusés incessamment : chaque pays devra se demander comment pousser à l'utilisation de ces standards. ADEPA comme les autres associations membres les aura par l'intermédiaire d'IC2A. Nous aurons à définir des actions afin de s'assurer de leur utilisation : à suivre.

Nous faisons ensuite un tour de table sur ce que l'on souhaiterait changer en France. Voici les points les plus



importants pour les participants présents :

– Améliorer la communication entre les services médicaux parce qu'il y a de bonnes choses et d'autres beaucoup moins bonnes partout en France.

– Avoir de meilleures emboîtures : chaque orthoprothésiste pense qu'il est bon, alors qu'il y a peut-être de meilleures pratiques chez son concurrent.

– Améliorer la prise en charge du reste de la prothèse, en dehors de l'emboîture : il est scandaleux que l'on ne puisse pas avoir des prothèses plus haut de gamme, avec la dernière technologie (pied, genou...).

– Réduire les problèmes remontés de façon récurrente sur les relations avec le prothésiste révélant la méconnaissance de ses droits de la part du patient.

Nous terminons avec des échanges sur les différentes pratiques :

– sur le magazine édité dans chaque pays : nombre d'exemplaires, fréquence de publication, coût des publicités, organisation de sa réalisation ;

– sur les patients "experts" : en Norvège, les centres sont demandeurs et poussent dans ce sens ; en Allemagne, l'association organise elle-même une formation de patient "expert" depuis l'année dernière.

Tous ces échanges sont très riches : heureusement que Chloé était là pour la traduction !

Puis nous partons manger lyonnais dans un bouchon typique du centre-ville. Nos collègues goûtent avec curiosité, plaisir et étonnement nos spécialités !

Vous trouverez toutes les informations sur IC2A sur le site internet ic2a.eu.

Le Centre de rééducation APAJH de Pionsat

Le Centre de médecine physique et réadaptation de Pionsat, géré par la Fédération APAJH, est un centre de rééducation spécialisé système nerveux et centre de ressource en Auvergne pour la prise en charge des personnes amputées. Il propose 81 places d'hospitalisation complète et 6 places d'hôpital de jour.

Le CMPR dispose d'un plateau technique performant bénéficiant de ressources humaines pluridisciplinaires (masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, professeurs d'APA, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, assistant social) et de ressources techniques innovantes (isocinétisme, système d'analyse de la marche, balnéo-

thérapie, orthèse exosquelettique membre supérieur et inférieur, matériel de réentraînement à l'effort et de musculation...). Un atelier peut aussi être utilisé par les orthoprothésistes extérieurs.

Le bâtiment neuf, datant de mai 2017, offre une hôtellerie de qualité avec deux chambres doubles et 78 chambres seules avec salle de bains adaptée. Il est équipé en domotique complète pour deux chambres et d'un ascenseur.

Le CMPR de Pionsat accueille une population de patients neurologiques médullaires (paraplégique, tétraplégique), en post-accident vasculaire cérébral et des patients souffrant de pathologies dégénératives (SEP, maladie de Parkinson) pour environ 70 % de son activité.

La prise en charge des personnes amputées de membres supérieurs et inférieurs représente les 30 % restants. Les patients sont orientés



dès les services de chirurgie orthopédique et vasculaire, ce qui permet de débiter la cicatrisation dans le service. Le CMPR laisse

le libre choix du fournisseur (orthoprothésiste) pour la réalisation des appareillages provisoire et définitif.

La prise en charge rééducative de la personne amputée comprend la kinésithérapie axée sur la récupération des amplitudes articulaires et de la tonicité musculaire avant le travail de marche progressif avec la prothèse provisoire. Un bilan cardio-respiratoire est réalisé au gymnase d'activité physique adapté pour guider la rééducation cardiaque pour le réentraînement à l'effort. Un programme d'éducation thérapeutique est également mis en place, concernant l'hygiène du moignon et de la prothèse, la gestion des facteurs de risque cardiovasculaire, le risque de chute, les activités sportives adaptées.

La prise en charge rééducative de l'appareillage de membre

supérieur (prothèse mécanique, myoélectrique, amputation partielle de main) est aussi réalisée dans l'établissement.

Le suivi du patient est ensuite réalisé à la sortie de l'établissement en consultation d'appareillage, en présence du médecin MPR et de l'orthoprothésiste référent.

Des projets de recherche clinique sur l'appareillage sont également menés au sein de l'établissement en partenariat avec les industriels.

*Dr Éric Pantera,
Médecin chef CMPR de Pionsat,
Médecine physique et réadaptation.*

CMPR APAJH
– Maurice-Gantchoula –
Lozelle
Tél. : 04 73 85 63 64 – 63330 Pionsat
www.cmpr-pionsat.com



activités dans les régions

Baptême de plongée

L'association ADEPA remercie chaleureusement l'association APF antenne de Libourne pour avoir offert un baptême de plongée à trois adhérents, le 13 juillet 2017, à la piscine de Libourne. L'association ADEPA antenne Nouvelle-Aquitaine travaille en étroite collaboration avec les associations régionales, ce qui permet de proposer aux adhérents de nombreuses activités ludiques ou sportives.

Christian, contact Nouvelle-Aquitaine



Restaurant Le Tajinier à Mérignac

de se retrouver et pour d'autres de se connaître. M. Joël Solari, conseiller municipal à Bordeaux, adjoint au maire de Bordeaux pour les questions qui

concernent les personnes en situation de handicap, nous a fait l'honneur de sa présence, ainsi que les orthoprothésistes de Domital Orthopédie et la kinésithérapeute Kaoutar Hannaoui Megdad. Ce moment de convivialité a ravi l'ensemble des personnes présentes.

Christian, contact ADEPA Aquitaine

Le vendredi 12 janvier 2018, un déjeuner réunissait 24 adhérents et sympathisants ADEPA au restaurant Le Tajinier à Mérignac. Une occasion pour certains





LAGARRIGUE

**ADOPTÉ LA
PROT'N ROLL
ATTITUDE !**



RETROUVEZ-MOI SUR WWW.LAGARRIGUE.COM



LAGARRIGUE - solutions orthopédiques sur-mesure, spécialiste du handicap depuis 1976.

