

Évolution du système de santé

Baisse des taux de remboursement



Étude

sur le membre fantôme



Témoignages

Fanny, Pauline,
Marie-Esther,
Florence, Pascal

Voile en mer Adriatique

avec 8 amputés et 4 valides



Soutenez nos actions,
rejoignez-nous!

www.adepa.fr



Comme Dimitri,
choisis ton style.



Dimitri Pavadé
Athlète paralympique, Tokyo 2020
Cover Signature, designé, imprimé
et réalisé dans nos ateliers.

Signature

Une personnalisation sur-mesure et sans limite, c'est ce que vous offre la marque Signature !

Grâce à l'impression 3D, réalisez le design de votre esthétique de prothèse selon vos envies : motifs, textures, peintures, le choix est multiple. Légère et unique, elle soulignera votre style au quotidien.

05 55 74 31 30 | CONTACT@SIGNATURE-ORTHODESIGN.COM

sommaire & éditorial	3
présentation de l'ADEPA	4
agenda, adhésion	5
présentation des centres & d'association	6-8
notre quotidien	9
défense	10-11
santé - accompagnement	12-17
témoignages	18-20
activités des régions	22-28
défi handi-valide	30-32
actualités	33-35
voile	36-41
trucs & astuces	42



Bonjour chers (ères) amis (es),

Nous sommes, dans une période très éprouvante pour chacun d'entre nous, inquiets pour nous, nos proches, familles et amis. Rien ne sera plus pareil lorsque nous sortirons de cette période de confinement et de pandémie. Il est important de bien se protéger et de suivre toutes les règles de distanciation pour soi et pour les autres. Profitons de ces moments pour accomplir ce que la vie quotidienne ne nous laisse pas le temps nécessaire de réaliser.

Cette pandémie nous a contraints à annuler l'assemblée générale prévue le 14 mars, avant-veille du confinement. Nous espérons pouvoir la reprogrammer au plus tôt, peut-être courant septembre.

Pour l'heure, l'équipe de publication « d'ADEPA Mag' » ne vous a pas oubliés. Elle travaille pour que vous puissiez retrouver et lire votre magazine que vous attendez depuis plusieurs semaines. Il vous arrivera peut-être dans un premier temps en version numérique par mail ou sur le site d'ADEPA. À l'heure où je vous parle, nous n'avons pas encore la certitude qu'il pourra être imprimé et expédié dans les délais.

Parlons maintenant du nouveau magazine. Nous avons, fin 2019 et en ce début d'année, engagé un combat auprès de nos politiques afin de défendre le droit d'avoir le meilleur appareillage possible existant sur le marché. Nous vous avons sollicités afin de participer à cette bataille en vous proposant d'envoyer une lettre à vos députés afin de les alerter sur les conséquences, pour nous, patients, de la baisse des taux de remboursement sur le grand appareillage. Nous demandons aussi, auprès de la secrétaire d'État des personnes handicapées, que les patients soient acteurs dans les instances décisionnaires (comme le CEPS) sur les sujets nous concernant. Vous trouverez aux pages 10 & 11, la lettre que nous avons fait parvenir à notre secrétaire d'État, Madame Sophie Cluzel.

On nous a souvent reproché que nous n'en faisons pas assez sur « la défense » du patient, terme faisant pourtant partie de notre acronyme. En 2020, d'autres actions seront menées dans ce sens.

Vous trouverez dans les pages santé un dossier bien documenté, accompagné de témoignages bouleversants sur l'accompagnement des familles confrontées à l'amputation. Et aussi, une jeune étudiante, dans le cadre de son Master, a fait une étude sur les sensations non douloureuses du membre fantôme : à lire avec attention !

Dans cette revue, nous laissons libre cours aux témoignages : en page santé, deux personnes parlent de leur amputation, de l'accompagnement et du soutien de l'entourage. Page 19, c'est le combat de Pauline pour renaître après une vie brisée par un conducteur n'ayant peut-être plus les capacités de conduire. Elle a engagé des actions auprès des pouvoirs publics pour faire changer la loi sur la reconduction du permis de conduire des personnes de plus de 70 ans. Elle se bat pour retrouver une vie active et sportive avec des ambitions de JO. Fanny, grâce à un environnement et des gens extraordinaires dans son centre de réadaptation, a retrouvé l'espoir. Esther 9 ans, qui a découvert en compagnie d'Alain son prothésiste, le goût des sports d'hiver. Enfin Florence et Pascal qui ont toujours autant de plaisir à nous retrouver lors du week-end de ski à Chamrousse. En page 36, c'est le récit de l'aventure d'un groupe de 8 amputés (sur un équipage de 12) à bord d'un catamaran de 45 pieds en mer Adriatique.

Pour terminer, je vous parlerai du beau projet de Daniel Gagnichard, notre contact Bretagne sud, marin chevronné, qui va partir en octobre pour une traversée de l'Atlantique avec son bateau de 39 pieds renommé « ADEPA » pour la circonstance et composé d'un équipage handi-valide. Ils vont rallier les Antilles dans le cadre du Rallye des Îles du soleil avec comme objectif de proposer aux adhérents d'ADEPA qui le souhaitent de visiter les Îles en voilier. Il est également prévu d'aller à la rencontre des amputés locaux dans les centres de la Guadeloupe et Martinique.

Voilà ! Avec toute l'équipe de publication, nous vous souhaitons une bonne lecture de notre magazine et nous vous remercions de votre fidélité. N'oubliez pas de rester chez vous, bien confinés !

Philippe Louzeau

ADEPA Mag'

est une publication d'ADEPA
Tirage à 5500 exemplaires.

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

Équipe de publication

Philippe Louzeau, Christophe Guillou,
Nicolas de Rauglaudre,
Alain Vidal, Myriam Bayle

Relecture & correction texte

Philippe, Alain, Nicolas.

Maquettage : Philippe.

Ont participé à ce numéro dans l'ordre de parution

Philippe Louzeau, Centre L'espoir, Alain Vidal,
Cécile Brune, Lisa Bachini, Fanny Le Roux,
Pauline Derouleve, Cathy Geoffroy,
Daniel Gachignard, Jean-Michel Triquet,
Marc Albrecht, Florence Chevalier,
Marie-Gabrielle Ysasi, Pascal Guyot,
Fabienne Pelosse, Pauline Dumas,
Didier Laporte, Myriam Bayle, Denis,
Gérard, Jean-Marie, Sylvie, Philippe.

N° ISSN 2258-0174

Conception graphique

www.annie-fieux.fr

Impression

TECHNIC COLOR
9, Chemin de la Plaine
38640 CLAIX

Crédits Photos

p. 9 © Istock RossHelen, Nortonrsx

p. 18 © Le Calvé Emmanuel,

Facebook @Tercelphoto -

p. 33/35 © Christophe Jusson

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

Anne MARSICK
06 86 81 90 19
secrtaire@adepa.fr

Secrétaire adjoint

Damien Dénolly
06 68 84 98 53
damien.denolly@orange.fr

Trésorier

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

- Permet aux personnes amputées et à leurs familles d'exprimer leurs 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 leurs familles.
- Organise des activités sportives de loisirs, culturelles ou touristiques.

Auvergne-Rhône-Alpes

Damien DENOLLY (Isère)
38440 MOIDIEU DETOURBE
06 68 84 98 53
damien.denolly@orange.fr

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

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

Gérard MANDON (Haute-Loire)
43400 SAINT-CHAMOND
06 07 62 27 33
gerard.mandon@aliceadsl.fr

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

Philippe LOUZEAU (Rhône)
69110 Sainte-FOY-LES-LYON
06 18 10 41 53
plouzeau@orange.fr

Daniel VIVES (Rhône)
69400 VILLEFRANCHE/SAÔNE
06 08 09 20 42
daniel.vives99@gmail.com

Jean Claude CLUZEL (Savoie-Hte Savoie)
74170 ST-GERVAIS-LES-BAINS
06 68 70 47 91
jeanclaude.cluzel@orange.fr

Bourgogne-Franche-Comté

Sébastien RACINE (Territoire de Belfort)
90130 MONTREUX CHÂTEAU
06 77 22 18 52
seb.racine@sfr.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

Daniel CLOTEAUX (Côtes-d'Armor)
22150 plemy
06 88 24 85 41
daniel.cloteaux@sfr.fr

Centre-Val de Loire

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

Christine LAUNAY-TURLLOT (Eure-et-Loire)
28400 NOGENT LE ROTROU
06 82 74 87 87
christine.launayturlot@gmail.com

Corse

Francesca DEMARCK (Corse du Sud)
20100 GRANACCIA
04 95 78 56 14
fd17892a@gmail.com