Photo non contractuelle. Publicité à destination du grand public.

Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Veuillez demander conseil auprès de votre orthopédiste et lire attentivement la notice d'utilisation. Fabriqué par la société Lagarrigue - www.lagarrigue.com

activités dans les régions

Hauts-de-France

Forums & salons

Le deuxième semestre est l'époque des forums et salons permettant de faire connaître l'association et ses actions dans la région.

ADEPA Hauts-de-France était présent :

Les 23 et 24 septembre, au **Salon des associations à Valenciennes**.



deux jours, qui a eu du succès auprès des étudiant(e)s et a répondu gentiment à leurs demandes de selfies.

Un grand merci à nos fidèles partenaires des Hauts-de-France, les orthoprothésistes Orthonomia, Profil et Proteor qui nous ont aidés financièrement à être présents sur ce salon.



État d'avancement du Projet GRAAL

(voir Mag n° 13)

Adepa et l'université de Valenciennes collaborent avec de nombreux partenaires cliniques et privés autour du projet GRAAL pour l'amélioration de la mobilité et du suivi chez les personnes amputées. Le vendredi 15 décembre 2017, l'hôpital de Saint-Amand d'où est issu le médecin référent du projet, le Dr Ido, accueillait la 2^e journée Graal.

Les partenaires présents étaient : le centre Calvé de Berck avec le Dr Charlate, le centre Val Bleu de Valenciennes avec le Dr Deroide, le centre hospitalier de Saint-Omer avec Dr Découfour, avec, pour chacun des centres, la présence d'un kinésithérapeute et d'un orthoprothésiste. Étaient également

présents les orthoprothésistes Cellier et Fourmaux, des membres ADEPA ainsi que de nombreux chercheurs de l'université de Valenciennes de l'équipe du Pr Simoneau avec notamment le Dr Gillet, le Dr Leteneur et le Dr Bassement, piliers du projet.

Cette journée a permis le démarrage officiel du recrutement, puisque l'accord éthique a enfin été obtenu (neuf mois après le dépôt). Le protocole du recrutement et les évaluations médicale, clinique et biomécanique ont été démontrés, puis des discussions ont été

organisées entre chercheurs et cliniciens afin de mettre en commun les connaissances spécifiques. Ce partage d'expertise permet aux

chercheurs de comprendre les attentes et besoins des cliniciens afin de leur présenter des résultats de tests quantifiables, ainsi que des indicateurs pertinents et utilisables en rééducation cliniques et lors des réglages de la prothèse.

Cette journée a été riche en informations et a permis au Projet Graal de faire un pas de plus dans son déroulement. Les volontaires amputés de membre inférieur sont maintenant attendus dans les centres partenaires pour intégrer le projet.

Jennifer.bassement
@univ-valenciennes.fr



Le 30 septembre, au **Salon Jade à Maubeuge**. Ce même jour, à la librairie "Par mots et merveilles" à Maubeuge où la troupe théâtrale de Maubeuge, "Les Éphémères", nous a remis un chèque

représentant une partie des bénéfices réalisés lors des trois représentations des 5, 6 et 7 juillet au début desquelles nous présentions ADEPA à un public venu très nombreux. Merci à la troupe des Éphémères ainsi qu'à Quentin qui a fait connaître l'association au responsable de la troupe lors de son voyage Europa'Bike.



Le 10 octobre, au **Salon des associations du CH de Valenciennes**.

Les 30 novembre et 1^{er} décembre, au **Salon Autonomic de Lille**. Il y a eu beaucoup de visites sur notre stand, notamment des professionnels de santé et des étudiants. Merci

aux adhérents qui sont passés nous voir et merci à Karine, notre golfeuse, présente sur le stand pendant les



activités dans les régions

Bretagne

Breizh Runners 2017

La 7^e édition de Breizh Runners a eu lieu à Vern-sur-Seiche, le 1^{er} septembre. La date a été choisie avant la rentrée scolaire pour permettre aux jeunes d'être présents.

180 personnes se trouvaient sur le site, dans une ambiance très familiale car nombreux étaient ceux venus avec parents, conjoints, enfants... De bons moments, comme chaque année depuis sept ans : des jeunes et des moins jeunes qui redécouvrent le plaisir du rebond, les échanges sur la piste, en fauteuil sur un terrain de tennis ou de basket.

Les accompagnateurs Handisport, les techniciens et applicateurs prothésistes d'Orthofiga, les kinés de Saint-Héliier et notre partenaire Ossür ont accompagné les patients pour qu'ils profitent au maximum de cette journée sportive.

Il a beaucoup plu, ce qui n'a pas empêché de prendre du plaisir sur la piste, sur les terrains et autour du buffet pour la fameuse galette-saucisse.



À l'année prochaine pour de nouvelles émotions.

>> Je suis ravi d'avoir pu participer pour la première fois à cet événement breton qui remporte chaque année un franc succès. Merci à toute l'organisation et à l'entreprise ORTHOFIGA par l'implication de Dominique Fillonneau et de son équipe, maître d'œuvre de cette journée. Depuis quelques années, ADEPA est de nouveau représenté en Bretagne grâce à Daniel Gachignard dans le Morbihan et Alain Vidal dans le Finistère. Merci à Daniel pour sa coopération en cette journée et à tous les adhérents de la région qui nous ont rejoints pour se tester à la course en lame, ou au basket fauteuil. Une mention spéciale pour la restauration. Vivement 2018, pour profiter de ces belles journées toujours imprévisibles en Bretagne.



Les prochains rendez-vous avec Orthofiga :

En juin 2018, Breizh Surfeur sur la presqu'île de Quiberon samedi 21 juin & dimanche 1^{er} juillet en partenariat avec Vagdespoir & le camping du Conguel.