Grand-Est

Marc ALBRECHT (Alsace)
68590 THANNENKIRCH
06 10 52 39 82
marc.albrecht.2242@gmail.com

Hauts-de-France

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

Île-de-France

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

Nouvelle Aquitaine

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

Pauline DUMAS (Gironde)
33780 SOULAC SUR MER
06 73 45 29 03
dumaspauline6@gmail.com

Occitanie

Laurence CHANIAC (Drôme)
26200 MONTÉLIMAR
06 23 74 17 22
laurence.chaniac@laposte.net

Laetitia COGNET (Midi-Pyrénées)
65190 TOURNAY
06 84 34 58 59
laetitia.cognet0114@orange.fr

Provence

Alpes-Côte-d'azur

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

Aurélie BRIHMAT
13530 Trets
06 28 73 22 33
fancy13@hotmail.fr

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

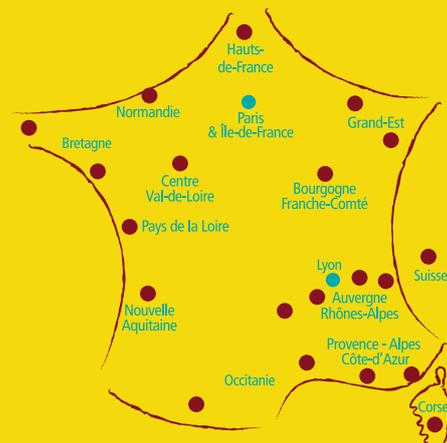
Claude Myriam BAYLE (Bouches du Rhône)
13090 AIX en PROVENCE
06 32 67 92 92
claudemyriam.bayle@gmail.com

Pays de la Loire

Bruno MASSOT (Loire Atlantique)
44500 LA BAULE
06 59 81 18 82
valentin.massot09@gmail.com

Suisse

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



Région Auvergne / Rhône-Alpes

- > 10 juin - 9 sept - 9 déc. – Permanence aux Massues
- > 22 sept - 15 déc - Permanence ADEPA Clos Champiro
- > 8 juin - 14 sept - 14 déc Permanence ADEPA CMA L'Argentière
- > 18 juin - 17 sept - 17 déc Permanence ADEPA CHU Saint Priest
- > 6 juin – Journée KAPAVELO (S. Grand)
- > 13 juin – Courir pour un sourire (P. Louzeau)

Région Bretagne

- > 1^{er} jeudi de chaque mois – Permanence à Roscoff à 14h30

Région Centre – Val de Loire

- > 20 mai - 1 juil - 30 sept - 25 nov - Permanence ADEPA Centre Bel Air La Membrolle sur Choisisse
- > 19 au 26 sept – Croisière en Corse (Ajaccio et Corse sud)

Région Île-de-France

- > 10 sept - Clinique de Goussonville (78)
- > Tous les trois mois (date à préciser) - Centre de réadaptation de Coubert (77)
- > Tous les trois mois (dates à préciser) - Centre IRMA de Valenton

Région Nouvelle-Aquitaine

- > 1^{er} mercredi de chaque mois de 10 h/16 h, au CMPR de Gassies à Bruges
- > 1^{er} vendredi du mois de 14h30/17h: Maison des associations - Libourne

Région Hauts-de-France

- > Centre Hospitalier Jean Bernard à Valenciennes (59) 1^{er} Jeudi du mois
- > Centre de rééducation La Rougeville à Saint Saulve (59) dernier vendredi mois
- > Centre de rééducation Stablinski à Valenciennes (59) 1^{er} mardi du mois
- > Centre hospitalier à Arras (62) Chaque dernier mardi du mois
- > Centre de rééducation de L'hôpital dép. Felleries Liessies (59) 1^{er} Vendredi des mois impairs de 9 h à 12 h
- > Centre de rééducation L'Espoir à Hellemmes-Lille (59) 1^{er} jeudi du mois de 12h30 à 15h30
- > Centre de rééducation Le Belloy à St-Omer en Chaussée (60) 3^e jeudi de Janv-Avril-Juil-Oct. de 9 h à 16 h
- > Centre de rééducation Les Hautois à Oignies (62) Dernier mercredi du mois de 14h30 à 17 h
- > 3^e samedi, rencontre des adhérents de 10 h à 12 h à la maison des associations de Valenciennes

Nota: En raison du COVID19 un certain nombre de dates et d'événements ont dû être annulés.

Les dates mentionnées seront confirmées dans l'agenda du site ADEPA

Région Grand-Est

- > 5 mai - 9 juin - 21 juil - Permanence IURC Clémenceau Strasbourg

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur

- > 2 juin – Permanence ORSAC Mont-Fleuri à Grasse (06)

Région Corse

- > 19 au 26 sept – Croisière Corse (Ajaccio et Corse sud)

Région Normandie

- > 19 juin - 19 sept - 4 déc – Permanence Les Herbiers à Bois Guillaume (76)
- > 28 mai – Journée multi sports Les Herbiers (76)

boutique

➤ Autocollant,

les 100 unités

10 € franco



➤ Adhésif,

les 25 unités

10 € franco



➤ Guide

« Les petits petons de Valentin »

10 € franco



➤ Crème Akilortho,

1 tube 9 € franco

2 tubes et + 9 € franco (l'unité)



À commander auprès de Daniel Vivès - 06 08 09 20 42
ou tresorier@adepa.fr ou auprès de votre contact régional.
Chèque à l'ordre d'ADEPA.

Bulletin d'adhésion à ADEPA

J'adhère à l'association ADEPA* (Association d'intérêt public)

- première adhésion, renouvellement,
- 25 € adhésion individuelle,
- 12 € personne supplémentaire (*même famille, étudiant, chômeur*).
- 5 € (*enfant - 10 ans, personne à faible revenu*)
- Je verse un don de : _____ €

Je suis amputé tibial fémoral désarticulé membre sup.

Je suis membre de la famille, ami ou sympathisant

J'ai connu ADEPA par un adhérent mon prothésiste

mon centre de réadaptation le site le forum

J'accepte de renseigner des adhérents qui relèvent de la même pathologie que moi par téléphone par courriel

Je souhaite recevoir vos informations par courriel par courrier post.

Avec l'adhésion, je recevrai > le guide « Les petits petons de Valentin » ;
> le bulletin d'informations ; > l'« ADEPA Mag » le magazine des amputés

Bulletin à retourner avec votre cotisation annuelle à :

Daniel Vivès (Trésorier) - 236, rue du Collège – 69400 Villefranche/Saône
ou au siège d'ADEPA - 21, rue Brûlet - 69110 Ste-Foy-lès-Lyon
ou par virement : code BIC - CEPFRPP382
code IBAN - FR76 1382 5002 0008 0009 3163055

• Nom : _____ né(e) le _____

Prénom : _____ (*adhérent principal*)

• Nom : _____ né(e) le _____

Prénom : _____ (*membre du même foyer*)

• Nom : _____ né(e) le _____

Prénom : _____ (*membre du même foyer*)

Adresse : _____

_____ Code postal _____

Ville _____

Tél. : _____ Portable : _____

Courriel : _____

Signature : _____ Date : _____

* Toute adhésion prise après le 1^{er} novembre est valable pour l'année suivante – Un reçu fiscal vous sera remis par l'association (Vos versements vous donnent droit au crédit d'impôt à hauteur de 66 %).



Vous pouvez aussi adhérer en ligne
<https://www.adepa.fr/adhesion/>

Rendez-vous à Lille, au Centre L'ESPOIR

dans l'unité spécialisée de prise en charge des amputés



Un patient accueilli à L'Espoir est, avant tout, un être humain avec son histoire, sa personnalité, un projet de vie unique et personnel. Au-delà de la « protocolisation » de l'accompagnement technique, certains aspects seront toujours à ajuster en fonction de ce projet, des besoins du patient et de ses capacités.

Pour répondre au mieux à ces objectifs, une équipe pluridisciplinaire (orthoprothésistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, psychiatre, médecin, infirmiers, aides-soignants et assistant en soins de rééducation, APA, assistante sociale et diététicienne) est en recherche permanente du meilleur compromis entre les souhaits du patient, ses capacités et la technologie dont elle dispose, que le patient soit accueilli en hospitalisation complète ou en hôpital de jour.

Lors de son arrivée, le patient rencontre l'équipe pluridisciplinaire, qui fait un point formalisé et qui réalise les bilans nécessaires, orientant ainsi les objectifs d'accompagnement.