La prochaine édition de Breizh Runners est fixée le vendredi 31 août 2018, toujours à Vern-sur-Seiche (35).

Christine Boyer, Orthofiga

Philippe Louzeau, ADEPA



Fabricant d'orthèses et de prothèses à vivre

Organisateur de Breizh Runners et Breizh Surfer!

Orthofiga est présent à :

Rennes - Saint-Malo - Saint-Brieuc - Lorient - Brest - Nantes - Le Mans - Caen - Granville - Tours - Goussonville

Retrouvez les coordonnées de toutes nos agences sur notre site : www.orthofiga.com

Orthofiga Rennes 7 Rue du Bois de Soeurres - Z.A. de la Hélierais - 35770 VERN-SUR-SEICHE



Haute-Savoie/Suisse

Présence d'ADEPA aux deux journées d'études AIRR/HUG à Évian

les 28 et 29 septembre 17



Les 35^{es} journées d'étude de l'AIRR (Association des infirmiers (es) de rééducation/réadaptation), organisées conjointement avec les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), se sont déroulées à Évian en septembre 2017, avec le thème "Le polytraumatisme: de la rupture à...". Ces deux journées ont réuni 300 professionnels issus de centres de réadaptation de différentes régions, France, Suisse, Belgique et Luxembourg. Elles se sont organisées autour de la résilience et du partenariat avec les patients et les proches.

Partage entre soignants et soignés

Ces dernières années, les soins ont évolué pour être au plus près des valeurs des personnes en situation de handicap, répondre de manière ciblée à leurs attentes et leurs besoins en soins, cela même au-delà des structures hospitalières. La présence et le témoignage de patients, de proches et des associations d'aide (ADEPA et FRAGILE) ont permis de mesurer la complexité et la nécessité de ce partage. Des personnes ayant vécu un traumatisme comme l'amputation ont pu lors de la table ronde du deuxième jour partager leur vécu avec le public, touchant celui-ci d'une manière différente, changeant le

regard porté sur la personne soignée ou porteuse d'un handicap. Que d'émotions!

L'efficacité de la prise en compte du parcours patients

La personne soignée en réadaptation traverse une nouvelle étape de son processus de réparation ou de reconstruction après le choc du traumatisme, de l'annonce d'une maladie chronique ou bien encore du handicap. Il a été démontré que la situation de crise est inévitable. Mais elle est aussi nécessaire dans l'évolution du patient et facilite le retour de celui-ci à une vie satisfaisante pour lui-même et son entourage. L'intrusion de la maladie, par sa soudaineté et son imprévisibilité, est un moment particulièrement difficile à vivre pour le patient et ses entourages. (Dufour et al, 2010).

Le patient, un acteur de sa reconstruction



L'expression des émotions des patients ou des soignants est rendue possible par les ateliers avec les arts thérapeutes. Les compositions artistiques, expositions de peinture, aquarelles ou dessins, viennent compléter ces parcours de vie bousculés. Des instants d'émotion sont alors partagés entre auteurs et professionnels de santé. L'exposition de Mme Minnoti lors de ces deux journées en est un exemple.

Une équipe pluridisciplinaire et un réseau au service des patients

L'équipe de réadaptation joue alors un rôle central pour accompagner la personne dans ce cheminement (Jonniaux et al., 2017) et les divers programmes de soins ont montré l'impact positif dans ce processus de reconstruction. Certaines équipes ont partagé leurs visions du travail de réadaptation par l'intermédiaire de présentations orales ou de posters,



illustrant leur prise en soins, leurs réflexions sur le partage entre soignants/soignés et leurs visions au quotidien du cheminement avec les patients.

Les échanges furent nombreux, nous avons tous été touchés d'une manière ou d'autre par un témoignage, une présentation, un échange. Les infirmières de réadaptation sont convaincues de la nécessité de collaborer davantage avec les associations, afin de créer le relais et préparer la sortie du centre de réadaptation. ADEPA a accepté d'être présente, à nos côtés. Nous remercions Marco Fontana et Jean-Claude Cluzel pour leur précieuse collaboration, ce qui a permis aux professionnels présents de découvrir le réseau extérieur existant autour de l'amputation, de mieux connaître l'ADEPA, et ainsi proposer l'association aux patients comme aide possible à leur sortie.

C. Colas christine.colas@hcuge.ch
S. Jonniaux sandrine.jonniaux@hcuge.ch

Références

- Dufour O. et al. "Extension du domaine de la crise: la question de l'intrusion de la maladie". Revue médicale suisse, 352, 2010.
- Jonniaux S., Degremont C., Dupont V. "Infirmière en réadaptation, une profession qui demande une solide expertise". Association suisse des infirmières, septembre 2017, p. 68.
- www.airr.eu

“Corps & prothèses”

“Les prothèses : quels besoins, quelles réponses, quels accès ?”

Séance 4 à Strasbourg

Ce séminaire, qui s'est déroulé sur deux jours (jeudi 14 et vendredi 15 décembre) à l'université de Strasbourg, avait pour objectif d'essayer de rassembler et traiter les différents aspects et les nombreuses problématiques qui encadrent les besoins des personnes amputées et les réponses que l'institution (administrative et médicale) peut tenter d'y apporter. Il s'agissait de réunir des représentants des différents milieux et professions concernés, des acteurs de terrain autant que des chercheurs, afin de confronter et mutualiser les connaissances, les analyses et les témoignages de chacun autour de ces questions. Cette longue séance s'est articulée autour de trois demi-journées, correspondant chacune à une session thématique.

La première session (jeudi après-midi) avait pour but de présenter les grandes lignes de la prise en charge institutionnelle des personnes amputées ou, plus largement, en situation de handicap. Nous espérons qu'un représentant du monde administratif serait là pour nous présenter le mode de fonctionnement et la position de l'administration dans ce processus. Malheureusement, aucune institution n'a finalement été en mesure de nous envoyer d'intervenant.