Notre force est d'avoir en un même lieu et au même moment, la capacité de réunir tous les professionnels impliqués dans l'accompagnement du patient, ainsi que



les installations nécessaires à l'optimisation des moyens à mettre en œuvre.

Une clinique d'orthoprothèse intégrée à l'établissement a été créée en ce sens. Consultation médicale, prise de moulage/scan, fabrication, essai, séances de rééducation (masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien) sont



menés dans un même espace, et favorisent les échanges interprofessionnels au bénéfice du patient et de son accompagnement.

Lors de l'essai d'une nouvelle prothèse, patient, masseur-kinésithérapeute et orthoprothésiste travaillent ensemble, les réglages se font en direct et sont revus quotidiennement.

Depuis 1985, nous forgeons notre expertise sur le nombre de patients amputés accueillis (en 2019 : 94 patients amputés appareillés) et sur la diversité des problématiques rencontrées (artérite, diabète, traumatologie, cancérologie...)

Les points forts de notre accompagnement.

Avant la « prothésisation » : la douleur et le soin du moignon sont au centre de nos préoccupations (Barbotage, manchon post op/bonnet élasto-compressif/bandage compressif...)



La réalisation « tout numérique » : le scanner 3D, la rectification et l'impression additive de l'emboîture avec notre partenaire MEDIN3D, permettent un résultat de très grande précision.

Pour favoriser l'appropriation des emboîtures, nous proposons leur customisation.

Le retour à la vie quotidienne et sociale se travaille via la mise en place d'activités reproductibles dans le futur quotidien des patients.

« Je ne pensais pas pouvoir faire ce type d'activités avec une prothèse » Laurent, marche nordique.



Marion Prigent,
Anne Ryckelynck,
Brice Vivier,
D' Patrice Schumacker,
Yves Martin.

Le Centre L'ESPOIR a récemment réinvesti, matériellement (impression 3D, application d'autorééducation), structurellement (plateau pluridisciplinaire) et humainement (atelier intégré) pour continuer d'améliorer la qualité de l'accompagnement des patients amputés en Hauts-de-France.



neut

Créateur de prothèses
depuis 1920

une technologie avancée
un équilibre retrouvé

Une entreprise familiale
à la pointe de l'innovation
depuis 4 générations



neut

www.neut.fr



présentation d'associations

Le groupe de réflexion sur la communication mis en place à la suite du séminaire de fin 2019 a décidé de mettre en avant d'autres associations dans le Magazine ADEPA. Démarrer avec Assedea nous a paru une évidence compte tenu des liens qui nous rapprochent.



Alain Vidal & Chris Ballois, parrain d'Assedea, lors de l'AG 2019 à St-Malo

En France, chaque année, plus de 360 couples sont concernés par des malformations des membres inférieurs ou supérieurs de leur bébé, par une agénésie. Les parents l'apprennent souvent lors de la grossesse, parfois à la naissance. Mal ou peu informés, ils ne savent pas vers qui se tourner pour trouver de l'aide. Pourtant, il y a des solutions. Notamment, une association peut les soutenir. Cette association, c'est l'Assedea, l'Association d'étude et d'aide aux personnes concernées par les malformations de membre(s). Depuis 1975, les bénévoles de cette association font tout pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de malformations. Un réseau de familles adhérentes et solidaires relaye les actions de l'association tout au long de l'année.



Quelles sont les missions de l'Assedea ?

- Être là, pour fournir aux familles des informations à toutes les étapes de la vie : entrée à l'école et apprentissage de la vie sociale, permis de conduire ou informations sur l'appareillage sont autant de sujets qu'aborde Assedea grâce aux témoignages de centaines de ses membres.
- Permettre de rencontrer d'autres personnes ou familles concernées. L'Assedea regroupe aussi bien des adultes agénésiques que des enfants, des adolescents ou des parents.

• Être un lieu d'échange où les familles pourront voir qu'elles ne sont pas seules, ni à être atteintes par ce handicap ni à trouver au quotidien des solutions, des adaptations ou... Une source d'étonnement et de joie inattendue!

• Chacun des bénévoles contribue à l'accueil des nouvelles familles.

• L'Assedea dispose d'un réseau de correspondants régionaux qui sont là pour aider les familles de façon conviviale, publie une revue annuelle, anime une communauté internet et organise des rendez-vous à travers la France (sorties, Course des héros, Journée des familles...).

« Notre expérience de quarante années nous a montré que des questions ou bien l'envie d'échanger et de s'investir peuvent surgir non seulement au moment de la découverte de l'agénésie ou de la malformation de membre, mais aussi tout au long de la vie. »

Une affaire emblématique de l'action d'Assedea : l'affaire des bébés sans bras.

L'affaire commence en 2010 lorsqu'un praticien de l'Ain contacte le REMERA, registre des malformations qui ne couvre pas encore ce département, pour lui signaler deux cas dans sa patientèle de malformation de membre supérieur (absence de main dans ce cas). Alertée par le REMERA en 2014, Santé Publique France ne réagit pas et ne lance pas d'enquête sur le terrain. Afin de pouvoir mener une investigation sur ce département, le REMERA se détache de la Savoie et se concentre sur l'Ain. Les recherches mèneront à la découverte de 8 cas dans un rayon restreint de 18 km autour de la commune de Druillat. Alerté, SPF n'agit pas et l'histoire est rapportée dans un premier temps dans un article du Monde de 2016. Il faut attendre octobre 2018 pour que le REMERA, alors financièrement en difficulté, communique plus largement dans les médias, afin de dénoncer un dysfonctionnement de l'État dans la recherche des causes et le recensement des malformations congénitales. Cette



communication mènera à la naissance de la fameuse « affaire des bébés sans bras ». En parallèle de l'excès de cas de l'Ain, deux autres zones problématiques à Guidel (Morbihan) et à Mouzeil (Loire-Atlantique) apparaissent. Le cas de Guidel est emblématique de cette affaire par l'investissement exceptionnel des familles. Une longue polémique s'installe mêlant spécialistes et politiques, querelles de chercheurs et querelles personnelles.

À la suite de ces révélations, le ministère de la Santé met en place deux comités :

Le CES (comité d'experts scientifiques) est chargé d'étudier l'aspect scientifique de ces excès de cas. **Le COS** (comité d'orientation et de suivi) formé de personnes publiques et réunissant les parties prenantes, permet de faire le lien entre le premier et les familles et associations.

La formation de ce deuxième comité montre une volonté de reconnaître la douleur des familles au-delà des aspects purement médicaux. Pour les lecteurs intéressés, de nombreux articles de presse sont revenus sur la chronologie de l'affaire.

Le magazine Saisir, vitrine d'Assedea

Le magazine Saisir est le principal support de communication papier de l'Assedea. Il doit rassurer, créer de la fierté et servir de carte de visite à l'association. Il a pour vocation de partager des témoignages, des articles et des trucs et astuces de manière ludique afin de promouvoir l'agénésie des membres. Il paraît en octobre à fréquence annuelle au format « poche » et comprend une centaine de pages.

Rédaction Alain Vidal
à partir du site de l'Assedea

Donner la parole aux amputés, tel est l'objectif de cette nouvelle rubrique de votre MAG. Décrire votre quotidien, partager vos difficultés et vos réussites, interroger les autres sur un point particulier seront, nous le souhaitons, au cœur de cette rubrique qui est la vôtre et que nous construirons ensemble.

Vie professionnelle & amputation

L'amputation survient à tout âge. La question de la poursuite de l'activité professionnelle se posera

donc souvent. Cet article s'appuie sur le témoignage de deux personnes amputées. Leurs propos sont retranscrits intégralement ci-dessous.

Pour démarrer, nous avons choisi de donner un coup de projecteur sur la reprise de la vie professionnelle.

1. – Témoignage de Patrice

« Souvent après le drame vécu, la perte d'un membre de notre corps, nous souhaitons pouvoir reprendre notre vie d'avant le plus rapidement possible. Le travail en fait partie. Pourtant après un tel traumatisme, il est important de se reconstruire. Il faut du temps pour réapprendre à se connaître et appréhender tous les aspects de sa nouvelle vie avec un handicap.

Une reprise précipitée du travail ne le permet pas. Une phase d'apprentissage du handicap est nécessaire. N'avons-nous pas eu une enfance pour apprendre ? Ne faut-il pas se connaître soi-même et s'ouvrir aux autres ? « Se libérer de l'ignorance pour dissiper la souffrance ? » La vie réserve de belles rencontres. Une association telle que « ADEPA » facilite les échanges et les partages. La réalisation et la maîtrise d'une prothèse adaptée, les séances de kiné et les soins médicaux prennent beaucoup de temps et nous suivront malheureusement toute la vie. L'encadrement familial, la réadaptation de ses pratiques sportives, les activités de loisirs aussi, ne sont pas à négliger.