– **Valentine Gourinat (doctorante en éthique à l'université de Strasbourg et l'université de Lausanne)** a introduit la séance en proposant la lecture d'un rapport d'étude mené en 2004 par l'Observatoire d'économie et des territoires autour de l'analyse des besoins des personnes en situation de handicap. Ce rapport permet de mettre en lumière les grands pôles des demandes d'aide, tant en matière de mobilité (voiture, transports en commun, aménagement environ-

nemental) que d'accompagnement (aide à domicile, retour au travail, allocations financières), ainsi que les grands freins auxquels se trouvent souvent confrontées les personnes en situation de handicap (notamment en termes d'information et de ressources).

– **Louis Bertrand (sociologue à l'Inserm)** a pour sa part abordé la problématique des rapports de pouvoirs (et de savoirs) entre l'institution et les individus en situation de handicap, et sur l'évolution de la place des usagers dans le droit institutionnel. Il a notamment explicité les concepts de compensation et d'accessibilité, et les a replacés dans les pratiques institutionnelles, notamment sous l'angle des conflits de valeurs à travers l'histoire du droit du handicap (comment les droits à la compensation et à l'accessibilité ont évolué en fonction des représentations sociales, collectives et individuelles à travers l'histoire). Il a également mis le doigt sur les logiques de domination qui existent encore dans les liens entre l'institution et l'individu, de façon persistante, diffuse, et parfois inconsciente (par exemple, par le fait de penser mieux savoir ce qui est bon pour l'individu, et lui imposer des choix/démarches ou influencer son projet de vie).

– **Isabelle Loiret (MPR à l'IRR Nancy)** a proposé une histoire et une description de la prise en charge des matériaux et dispositifs du grand appareillage. Elle a commencé par apporter une vision historiographique de l'évolution de l'appareillage et de son accessibilité auprès des patients

amputés à travers l'histoire moderne de la prothèse. Puis elle a décrit de façon claire et précise le mode de fonctionnement de l'inscription à la LPPR des nouveaux produits et dispositifs prothétiques, en termes de procédures (comment se monte un dossier?), de critères (qu'est-ce qui permet l'inscription?), d'acteurs (qui se charge de quoi?) et de délais (combien de temps avant et pendant l'inscription?), proposant quelques exemples concrets de parcours de produits d'appareillage dans la procédure d'inscription à la LPPR.

– **Francesca Demarck (représentante Adepa Corse)**, enfin, a évoqué son expérience de parcours de soins (et parcours du combattant) en tant qu'amputée vivant en Corse, et mis en lumière les difficultés que rencontrent certaines régions à accéder à de bonnes infrastructures et des prothésistes compétents en matière de grand appareillage. Elle a évoqué des points réflexifs forts, tels que les notions de résilience, d'amputation vécue comme un échec médical; elle a souligné les complexités des procédures de prise en charge institutionnelle, d'accès aux dispositifs et des remboursements. Elle a également permis d'ouvrir un débat avec l'assemblée sur la question de la formation et de la répartition géographique des prothésistes.

La deuxième session (vendredi matin) proposait d'aborder de façon plus spécifique le domaine militaire et ses particularités en termes de



réadaptation et de prise en charge des patients amputés.

– **Agnès Roby-Brami (directrice de recherche à l'UPMC)** a introduit la séance en présentant le récit de Patricia Beauchamp Waddell, une jeune infirmière de combat blessée et amputée durant la Première Guerre mondiale, et son parcours atypique en tant que jeune femme prise en charge dans un environnement militaire et exclusivement masculin.

– **Éric Lapeyre (PUPH-MPR à l'HIA Percy), Linda Darmon (MPR à l'HIA Percy) et Didier Azoulay (orthoprothésiste à l'INI et au CERAH)** ont présenté à trois voix le rôle et la place de l'institution militaire dans l'histoire de l'appareillage, et ont mis en lumière ce que l'armée propose en termes de soins et d'accessibilité. Ils ont commencé par proposer une vision historique de l'amputation et son lien très fort avec le monde militaire, tant par le développement des techniques médicales que des techniques d'appareillage. À grand renfort d'archives, ils ont mis en lumière combien les droits des personnes amputées (notamment en termes de prise en charge du matériel et de retour à l'emploi) ont été formés par et pour les anciens blessés de guerre revenus à la vie civile. En second lieu, ils ont proposé un aperçu technique des particularités des amputés militaires, en termes de type de blessure (éclats d'obus, pieds de pont, etc.), de type de pathologies (stress post-traumatique, par exemple), de prise en charge réadaptationnelle (résistance physique, motivation, etc.) et institutionnelle (fonds de garantie, etc.). Ils ont relié ces différents aspects aux spécificités du fonctionnement des centres de réadaptation militaires français (importance de la recherche scientifique, accompagnement à la réinsertion professionnelle, etc.).

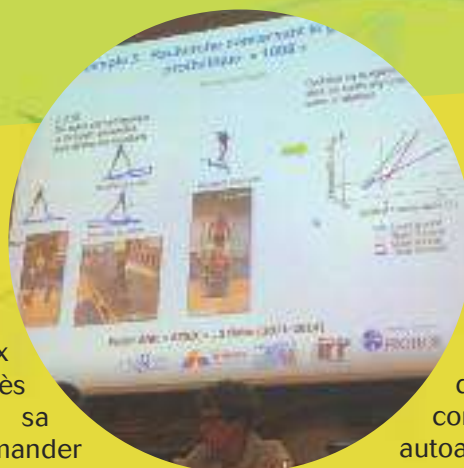
– **Laurent Catelain (ancien colonel de l'armée de terre)** a témoigné de son expérience en tant que soldat blessé au combat. Il est revenu sur son accident (explosion de son véhicule blindé lors d'une mission en

Afghanistan), sur son parcours de soins (plusieurs années à tenter de sauver ses deux pieds, rechute après rechute, jusqu'à sa décision de demander l'amputation), son apprentissage de la prothèse, le retour dans son environnement familial et professionnel, le bonheur de pouvoir à nouveau marcher et reprendre ses anciennes activités grâce à la prothèse. Il a également abordé sans détour les attentes et déceptions, les difficultés et les victoires qu'il a rencontrées tout au long de son long parcours de réadaptation, ce qui a permis de soulever la problématique du délicat dilemme médical entre la conservation d'un membre abîmé et son amputation.