Après ces étapes, la reprise d'un travail, si elle est possible et si nous pouvons trouver un job*, est importante.



Elle permet de garder le lien social, même si les relations au travail ne sont pas toujours faciles... d'où l'importance de notre reconstruction. Pour ma part, j'ai eu la chance de conserver mon travail. Un poste adapté à temps partiel a été validé par l'entreprise et par la médecine du travail.

Ce que j'ai vécu a, je pense, modifié mon approche et mes aptitudes au travail : moins de précipitation et de pression dans les tâches pour privilégier l'essentiel ; un travail plus abouti ; mieux faire plutôt que la quantité. Pourtant nous pouvons nous retrouver déconsidérés et ne plus avoir de perspectives de carrière. Cela change le rapport avec les collègues. Nous ne sommes plus en compétition professionnelle, même si cette situation apporte un certain recul et de la sérénité au travail. Elle ne nous épargne pas des remarques parfois désobligeantes du style « tes week-ends, ce sont nos semaines! ».

Le temps partiel n'est pas apprécié en France. Ce n'est pas le cas dans d'autres pays. Aux Pays-Bas, il rentre dans une démarche : « combiner famille et emploi », et près de 50 % des travailleurs sont en temps partiel. Peut-être sont-ils dans le vrai ? Aujourd'hui, je vais au travail en ayant à l'esprit l'intention de donner le meilleur. Mais mes priorités sont ailleurs.

Le handicap nous sensibilise. Nous prenons conscience que la vie est précieuse, que la famille est primordiale et que le partage est essentiel.

** Les personnes handicapées ont deux fois plus de risque d'être au chômage qu'une personne valide ».*

Patrice

2. – Témoignage de Christian

« J'ai 72 ans. Suite à un accident de moto en 2009, je suis amputé fémoral. Pour moi la meilleure solution dans la vie, c'est de s'adapter aux différentes situations. Je reconnais que tout le monde ne peut pas avoir le même mental. Notre passé, notre entourage forgent notre caractère et nous permettent d'accepter plus facilement certaines situations. Mon passé professionnel est très riche : militaire dans la Marine Nationale pendant 36 ans. Il a été une école de la vie, qui apprend qu'avec de la bonne volonté, un esprit d'équipe, le travail de chacun profite à tous. Nous ressentons un immense

bonheur intérieur, celui de faire partie de l'équipe. Tout en sachant que le parfait n'existe pas, nous essayons modestement de nous en approcher. Mon handicap m'a permis de belles rencontres, de créer des liens d'amitié avec des personnes dans ma situation, avec lesquelles j'ai plaisir à dialoguer. Dans la vie, il faut s'attarder sur les choses qui réjouissent. Les handicaps empêchent de profiter pleinement de ces joies. Au lieu de se comparer au groupe des personnes les meilleures dans tel ou tel domaine, la seule comparaison qui a du sens est de se demander où chacun en est aujourd'hui par rapport où il en était hier. Avons-nous progressé, ne serait-ce qu'un tout petit peu, au moins dans un domaine qui tient à cœur ? »

Christian.



Commentaires de l'équipe de rédaction : ces témoignages montrent que la reprise du travail pour un amputé doit se faire par étapes (ne pas reprendre trop tôt, y aller progressivement) et en expliquant bien quelles sont vos contraintes au médecin du travail (par exemple pas de station debout prolongée). Le monde du travail peut être impitoyable, mais il le sera pour tous. L'amputation ne facilite pas les choses et il faudra vous battre encore plus que les autres. Et ça, vous savez le faire...

Nouvelle rubrique

« notre quotidien »

Cette nouvelle rubrique est la vôtre !

Elle sera alimentée par vos témoignages, anonymes ou non,

via l'adresse courriel : adepa-mag@adepa.fr

Évolution du système de santé défense

Lettre ouverte à Madame la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées

Je vous écris en tant que président de l'Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées (ADEPA). L'ADEPA, créée en 1996, est la plus ancienne association pour les personnes amputées : elle compte aujourd'hui environ 800 adhérents/an et œuvre pour que la pleine citoyenneté des personnes amputées ne soit pas un vœu pieux, mais une réalité.

Depuis plus de 20 ans, elle a pour objectif l'entraide entre pairs, la défense des droits, la participation à des études de recherche et la proposition d'activités loisirs et sportives afin de permettre aux personnes amputées quel que soit leur âge, de se reconstruire et de retrouver une place et un rôle actif dans la société.

Elle défend le droit pour les personnes amputées à l'école, au travail et à l'accès à la cité, dans l'esprit de la loi de février 2005.

Cette association avait déjà interpellé le ministère au sujet des critères d'attribution de la carte de stationnement et était à l'origine de modifications législatives. (Loi de modernisation sociale, arrêté définissant les modalités d'appréciation d'une mobilité terrestre...)

En outre, depuis plusieurs années, nos adhérents nous représentent et interviennent régulièrement dans des centres de réadaptation de la France entière.

Nous travaillons également avec des institutions nationales comme l'UFOP (Union Française des Ortho Prothésiste), l'AFA - AMPAN (Association Française pour l'Appareillage – Applicateurs Médecins Paramédicaux Association Nationales) et internationale comme IC2A (International Confederation of Amputee Associations) dont ADEPA est d'ailleurs membre fondateur. Les professionnels de santé ont compris que ces collaborations sont primordiales pour tous, tant professionnels que patients. Car nous poursuivons tous le même but : permettre aux patients de vivre au mieux avec leur handicap.

Or, nous avons découvert début décembre que des décisions ont été prises le 8 octobre dernier lors d'une réunion de concertation organisée par le Comité Économique des Produits de Santé (CEPS) en présence de l'UFOP (Union Française de Ortho Prothésistes) et d'industriels du secteur :

le CEPS a déclaré vouloir procéder à la régulation « forcée » en baissant des tarifs de prise en charge d'éléments prothétiques.

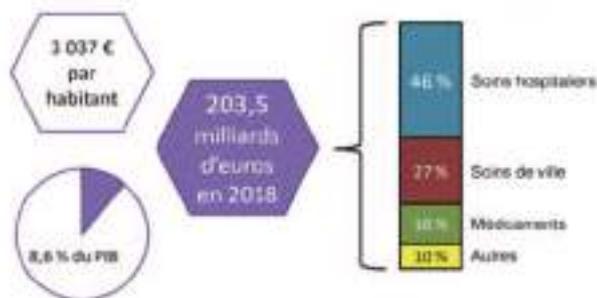
À l'heure qu'il est, cette décision a déjà eu pour conséquence la sortie de la Liste des Produits et Prestations (LPP) d'un pied à restitution d'énergie (Le pied Échelon de chez Blatchford) qui apporte un réel service aux personnes amputées appareillées : il semblerait que ce ne soit que le début. Le retrait de la LPP de plusieurs de ces dispositifs entraînerait de facto une perte de chance pour tous les patients que nous sommes, car il s'agit d'éléments de prothèse de marche utilisée au quotidien.

Les avancées technologiques qui nous sont proposées aujourd'hui influent directement sur nos capacités de mobilité. D'ailleurs, le guide-barème

Chiffres dépenses santé

En 2018, la consommation de soins et de biens médicaux (CSBM) s'élève à 203,5 milliards d'euros (<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns2019.pdf>)

Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM : dépenses de traitement d'une perturbation de l'état de santé)



→ Les dépenses de la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables) pour le grand appareillage = 340 millions (cf CR de l'UFOP)

→ LPP = 8 milliards d'euros (cf CR de l'UFOP)

* Donc prise en charge grand appareillage = 4,25% des dépenses LPP

* Donc prise en charge grand appareillage = 0,16% des dépenses soins et biens médicaux

→ Objectif économie grand appareillage annoncée = 30 millions

Soit -8,8 % des dépenses LPP grand appareillage ou encore -3,7% des dépenses LPP ou encore -0,015% des dépenses soins et biens médicaux

pour l'attribution d'un taux d'invalidité tient compte aujourd'hui des avancées technologiques et module les taux accordés en fonction. Il ne peut y avoir de double pénalisation pour nous : baisse des taux d'invalidité et suppression de matériel de la LPP.

Nous souhaitons rappeler que le grand appareillage ne représente que 0,15 % des dépenses de santé et que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale » (article L114-1 du code de l'action sociale et des familles, loi de 2005).

Nous ne comprenons pas et ne pouvons accepter que les associations d'usagers comme l'ADEPA soient écartées de toute réunion et concertation impactant directement notre vie quotidienne.

Agissant ainsi, la France ne respecte pas les normes publiées par l'OMS sur les prothèses et orthèses. « Les gouvernements doivent impliquer toutes les parties prenantes concernées - y compris les utilisateurs des services, les aidants naturels et les groupes d'utilisateurs - dans l'élaboration de politiques, la planification, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation des services de prothèses et d'orthèses. »

(https://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/prosthetics-and-orthotics/en/)

Aussi, conscients de l'impact négatif du retrait de la nomenclature de certains éléments (dont les pieds à restitution d'énergie) sur la vie des personnes amputées, nous souhaitons et formulons le vœu que la décision de retrait de certains pieds de la LPPR soit suspendue dans l'attente d'une réelle concertation avec les usagers et que l'ADEPA devienne, désormais, un interlocuteur incontournable, préalable à toute modification de nomenclature.

Par ce courrier, nous voulons également vous faire part de quelques autres points d'incompréhension sur le fonctionnement de notre système de santé

L'inégalité de traitement sur le territoire

Nous avons mené une enquête auprès de personnes amputées appareillées dans la France entière et nous ne pouvons que valider la disparité des délais de renouvellement du matériel prothétique d'un département ou région à l'autre. Ce constat est confirmé et partagé également par l'UFOP (Union Française de Ortho Prothésistes).

Pourtant, le code de l'action social et des familles précise article L114-1 que « l'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions ».

Or, le renouvellement d'une prothèse complète est pris en charge tous les 3 ans, tous les 5 ou 7 ans selon le département de soin.

Des refus inexplicables de prothèse

Régulièrement des prises en charge de la prothèse de bain sont refusées, notamment pour les personnes amputées âgées quand bien même cet appareillage permet de prendre une douche en toute sécurité.

Les chutes peuvent avoir des conséquences tragiques pour cette population : la prise en charge permettrait, outre la sécurité des personnes, d'éviter des hospitalisations consécutives à des chutes, toujours plus coûteuses pour l'État avec des séquelles irréversibles pour les personnes, accentuant encore leur degré de handicap.

Des freins au projet de vie des personnes amputées

Chaque patient a droit à deux prothèses complètes (en cas de défaillance de l'une), les deux prescriptions étant identiques avec donc impossibilité de prescrire une prothèse de deuxième mise destinée à une deuxième activité.

Pourquoi interdire deux prescriptions différentes ? Pourquoi ne pas permettre au patient d'avoir une deuxième mise différente en fonction de son projet de vie ?

Enfin, nous sommes des citoyens à part entière. Ceux d'entre nous, qui ont la possibilité de travailler, s'intègrent très bien dans le monde professionnel, souvent au prix d'efforts ou de fatigue que nous ne souhaitons pas forcément mettre en avant. Nous refusons d'avoir à « majorer » systématiquement notre handicap (qui n'a pas besoin de l'être) pour bénéficier d'un droit qui nous paraît légitime et pour lequel nous croyions à une évolution.

Le Président

Soutien juridique

ADEPA met cette prestation 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

Approche de l'accompagnement des familles confrontées à l'amputation de membre d'un proche

**J'ai tenté,
dans ce bref article,
d'attirer l'attention
du lecteur
sur la complexité
des situations liées
à l'amputation
au travers
d'exemples choisis.**

Une amputation est au sens strict une opération chirurgicale qui consiste à retirer tout ou partie d'un organe ou d'un membre. « En pratique, le mot "amputation" désigne aussi souvent le résultat de cette opération : l'absence de cet organe ou de ce membre. On parle aussi d'amputation "acquise", par opposition aux amputations "congénitales". Une "amputation congénitale" est un terme impropre, mais courant pour désigner l'absence de tout ou partie d'un membre observée dès la naissance (congénitale), sans qu'il y ait bien sûr intervention chirurgicale, mais agénésie, c'est-à-dire non-développement de tout ou partie d'un ou plusieurs membres » (Delcey 2016). Les amputations acquises peuvent avoir une étiologie traumatique, tumorale, vasculaire ou infectieuse, ou être liées à un état diabétique. Pour les membres supérieurs, l'absence d'un ou des deux membres rend considérablement difficiles les gestes de la vie quotidienne, de la vie professionnelle et, pour les amputés bilatéraux, une vie autonome. Les familles, les proches, souvent nommés les aidants familiaux sont confrontés de plein fouet à la perte d'autonomie, aux remaniements qu'entraîne le handicap. Ils sont sollicités à des degrés divers et variés, en fonction des situations, toujours singulières.

Le retentissement d'une intervention chirurgicale, telle que l'amputation, est indissociable de la singularité du sujet. Il est donc complexe. Ce retentissement va dépendre de son âge, de son état de santé, de l'étiologie de l'amputation, du niveau de cette dernière, de l'adaptation à l'appareil censé compenser, et non remplacer, le membre absent, mais aussi de l'histoire personnelle, familiale, transgénérationnelle du sujet, de sa culture, de ses croyances. Tout individu, porteur ou non de handicap est d'abord porteur de son histoire. L'amputation d'un doigt, par exemple, peut sembler de moindre retentissement qu'une quadri-amputation. Pourtant, si le sujet est pianiste professionnel, elle sera plus dramatique et la souffrance engendrée devra être dite et entendue. Amputé de son pouce droit, droitier, François, 42 ans, marié, informaticien, reprend assez vite son activité professionnelle après son accident. Il se sent bien sur le plan psychologique, « ce n'est qu'un doigt » dit-il comparativement à d'autres. L'amputation n'a pas eu d'incidence sur son poste de travail, il ne ressent pas le besoin d'une prothèse esthétique. Plusieurs mois après la reprise de son travail, il se met à faire de la formation. Peu à peu, sans qu'il puisse l'expliquer, le regard des gens le gêne de plus en plus lorsqu'il fait des démonstrations clavier. Il sent les regards sur ses mains comme si l'amputation prenait toute la place. Sa femme ne sait pas quoi faire, démunie face à un retentissement qu'elle croyait derrière eux. Le malaise sera suffisamment envahissant pour que François consulte un psychologue.

Certaines religions ou cultures posent différemment la question du rapport au corps, ce qui peut induire des malentendus. Selon Jourdan (2007),

la présence, en France, de populations issues de cultures très différentes de la nôtre, se traduit pour les médecins en général et les hospitaliers en particulier par la confrontation au comportement inattendu, voire parfois agressif, de certains patients. La connaissance de la conception du corps dans la sphère musulmane ne résout pas les problèmes ainsi générés, mais peut contribuer à mieux les aborder. « Lors de nos rencontres avec des musulmans, nous n'avons guère l'occasion de nous expliquer les uns aux autres la vision du corps que nous portons en nous, de par notre religion et notre culture. Cela touche à l'intime de chacun, à son être profond, et à la cohérence de sa conception du monde et de Dieu [...] Pour tenter de saisir la place du corps dans une vision islamique, il faut considérer dans toute sa cohérence l'interprétation de l'existence établie par l'Islam. Un Islam authentique, et non pas rêvé ou imaginé à l'usage des Occidentaux par la raison critique moderne ». L'auteur aborde le rapport au corps, la pudeur, la maladie et la mort. « Lors de consultation en appareillage, les essayages de prothèse se font pour beaucoup dans une salle commune. Parfois même les hommes et les femmes sont mélangés. Les patients marchent les uns devant les autres. Certains professionnels n'ont pas du tout conscience de la gêne du patient, qu'elle soit liée à sa culture ou pas. *Toutes les sociétés, face aux différences culturelles*, religieuses ou même individuelles, se posent la question du respect des différences et du maintien des règles communes [...] nos sociétés sont plutôt assimilationnistes au risque de ne plus voir la différence et la nécessité de respecter la singularité ». (Stiker, 2007)

Alpha Duo® Liner

Manchon Silicone



Sans accrochage distal

Sans revêtement

Alpha Duo Liner, l'unique manchon en silicone qui allie confort et résistance !

- Proprioception et résistance d'un manchon en silicone
- Confort et bienfait d'une interface en gel de copolymère
- Chaussage facilité, sans lubrifiant nécessaire
- Colerette d'étanchéité indépendante



 ortho europe®

Le sujet éprouvé par l'amputation est « confronté à des conflits intra et intersubjectifs inhérents à toute vie et doit pouvoir être pensé dans le cadre de ses liens à lui-même et aux autres, en particulier aux membres de sa famille : chacun de ses parents, le couple parental, chacun de ses frères et sœurs, le groupe fratrie » (Scelles 2007).