La troisième et dernière session (vendredi après-midi) avait pour ambition d'aborder la question des besoins d'un point de vue plus "opérationnel", plus ancré dans la dimension horizontale, tant individuelle que soignante.

– **Paul-Fabien Groud (doctorant à l'université Lyon-I et Lyon-ID)** a introduit la séance en présentant à l'assemblée ses deux courts-métrages, "Ma vie prothésée" et "Quelques pas de côté", mettant en scène la parole de certains membres de l'Adepa sur leur vie de personne amputée appareillée, leur rapport au corps, à la prothèse, à leurs pratiques de vie.

– **Jean-Pascal Hons-Olivier (représentant Adepa Île-de-France)**, premier intervenant, a apporté son témoignage de personne ayant vécu plusieurs amputations successives afin de parvenir à la vie qui lui correspondait le mieux en termes de mobilité et d'autonomie. Il a abordé les spécificités de la prise en charge à laquelle il a dû faire face, les insatisfactions face aux amputations courtes et la difficulté à obtenir une amputation plus longue. Cela nous a questionnés sur les relatives errances pouvant exister dans les parcours



des patients qui doivent chercher les informations par eux-mêmes, développer une connaissance et une autoanalyse de leur condition corporelle et construire des stratégies au quotidien pour tenter d'améliorer leur situation de vie et leur mobilité. Il a également présenté les activités et les missions de l'Adepa (historique, mode de fonctionnement, champs d'action, etc.), ainsi que la récente association internationale IC2A.

– **Valérie Sanamane (ergothérapeute à l'IRR Nancy)** nous a proposé une approche compréhensive des activités et objectifs de l'ergothérapie dans le cadre du parcours de soins. Elle a décrit les différentes problématiques rencontrées dans les consultations, ainsi que les techniques, matériaux et actions qui sont mis en œuvre en réponse à ces problématiques, par le soignant, en collaboration avec le patient.

– **Iseult Valroff (orthoprothésiste à l'IURC Strasbourg)** a décrit la façon dont le prothésiste peut aider le patient amputé à retrouver sa mobilité grâce à l'appareillage. Elle a détaillé de façon claire le mode de fonctionnement des consultations, les acteurs impliqués et les missions du prothésiste, avant, pendant et après l'appareillage du patient amputé.

– **François Lavaste (ancien directeur du CERAH, professeur honoraire à l'Institut de biomécanique)** a abordé la question de la recherche et mis en lumière le mode de fonctionnement du CERAH, notamment dans ses missions d'évaluation du matériel prothétique. Cela nous a particulièrement éclairés sur les dimensions temporelles qui entourent les processus de validation du matériel et de mise sur le marché. Il a détaillé ces différents processus en proposant de suivre le parcours de certains produits (fauteuil roulant, pied prothétique), abordant toutes les facettes de leur traitement par le CERAH (dossier d'évaluation,

26 janvier 2018 à Grenoble

procédure d'inscription à la LPPR, liens avec les marques industrielles, mise sur le marché, etc.). Il a enfin mis en lumière le fait que le CERAH peut lui-même être à l'initiative de processus de recherche et d'étude (donnant l'exemple d'une étude comparative sur la marche du sujet amputé).

– **Renata Galatolo (professeure en psychologie à l'université de Bologne)**, enfin, après nous avoir parlé du système de prise en charge réadaptationnelle et institutionnelle des personnes amputées en Italie, nous a présenté son travail de recherche autour de l'analyse filmée de consultations en centres de réadaptation italiens, étudiant ainsi les types d'interaction entre les soignants et les patients au sein de ces échanges décisifs dans les parcours de soins des patients amputés (choix, information, compréhension, collaboration, satisfaction, etc.).

Si beaucoup de questions restent encore en suspens à l'issue de cette séance (mais est-il seulement possible de couvrir un tel domaine en si peu de temps?), nous avons tout de même réussi à mettre en lumière un certain nombre de questionnements, de mécanismes et de pratiques à l'œuvre. L'ensemble de ce séminaire a été émaillé d'échanges particulièrement riches entre l'assemblée et les intervenants. Les participants, y compris dans le public, ont tous été remarquablement actifs, proposant des interventions pertinentes et générant des dialogues et échanges très intéressants et engagés. Merci encore à tous ceux qui ont contribué par leur présence à la richesse de ces deux journées de séminaire!

*Valentine Gourinat
Doctorante en Éthique
et en Sciences de la Vie,
Université de Lausanne,
CNRS-Université de Strasbourg.*

*valentine.gourinat@unil.ch
Doctorante ès Sciences de la Vie
UMR7367 Dynamiques européennes
Université de Lausanne
valentine.gourinat@misha.fr*

Après les journées de Paris, Lyon et Strasbourg, l'université de Grenoble-Alpes accueillait, le 26 janvier 2018, le 5^e séminaire "Corps et prothèses: vécus, usages, contextes". Patrick Pajon et Marie-Agnès Cathiard organisaient cette journée avec une matinée consacrée aux "coordinations sensorimotrices et réorganisation corticale" pour laquelle Bernard Chardigny et moi-même avons été sollicités pour témoigner sur notre expérience de la thérapie miroir et du port d'une prothèse.

Je ne vais pas faire ici un résumé de cette belle journée riche d'échanges entre universitaires, professionnels de la santé, étudiants et auditeurs libres (psychologue, spécialiste en communication, kinésithérapeute, chercheur, prothésiste...). Je veux simplement rapporter les points qui m'ont marquée et qui ont résonné avec notre vécu de personnes amputées.

Patrick Pajon est intervenu en ouverture, montrant que chaque espèce, et donc celle des Hommes en particulier, se crée un "monde" constitué de son environnement, au sens large, avec lequel il interagit. Ce monde peut s'élargir avec la technologie, ouvrant de nouveaux horizons de perception: par exemple, avec un télescope on voit l'espace invisible à l'œil nu; avec le numérique, on analyse rapidement énormément de données... La technologie élargit le monde accessible à l'Homme et le transforme en retour.

C'est vrai qu'avec une prothèse ou un fauteuil roulant, on perçoit le monde autrement: on devient "autre" avec l'acceptation du matériel et de nos nouvelles capacités. Ma prothèse fait à la fois partie de moi puisque je la

chausse du matin au soir, mais elle reste un élément extérieur, une "chose" lourde que je ressens tout le temps sans que cela me gêne. Avec cette prothèse, j'ai dû développer par nécessité des **f a c u l t é s** d'adaptation. Le prothésiste et son équipe font partie intégrante de mon monde depuis que je suis appareillée: on doit s'écouter, se comprendre, interagir pour trouver une solution acceptable et fonctionnelle.

Puis, **Marie-Agnès Cathiard** a introduit la matinée en revenant sur son propre parcours: jeune infirmière, elle avait découvert la douleur du membre fantôme grâce à un patient amputé qui s'était confié à elle. Loin d'accepter la posture du corps médical – "S'il souffre, c'est qu'il refuse son amputation" –, elle écoute ce témoignage et de fil en aiguille découvre la thérapie du miroir qui sera son sujet de mémoire, avant de devenir docteur en psychologie cognitive et en sciences du langage.

Michel Guerraz, également docteur en psychologie, rapporte en s'appuyant sur des études que 90 % à 95 % des personnes amputées disent avoir des sensations de leur membre fantôme, celui qui a été amputé, quel que soit le membre concerné. Le vrai problème n'est pas le membre fantôme mais les douleurs associées au fantôme.



Elles sont très variables d'une personne à l'autre : écrasement, compression, décharge, froid... plus ou moins intenses et soutenables. Les sensations fantômes ne sont pas spécifiques à l'amputation, elles concernent aussi les personnes dont le réseau nerveux est endommagé, a fortiori quand il n'est plus là (lésions spinales, arrachement brachial et aussi anesthésie).

Des zones de notre cerveau sont affectées à chaque partie de notre corps : la zone non utilisée du membre absent est reconquise par une zone contiguë dédiée à une fonction différente par plasticité cérébrale.

Cette réorganisation induit les

douleurs fantômes.

Pour lutter contre cela, il faut donc empêcher la réorganisation corticale.

Ce processus peut aussi apparaître dans le cas d'une

immobilisation temporaire d'un membre : il faudrait donc faire de la kiné musculaire et fonctionnelle sur le membre mais aussi effectuer de la "kiné cérébrale" pour ne pas permettre cette réaffectation de la zone concernée dans le cerveau.



voit à l'écran un membre à la place de celui qui a été amputé).

Nelly Darbois, kinésithérapeute qui participe à un collectif de recherche transdisciplinaire "esprit critique et sciences", nous a rappelé qu'il n'y avait pas d'études scientifiques solides (avec comparatif de groupes de patients) sur l'effet de la thérapie miroir dans le traitement des douleurs du membre fantôme. Les premiers témoignages ont été recueillis par le Dr Ramachandran aux États-Unis en 1996. Cette thérapie marche plus ou moins bien selon les personnes amputées, alors qu'elle est performante pour retrouver la mobilité d'un membre suite à un AVC induisant une lésion corticale.

Par ailleurs, il arrive qu'un patient accepte difficilement de "voir" son membre amputé dans le miroir.

Bernard, amputé à 65 ans des suites du diabète, n'a jamais eu de douleurs du membre fantôme alors qu'il peut "bouger" ses doigts de pieds fantômes. Est-ce dû au fait qu'il ait pu programmer la date de l'amputation ? aux effets du diabète ?

Pour moi, amputée en urgence suite à un accident de voiture, ces douleurs se sont rapidement manifestées : découvrir qu'on peut avoir de très vives douleurs à une jambe qu'on n'a plus est horriblement troublant. C'est ma jeune kiné qui venait dans ma chambre tous les jours pour mes soins, qui me proposa alors de tenter la thérapie miroir : elle

bricola une boîte en carton avec le miroir de la salle d'eau de ma chambre ! Pour moi, l'effet a été instantané : les douleurs s'arrêtèrent au premier regard dans le miroir. Découvrir que mon cerveau se trompe et que je peux le tromper consciemment est une impression très bizarre. Mais, puisque ça me faisait du bien, j'ai continué au rythme de quelques séances journalières de 10 minutes chacune. À ce moment-là, je pris aussi l'habitude de toucher, masser mon moignon lorsque les douleurs fantômes étaient fortes : ça les faisait diminuer. En parallèle, je commençai un travail avec une psychomotricienne sur le schéma corporel. Aujourd'hui, j'ai la chance de ne souffrir de douleurs du membre fantôme que quelques fois par an : est-ce l'effet de la thérapie miroir ? de mes massages ? du travail de la psychomotricienne ? ou encore des séances de TENS (neurostimulation électrique transcutanée) pratiquées plus tard durant ma rééducation ?

Nous avons compris durant ce séminaire que beaucoup de choses sont encore à découvrir sur ces liens entre sensations, perceptions et réorganisation corticale. Nous remercions vivement Marie-Agnès Cathiard de nous avoir invités. Nul doute que l'après-midi pour laquelle nous n'avons pu rester a dû être aussi riche que cette matinée !