Le handicap amène un changement de l'atmosphère familiale. La prise de conscience d'une réalité, l'amputation et avec elle le handicap, jusque-là inconnu, méconnu, mis à distance, entre dans le cercle familial, dans la maison (par le biais parfois de travaux d'aménagement). Parfois, même les conditions matérielles changent. Le handicap ne permet pas la reprise du travail, les difficultés d'appareillage requièrent des déplacements en province, voire à l'étranger pour rencontrer un orthoprothésiste. Pour un enfant quadri-amputé par exemple, la mère devra peut-être cesser son activité professionnelle. Le handicap introduit une nouvelle donne avec laquelle la famille va devoir composer. Par exemple, « Chaque enfant s'intéresse à son problème d'une manière singulière, variable dans la durée, avec des phases d'investissement/désinvestissement du handicap et de ses objets (soins, rééducation), des préoccupations liées à son évolution (prescription des appareillages), des périodes de déni, de clivage, d'annulation » (Gargiulo, Scelles, 2013).

Les préoccupations des enfants vis-à-vis de leur handicap peuvent être centrées sur les limites que la prothèse impose. La réalité de l'appareillage se fait connaître quand la personne et les proches y sont confrontés. Par exemple, courir avec une prothèse n'a rien à voir avec ce que nous appelons communément « courir ». Il est nécessaire d'acquiescer ce que les professionnels nomment

une « lame de course », matériel de pointe relativement cher et qui doit être adapté à l'âge de l'enfant/adolescent, et d'apprendre à l'utiliser. Qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, ce décalage entre les représentations des appareils prothétiques et la réalité de leur utilisation peut être source de souffrance dont il faut tenir compte dans le travail de deuil. Parfois, c'est davantage le regard des autres, avec le sentiment de honte ou de culpabilité en rapport à la blessure narcissique ressentie par l'enfant face à la vue de son corps. La famille peut être vue comme une enveloppe groupale, pouvant servir de protection, de contenant de pensée. En ce sens, elle peut être fracassée par des traumatismes (Kaës, 1976 ; Anzieu, 1976 cité par Gargiulo, 2013).

L'accompagnement clinique auprès des familles serait de favoriser le rôle protecteur et transformateur de l'appareil psychique familial, et de limiter les atteintes que peut lui porter le handicap d'un membre de la famille. Par exemple, dans certains cas, des sentiments de culpabilité et d'injustice émergent parmi les proches, face au traumatisme de l'amputation. Selon Ciccone (2001), la culpabilité aurait deux fonctions : atténuer l'impact traumatique en passant du statut d'individu passif qui subit à celui d'individu actif à l'origine de ce qui arrive ; permettre de s'approprier l'histoire et d'en devenir sujet. Ces sentiments de culpabilité se nourrissent d'autres événements psychiques passés, insuffisamment élaborés et réactualisés par l'amputation. La perte et l'absence qui se manifestent lors d'une amputation peuvent amener à la conscience des contenus de l'inconscient, des pertes passées, parfois lointaines, qui resurgissent. « La définition de la conscience est indissociable de la réalité : c'est la conscience qui nous permet de percevoir et d'analyser la réalité » (Dutheil, 1990).

La personne devra « par elle-même » comme le dit Ciccone (2001) faire le travail d'élaboration des sentiments qui s'imposent à elle. Personne ne peut faire le chemin d'élaboration à la place d'un autre. Accompagner ne veut pas dire « faire à la place de ». L'élaboration des sentiments de culpabilité, voire de colère, d'injustice qui s'imposent dans les situations de handicap est le garant du travail psychique.

*Cécile Brune,
contact régional pour ADEPA*

Bibliographie

- ANZIEU, D. Dans R. Kaës, L'appareil psychique groupal, Paris, Dunod, 1976.
- CICCONE, A. ; LHOPITAL, A. Naissance à la vie psychique Paris, Dunod, 2001.
- DELCEY, M. Docteur, APF France handicap, juillet 2002, Mise à jour Déc. 2016.
- DUTHEIL, R. DUTHEIL, B, L'homme superlumineux, Paris, 1990.
- GARGIULO, M. et SCELLES, R. Famille et handicap : mutations dans les pratiques, Dialogue n° 200, p 85 à 96, Eres, 2013.
- JOURDAN, F, Le corps dans la vision islamique, Centre Laennec, 2007/3 Tome 55, p 42 à 53
- KAËS, R. L'appareil psychique groupal, Paris, Dunod, 1976.
- SCELLES, R, Famille et handicap : prendre en compte des spécificités du trauma de chacun, p 13 à 18, dans Clinique du sujet handicapé - Sous la direction de Régine Scelles, Albert Ciccone, Simone Korff-Sausse et Sylvain Missonnier, Coll : Connaissance de la diversité, Eres, 2007.
- STIKER, HJ, JEANNE, Y, L'infirmité est le miroir de notre monde, Reliance n° 26, p 7 à 10, Eres, 2007.

Témoignage de Monsieur P., 37 ans, technicien de maintenance

Août 2013, une belle journée ensoleillée s'annonce, il va faire chaud. Nous avons beaucoup de travail. 16h, c'est l'accident. Ma jambe est happée par la machine, je hurle de peur. Elle s'arrête enfin. Je pose mon pied droit et là, je tombe. Ma cheville droite est partiellement arrachée. Il faut que je prévienne ma compagne. L'attente des secours, avec les poussées de douleur ponctuées par quelques secondes de répit à chaque poussée d'adrénaline, est longue. Pris en charge et perfusé, c'est tout noir. J'entends beaucoup de bruit (l'hélicoptère qui m'amène aux urgences). Je me réveille avec un fixateur externe. On m'explique ce qui a été fait. Ouf, j'ai encore ma jambe! Ma compagne ne sait toujours pas. Les soucis de cicatrisations arrivent, les greffes osseuses sont rongées par une infection. L'amputation est une option sérieuse. Je n'y crois pas. On tente une opération de la dernière chance et ça marche. Trois ans passent et plusieurs opérations de reconstruction après, je ne supporte plus la douleur. Les médicaments ne font plus effet. L'algoneurodystrophie s'installe, le traitement ne fonctionne pas. Revient en moi la solution ultime. L'amputation.

Je fais des recherches et je rencontre L'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées (ADEPA). Pris en charge, elle répond à mes questions. On s'écrit, se téléphone, se rencontre. Le choix m'incombe, il aura un impact sur ma famille, mon couple. Ma compagne ne me comprend pas. Rien n'est prévu dans notre système de santé pour l'accompagnement des proches. Des rencontres avec des amputés et leurs familles permettent échanger, démystifier, voire de quoi le quotidien est fait et quelle sera notre vie après. Je prends la décision et convaincs mon chirurgien d'accepter. Je me prépare, logistiquement, psychologiquement. Je commence déjà à me reconstruire. Février 2018 :

amputation. Je me sens prêt. Je dis au revoir à ma jambe, la remercie. L'opération et la rééducation se passent bien. Une nouvelle vie commence. Le travail de deuil est long pour mes proches. Mon nouveau schéma corporel perturbe le plus. La colère est encore présente chez ma compagne. Elle m'aide à m'investir en prenant le relais comme on l'a fait pour nous. Cela l'amène doucement vers l'acceptation. Je remercie l'ADEPA qui m'a accompagné dans la préparation de mon amputation. Par son action, elle comble un vide de notre système de santé. Aujourd'hui ma compagne va mieux et mes enfants sont ravis d'avoir un papa qui marche. Petit à petit on se reconstruit « À DEUX PAS »!