Anne Marsick



La thérapie miroir consiste à positionner un miroir de façon qu'il reflète le membre restant à la place du membre absent qui est caché : le patient voit un membre à la place de celui amputé, et cela empêche la réorganisation corticale. L'approche par la thérapie du miroir peut être effectuée avec un vrai miroir ou avec une interface informatique permettant la réalité augmentée (le patient

Coupe d'Europe de football

Nous voici arrivés à Istanbul. Nous sommes logés dans un très bel hôtel. La cérémonie d'ouverture se déroule au centre d'entraînement de l'équipe nationale turque, l'équivalent de notre Clairefontaine. Certaines équipes y sont directement logées. Le match d'ouverture Turquie-Allemagne se solde par un 7 à 0 pour la Turquie qui a fait jouer son équipe B. Cela donne une idée de la différence qu'il peut y avoir entre des professionnels et des joueurs amateurs. Oui, les Turcs sont des professionnels et ont un championnat de deux divisions. Ils achètent même des joueurs à l'étranger et les matchs sont retransmis à la TV. Un autre monde. Nous sommes impressionnés.

Premier match contre la Pologne. Nous finissons la première mi-temps sur le score de 2 à 1 pour la Pologne. La mise en route est rude, c'est clairement l'équipe la plus forte de notre poule. Ce score restera inchangé jusqu'à la 42^e minute. Malheureusement, de grosses erreurs défensives nous font perdre 5 à 1. Eh oui, incroyable : 3 buts en 8 minutes !

Deuxième match contre l'Italie. Les Italiens cherchent les nuls et jouent en défense et en contre. Le match se terminera par un 0 à 0.

Le lendemain, nous jouons contre la Belgique. Nous dominons la partie du début à la fin. Il y a nombre d'occasions incalculables que nous n'arrivons pas à concrétiser. Le gardien belge est exceptionnel, il gagnera d'ailleurs le trophée du meilleur gardien de l'Euro. Nous assurons l'essentiel avec une victoire 3 à 0.



Nous sommes qualifiés pour les quarts de finale et nous pouvons dire que nous faisons partie des huit meilleures équipes d'Europe. Cette place nous assure la qualification pour la Coupe du monde au Mexique l'année prochaine. Un jour de repos bien mérité s'offre à nous.

L'organisation du tournoi a prévu pour nous une balade en bateau sur le Bosphore.

Nous voici en quart de finale contre les Anglais, grande nation du foot amputés et vainqueur du dernier tournoi en Pologne au mois de juin. Malgré un match appliqué qui restera une référence pour notre équipe et fera grandir et se souder plus encore notre groupe, nous nous inclinons 2 à 0. Nous sommes fiers de notre parcours.

Nous jouons ensuite le match de classement contre l'Italie qui s'est inclinée 2 à 1 contre l'Espagne en quart. Cette équipe italienne nous pose de vrais problèmes. Ils ont un style de jeu qui ne nous convient pas. Nous dominons le début de la partie mais n'arrivons pas à marquer. Deux frappes touchent le poteau et la transversale. Malheureusement, sur un contre, nous prenons un but que nous n'arriverons pas à remonter.

Nous sommes très déçus, surtout après le match de la veille contre l'Angleterre qui est pourtant bien supérieure à l'Italie. Cette victoire nous aurait permis d'accéder au match pour la place de 5^e. S'il

doit y avoir un regret sur cette coupe d'Europe, c'est ce match-là.

Le lendemain, nous organiserons un match amical contre nos amis belges afin que certains joueurs qui ne sont pas entrés dans cette compétition puissent enfin s'exprimer. Nous finissons 7^e de cette coupe d'Europe et remportons la coupe du fair-play. Merci pour tous vos messages de soutien et d'encouragement durant cette compétition. Nous travaillons pour faire évoluer cette équipe et trouver encore de futurs joueurs.

La finale de cette coupe d'Europe s'est jouée au stade de Besiktas. 32 000 personnes sont venues voir la Turquie gagner 2 à 1 contre l'Angleterre. Superbe match et superbe ambiance. Dommage qu'aucun journaliste français n'ait

pris la peine de suivre cet événement. Cela aurait certainement été un coup de projecteur et un accélérateur formidable pour la reconnaissance de cette discipline sur notre territoire.

Merci à tous nos partenaires grâce à qui nous pouvons vivre ces moments exceptionnels.

Merci à tous les joueurs de cette magnifique équipe, les titulaires, les remplaçants et tous ceux qui n'ont pu faire partie du voyage. Nous ferons grandir cette équipe ensemble !

Nous avons renvoyé une belle image de la France durant cette compétition. L'aventure continue...

Tous sur un pied d'égalité !

EFFA Virgine & Denis



Région Auvergne/Rhône-Alpes

Interventions d'ADEPA (avec Anne MARSICK & son équipe)

> **14 mars – 6 juin – 12 sept – 5 déc à 16h30**: Interventions aux centres des Massues, à la rencontre des patients – Lyon 5^e

> **20 18** (date à préciser) – Interventions aux Hôpitaux Est Lyonnais, à la rencontre des patients – St-Priest

Activités & infos:

> **16/17 mars** – Présence d'ADEPA au "Salon Cap'Handi-Sénior" – Salle de la coupe du monde – 43 Yssingaux

> **Juin** (date à préciser): Stage d'essai de lame à Pontcharra

> **8 sept** – Forum des associations avec ADEPA – Gymnase du Plan du Loup – 69110 Ste-Foy-lès-Lyon

> **Septembre** (date à préciser): Accrobranche au parc Indian Forest Chartreuse – 38700 Sappey-en-Chartreuse

Région Bourgogne

> **18 avril**: journée des patients - Centre hospitalier de Cluny (71) (avec Christophe Nouvel)

> **26 mai**: visite touristique et artisanale à Mont saint Vincent (71)

Région Bretagne

> **30 juin-1juil**: Breizh Surfeur en presqu'île de Quiberon – Organisé par Orthofiga avec la participation de Vague d'Espoir

> **31 août**: Breizh Runners au stade Robert Poirier à Rennes dans le quartier Villejean – à partir de 10 h organisé par Orthofiga avec la participation d'ADEPA et le soutien d'Össur

> **15/17 Septembre**: WE voile dans le golfe du Morbihan (organisé par Daniel Gachignard)

> **Octobre 2018** – Salon Autonomic – Parc des Expositions à Rennes (Stand ADEPA)

Région Grand-Est

> **25 mars**: ADEPA participera au concours de pétanque organisé par le Club de Crehange (57)

> **10-11 octobre** – Salon Autonomic – Parc des Expositions de Nancy

Région Hauts-de-France

Permanences d'ADEPA (avec Jean-Michel TRIQUET & son équipe):

> **1^{er} jeudi** de chaque mois de 9 h/12 h au CH J. Bernard à la maison des usagers à Valenciennes (59)

> **Dernier vendredi** de chaque mois de 9 h/12 h au centre de réadaptation de Rougeville à Saint Saulve (59)

> **1^{er} mardi** de chaque mois de 9 h/12 h Centre de rééducation Stablinski à Valenciennes (59)

> **Dernier mardi** de chaque mois de 14 h/17 h au centre hospitalier à Arras (62)

Activités & infos:

> **5 mai**: sortie char à voile à Camiers (62)

> **26 Mai** Sortie découverte du tir à l'arc à Avesnelles (59)

> **1^{er} juin**: Hopale – Challenge Course à Rang du Fliers (62)

Région Île-de-France

Interventions d'ADEPA (avec Minnie VÉRENNES & Jean-Pascal HONS-OLMIER)

> **Tous les trois mois** (date à préciser) – Rencontre avec les patients amputés de la clinique de GOUSSONVILLE (Yvelines)

> **Tous les trois mois** (date à préciser) – Rencontre avec les patients amputés du centre de réadaptation de Coubert (Seine et Marne)

> **Tous les trois mois** (date à préciser) – Centre IRMA de Valenton, une permanence d'ADEPA est organisé par Minnie

Activités & infos:

> **12/14 juin** – Salon Autonomic – Paris Expo – Porte de Versailles – Hall 4

Région Nouvelle Aquitaine

Permanences d'ADEPA (avec Christian SONNET & son équipe)

> **1^{er} mercredi** de chaque mois de 10 h/16 h, au CMPR de Gassies à Bruges

Activités & infos:

> **8 et 9 mars**: Présence d'ADEPA au salon "Autonomic Atlantique" sur le stand de l'APF – Parc des Expositions de Bordeaux – Hall 1

> **21 mars**: Présence d'ADEPA avec le collectif Mouv'Handi en Libournais (APF-ADDAH-GEM-ADEPA) à la "journée du vivre ensemble" – Place Abel Surchamp à Libourne

> **27 avril**: Journée "Essai de lames d'athlétisme" Stade Trigan à Villenave-d'Ornon

> **Septembre**: Journée accrobranche St Genés de lombaud (date à préciser)

Région PACA

> **16/18 mars**: WE de ski à Auron (organisé par Patrice Barattero – ANICES-ADEPA-Chabloz)

> **22-23 novembre** – Salon Autonomic – Marseille - Parc Chanot – Hall 1

30

Vous retrouverez tout au long de l'année les informations et bulletins d'inscription de ces activités sur notre site, www.adepa.fr et pour les adhérents, par mail ou courrier.

boutique

➤ Adhésif,

les 36 unités

10 € franco



➤ Guide

« Les petits petons de Valentin »

10 € franco



➤ Crème Akilortho,

1 tube 8,50 € franco

2 tubes et + 8 € franco (l'unité)



À commander auprès de Daniel Vivès
06 08 09 20 42 ou daniel.vives99@gmail.com
ou auprès de votre contact régional.
Chèque à l'ordre d'ADEPA.

Votre association souhaite vous donner la parole !

Si vous désirez intervenir dans les colonnes des prochains magazines ADEPA, envoyez vos réflexions, articles, photos, témoignages, astuces à Philippe Louzeau : plouzeau@orange.fr

Bulletin d'adhésion

Vous n'êtes pas encore adhérent ou vous souhaitez renouveler votre adhésion

J'adhère à l'association ADEPA*

- 25 €
- 12 € (par personne supplémentaire de la même famille, ou étudiant, chômeur, titulaire du minimum vieillesse).
- Je verse un don de : _____ €
(Adhésion et don aux œuvres déductibles de vos impôts)

J'ai connu ADEPA par un adhérent mon prothésiste mon centre de réadaptation le site le forum

Je souhaite recevoir toutes vos informations par e-mail par courrier

« J'accepte de renseigner des adhérents qui relèvent de la même pathologie que moi »

Avec l'adhésion, je recevrai :

- le guide « Les petits petons de Valentin »
- le dernier bulletin d'informations
- le dernier « ADEPA Mag' », le magazine des amputés

* Toute adhésion prise après le 1^{er} novembre est valable pour l'année suivante.

Nom : _____ né(e) le _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Ville _____

Tél. : _____ Portable : _____

E-mail : _____

Type d'amputation : _____

Sympathisant : _____

Date : _____ Signature : _____

Maintenant, vous pouvez également adhérer en ligne http://www.adepa.fr/adhesion/web_adhesion/



Bulletin à retourner avec votre cotisation annuelle à :
Daniel VIVÈS (Trésorier) – 236, rue du Collège
69400 VILLEFRANCHE-SAÛNE
ou à ADEPA - 21, rue Brûlet - 69110 St-Foy-lès-Lyon



SOFT SHELL TECHNOLOGY

Haute résistance



Feu



Déchirures
Chocs



Neutralité
bactérienne



Produits
chimiques
Tâches



Résistant
à l'eau



Adapté pour les
gaines de suspension



Accès facile
aux réglages



ottobock.

Kenevo

Redécouvrez votre équilibre.



Publicité à destination du grand public.
Fabricant: Otto Bock Healthcare. Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE.
Demander conseil auprès d'un professionnel de santé.
Otto Bock France - www.ottobock.fr - informations@ottobock.fr - Tél. 01.62.18.88.33