Témoignage de Madame G., 53 ans, amputée fémorale

J'ai été amputée à l'âge de 22 ans. Mon père, âgé de 64 ans à l'époque, a changé d'un seul coup. Il était plutôt d'un naturel très secret, distant. Ce n'était pas le genre à dire « je t'aime » à ses enfants ni à les prendre dans ses bras, il ne montrait que rarement ses sentiments. Quand je me suis fait amputer de la jambe, il est venu à l'hôpital tous les jours, il me prenait la main, il remettait mes oreillers. Il avait sympathisé avec le personnel soignant, lui qui disait, quand j'étais gamine, qu'il n'aimait pas les médecins, parce que c'était des « pourvoyeurs de cimetières ». Ensuite, il a suivi l'appareillage, me demandait régulièrement si j'avais besoin qu'il m'accompagne en voiture chez l'orthoprothésiste, si j'avais besoin d'argent pour la prothèse. C'est grâce à lui que j'ai pu acheter une voiture automatique d'occasion adaptée à mon handicap. Il m'a aussi acheté un fauteuil qui ressemblait un peu à du matériel de kiné pour que je puisse me reposer, comme si j'étais une grande malade. Son comportement était assez interpellant. Un an après l'amputation, jour pour jour, il m'a appelé pour me souhaiter bon anniversaire. Cela faisait un an d'amputation. J'ai mal pris son appel et lui ai dit. Il m'a expliqué que cela

faisait un an que j'étais amputée, un an que j'étais en vie, pas de récurrence du cancer, je vivais. C'était très maladroit de sa part. Dix ans plus tard, deux ans avant sa mort, je faisais des recherches généalogiques et je lui ai posé des questions sur ses parents que je n'avais pas connus. Je savais que ma grand-mère était morte un mois après ma naissance et mon grand-père, mort d'une phlébite à l'hôpital. Je sentais que quelque chose n'était pas clair. Je commençais à bien connaître les silences de mon père, j'ai insisté. J'ai appris que ce grand-père était bien entré à l'hôpital pour se faire opérer d'une phlébite. Mais les médecins avaient dû amputer la jambe et il était décédé d'une gangrène. C'était en 1933. Mon père avait 10 ans. Ma grand-mère, privée du salaire de son mari, a trouvé du travail loin de chez elle et a placé mon père en internat chez des prêtres. Il sortait rarement de cet internat même pour les vacances. Il a très peu revu sa mère, même une fois adulte. Il ne parlait jamais de cette histoire. Si je n'étais pas tombée malade et confrontée à l'amputation, je ne l'aurais sans doute jamais su.

**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 l'équipe de publication :
adepa-mag@adepa.fr

Sensations non douloureuses du membre fantôme

La plupart des personnes amputées déclarent avoir des sensations au niveau du membre qui a été retiré. Le membre amputé est alors dit « membre fantôme », car il n'est plus présent physiquement, mais le patient perçoit toujours la présence de ce membre. Ce phénomène peut paraître inquiétant au premier abord, mais nous allons voir qu'il peut être intéressant et même utile lorsqu'il est mieux connu.

Prise en charge actuelle du membre fantôme

Les médecins, le personnel paramédical ainsi que les patients eux-mêmes associent généralement le membre fantôme à la douleur, c'est-à-dire, à des douleurs ressenties dans le membre fantôme ou le membre résiduel (le moignon). Ainsi, les chercheurs s'emploient régulièrement à comprendre l'origine de ces douleurs fantômes et à mettre en place des thérapies efficaces pour les supprimer. Les médecins, kinésithérapeutes et psychomotricien(ne)s ont généralement pour objectif de faire disparaître le membre fantôme à l'aide de ces thérapies pour retirer les douleurs. Cependant, bien que les sensations fantômes puissent être douloureuses et handicapantes pour les personnes amputées, doit-on systématiquement associer le membre fantôme uniquement à des douleurs ?

Aspect méconnu du membre fantôme : les sensations non douloureuses

Le membre fantôme ne peut se résumer aux seules douleurs fantômes. Il est en effet possible de sentir le membre amputé sans qu'il soit associé à des douleurs. Beaucoup de patients sentent une partie du membre fantôme, de façon permanente ou non, par des fourmillements, par une sensation de



chaleur légère ou par une sensation de pression (comme dans une chaussure ou un gant). Certains ont tout simplement la sensation que leur membre est toujours présent, comme s'il était encore intact. La plupart des professionnels de santé ou chercheurs ne se préoccupent pas de cet autre aspect du membre fantôme, encore trop souvent ignoré pour diverses raisons. Cependant, grâce à une série d'entretiens avec 180 patients amputés de membre supérieur et inférieur, notre équipe de recherche a trouvé qu'environ 92 % des patients ont ces sensations non douloureuses du membre fantôme, alors qu'environ 60 % des patients déclarent avoir des douleurs fantômes. Cela signifie que beaucoup de personnes amputées n'ont pas de douleur, et que les personnes qui ont de la douleur ont aussi d'autres sensations, celles-là non douloureuses. Ces dernières ne doivent donc pas être négligées dans la prise en charge des patients. Depuis quelques années, notre équipe de chercheurs et personnel (para)médical a commencé à étudier le rôle que peuvent avoir ces sensations non douloureuses dans la vie quotidienne des personnes amputées. Vous trouverez quelques exemples ci-dessous.

Contrôler une prothèse à l'aide du membre fantôme

Il n'est pas rare que des personnes amputées affirment pouvoir bouger leur membre fantôme de façon volontaire, comme n'importe qui remuerait ses doigts ou lèverait sa jambe. D'après le Dr Touillet et la chercheuse M^{me}. De Graaf, cette capacité, nommée « mouvement volontaire du membre fantôme », est présente chez 76 % des patients amputés de membre supérieur et 52 % des amputés de membre inférieur interrogés. Ce n'est pas un phénomène « imaginé », mais un « réel » mouvement, car, tout comme pour un mouvement d'un membre intact, une réelle activité musculaire est présente dans le membre résiduel. Grâce à cette activité musculaire, un nouveau type de contrôle de prothèses myoélectriques du membre supérieur a été conçu par l'ingénieur, M. Jarrassé. En effet, depuis 6 ans, des travaux de recherche ont permis à certains patients de contrôler une prothèse du membre supérieur grâce à l'activité musculaire associée aux mouvements fantômes. Ceci permet aux patients de contrôler la prothèse de façon plus intuitive, car c'est la prothèse qui s'adapte à l'individu grâce au membre fantôme.

Un possible retour sensoriel et une marche améliorée grâce au membre fantôme

Certains patients ont la possibilité de générer des sensations fantômes à l'aide d'une stimulation sur une zone intacte du corps (souvent la partie distale du membre résiduel). Par exemple, une stimulation d'une zone précise du membre résiduel déclenche ou augmente la sensation de présence d'un orteil chez un amputé de jambe. Les stimulations qui déclenchent les sensations fantômes peuvent être le toucher léger ou plus fort, de l'eau qui coule sur le membre résiduel, un objet froid ou chaud en contact avec la peau ou encore des vibrations. Ce phénomène se nomme « les sensations référées », et il est tout

aussi intéressant que les mouvements volontaires du membre fantôme. Pour étudier ces sensations référées, il est possible de faire une cartographie qui permet de répertorier toutes les zones concernées. Ce phénomène et sa cartographie ouvrent le champ des possibles, notamment pour créer des retours sensoriels des prothèses de membre supérieur et inférieur, grâce à une stimulation appropriée sur le membre résiduel. Pour le membre inférieur, ces sensations référées peuvent permettre d'améliorer la perception de la prothèse dans l'espace (notamment lors de l'appui au sol) et ainsi permettre de marcher plus facilement ou d'apprendre à marcher plus rapidement. Tout reste à faire avant de pouvoir améliorer la marche

grâce aux sensations fantômes. Des travaux sont déjà en cours dans l'équipe pour étudier l'influence qu'a le membre fantôme sur la marche avec prothèse.

Le membre fantôme réserve encore bien des surprises, mais nous savons aujourd'hui qu'il faut réfléchir avant de le supprimer systématiquement, en essayant de soulager les douleurs. Comme nous l'avons vu, le membre fantôme peut s'avérer être utile une fois les douleurs fantômes traitées.

Lisa Bachini, étudiante en Master IEAP/FHIE à la Faculté des Sciences du Sport, Marseille.

Institut des Sciences du Mouvement, CNRS-AMU, Marseille

NOUVEAU

FANTOM^{3D}

COQUE ESTHÉTIQUE

DU AU SALON ISEP 2019

Fémorale ou tibiale : découvrez notre FANTOM3D.
La nouvelle coque esthétique à l'image de son utilisateur.
 Pensée pour que son utilisateur se l'approprie totalement dès les premières utilisations grâce à un système de fixation simplifié, un poids ultra-léger et une personnalisation unique.



Modèle personnalisé
à partir de votre
FANTOM DEVIC^{3D} ou
FANTOM^{3D}

- Propre à chacun**
Évitez les infections et les maladies cutanées. Facile à nettoyer et à transporter. Idéal pour les déplacements à l'étranger.
- Personnalisable**
Adaptation à votre anatomie. Choix de la couleur et de la texture. Réglage de la pression.
- Économique**
Garantie de 1 an sans frais de maintenance. Remplacement facile de la coque.
- Fixation en 5 secondes**
Facile à mettre et à retirer. Système de fixation simplifié. Idéal pour les déplacements à l'étranger.
- Garantie 1 an**
Sur la coque et la fixation. Réparation gratuite.
- 300g en moyenne**
Le poids idéal pour un confort optimal.



POUR TOUTES COMMANDES
incrivez vous sur :
www.medin3d.fr



MED INED
www.medin3d.fr

Nous sommes une équipe de professionnels de santé et d'experts en impression 3D au service des acteurs de l'accessibilité orthopédique.

Contact : Olivier GRATEL
 Directeur commercial
o.gratel@medin3d.fr

TIB^{3D}
MEMBRE FANTÔME

FANTOM^{3D}
MEMBRE FANTÔME

FEM^{3D}
MEMBRE FANTÔME

RETROUVEZ-NOUS SUR LE OTWORLD 2020
 27 au 30 Octobre à LEIPZIG
PAVILLON FRANCE

Fanny, nouvelle adhérente !

« Je m'appelle Fanny Le Roux,

j'ai 35 ans. Le 30 avril 2019, lors d'une semaine de vacances en Suisse, moi-même et un très bon ami avons décidé d'aller effectuer une randonnée alpine. Malheureusement, lors du dernier passage, une pierre de la taille d'un parpaing s'est décrochée de la paroi et m'a directement amputée de l'intégralité du majeur et de l'annulaire de ma main dominante (la droite).

J'ai été hélitreuillée pour me faire opérer d'urgence à Lausanne. Avant l'intervention les chirurgiens m'ont bien prévenue que mes doigts seraient impossibles à réimplanter.

À cet instant je me suis mise à me projeter et à chercher à trouver un moyen de rebondir. Impossible pour moi de ne plus exercer ma profession, mais également de ne pas poursuivre mes activités sportives.

Je suis donc restée 2 jours à l'hôpital où la prise en charge a été optimale au niveau physique et mental.

Le 1^{er} mai, j'ai découvert ma nouvelle main, celle avec laquelle je devais à présent vivre, mais que je devais surtout accepter. La voir la première fois a été un vrai choc, mais aussi à chaque ouverture du pansement durant un mois. Difficile d'accepter cette main que je trouvais moche, douloureuse et synonyme à cet instant d'une perte d'autonomie.

Sur les conseils des deux chirurgiens suisses je suis donc allée voir une psychologue qui m'a prise en charge afin de comprendre l'accident, d'analyser ce que pouvait provoquer l'amputation d'un membre, quel qu'il soit, mais également de comprendre les

réactions de mes proches et ce sentiment de devoir tous les rassurer, mes réactions à toujours faire face, et le fait d'être inconsciemment dans le déni.

J'ai donc décidé de prendre contact avec l'association des amputés. J'avais besoin de comprendre et de partager ces différents sentiments, d'accepter l'accident et de comprendre comment vivre avec cette nouvelle main, comment l'assumer.

J'ai eu la chance de rencontrer Alain Vidal avec qui le courant est tout de suite passé. Il m'a directement mise à l'aise et m'a fait prendre conscience de mon impatience face à la situation. De plus, j'ai pu partager avec lui sur les douleurs fantômes qui étaient insupportables et que je vivais comme un rappel continu de l'accident et de ma perte d'autonomie.

Il a pu également m'orienter vers un orthoprothésiste qui comprendrait que mon but n'était pas de porter une prothèse esthétique, mais bien de trouver des prothèses pouvant m'aider à reprendre mes passions sportives.

J'ai été mise en contact avec le médecin de Kerpape qui a accepté ma prise en charge. À cet instant, en septembre, j'ai débuté ma rééducation à Kerpape.

Ce centre a été une vraie révélation et un espoir indescriptible pour

l'avenir. J'ai été prise en charge dans mon entièreté. J'ai été rééduquée avec deux ergothérapeutes exceptionnels, avec lesquelles j'ai pu simuler tous les actes infirmiers afin de ne pas me mettre en échec, un travail sur les gestes fins et un travail de sensibilisation des doigts.

Puis, un travail incroyable avec deux orthoprothésistes que je ne remercierai jamais assez pour m'avoir permis de reprendre mes passions en toute sécurité et autonomie. Tout ce travail en relation directe avec les professionnels du sport avec qui j'ai repris l'escalade et d'autres activités sportives.

Les deux prothèses réalisées sont aujourd'hui mes deux joyaux, elles m'accompagnent partout et m'ont permis de reprendre l'escalade à un niveau correct et de retrouver des sensations en kitesurf où je continue de progresser au fur et à mesure des mois qui passent.

À ce jour, j'ai arrêté ma formation d'infirmière libérale, métier que j'exerçais avant mon accident. J'ai postulé à Kerpape où je travaille à présent. Je suis une infirmière épanouie et je réalise les soins sans difficulté.

Je remercie tous ces professionnels de santé et Alain qui a été le déclencheur d'un bonheur à portée de main ! »

Propos recueillis par Alain Vidal (contact régional Bretagne)



Sportive, Pauline vit avec une jambe en moins!

Pauline Deroulède, 29 ans, est joueuse en tennis fauteuil

Son histoire !

Il y a un an et demi, un terrible accident la prive de sa jambe gauche. Après avoir touché le fond, Pauline réapprend à vivre... autrement.



Le 27 octobre 2018, en début de soirée, alors qu'elle attendait son amie partie acheter des fleurs, assise sur son scooter garé sur un

trottoir parisien, un conducteur de 90 ans perd le contrôle de sa voiture et la percute violemment. Son casque lui sauve la vie. Amputée de la jambe gauche, cette jeune professeure de tennis et assistante réalisatrice combative entame une longue reconstruction. Pour ne pas sombrer, elle décide de transformer sa colère en rage de vivre.

Son scooter, c'était son autonomie, sa liberté. Consciente du danger, cette conductrice modèle a toujours fait attention en deux roues. Elle roulait tranquillement, mettait systématiquement son clignotant avant de tourner. Garée sur le trottoir, Pauline se sentait en sécurité. Quand elle aperçoit sa jambe arrachée, quelques mètres plus loin, elle pense aussitôt à un attentat. C'est à l'hôpital qu'elle apprend qu'elle a été victime d'un chauffard. Un profond sentiment d'injustice l'envahit alors...

« Ce sont les autres qui m'ont donné la force de vivre »

Avec Tiphaine, c'était « notre accident », on l'a vécu ensemble. Elle a tout vu, tout entendu. Nous nous connaissions depuis un an seulement. Un vrai coup de foudre. Sa première parole, alors que je baignais

dans le sang, avec une jambe en moins : « Je vais t'aimer toute la vie ». Son amour m'a portée et sauvée. J'ai passé huit mois à l'hôpital militaire de Percy, à Clamart, près de Paris. En quatre mois, j'ai subi douze anesthésies générales. Dans les premiers temps, shootée aux médicaments, perfusée de partout, j'étais dans l'incapacité de me demander quelle allait être ma vie. Je ne savais même pas si j'avais encore envie d'être en vie! J'ai trouvé l'énergie de me battre pour Tiphaine et mes proches, qui n'auraient pu supporter ma disparition. Je voulais aussi me montrer à la hauteur des soldats, légionnaires et gendarmes d'élite qui m'entouraient. C'étaient mes héros!

Un côté guerrier m'animait. Quatre heures après mon accident, en salle de réveil, je me suis surprise à penser, alors que j'étais au plus mal : « Je veux gagner les prochains JO paralympiques » Une folie, compte tenu du chemin à parcourir...

« Mon corps est mon moteur »

Le sport a toujours fait partie de ma vie : tennis, CrossFit, ski... C'est ma drogue, mon exutoire. Avant mon accident, j'allais à la salle de sport tous les jours! J'ai commencé mes premières tractions sur le trapèze de lit. Avant de faire des abdos ou du soulevé de poids, dès que j'ai pu, dans la salle de rééducation, sur mes heures de kiné. Le 27 février dernier, pour la première fois, équipée d'une prothèse, j'ai marché pour la première fois, plus heureuse de serrer Tiphaine dans mes bras

debout que d'esquisser quelques pas. Je suis sortie de l'hôpital fin mai, après une rééducation longue et exigeante pour apprendre à marcher correctement, avec les bons appuis. Puis l'été est arrivé. Au programme, cinq mariages, dont un en Israël. Je n'allais pas être en pantalon avec la chaleur qu'il faisait! Pas le choix : j'ai dû apprivoiser mon nouveau corps, affronter le regard des autres, en maillot de bain sur la plage... Une victoire. Qui ne m'empêche pas d'appréhender le prochain été.

« Préparer les JO donne un sens à ma vie »

En juillet, j'ai participé au programme « La Relève » lancé en 2019 par le Comité paralympique et sportif français afin de détecter de futurs médaillés Paris 2024. J'avais le triathlon en tête. Pour moi, qui était classée 2/6 avant mon accident, il était impossible de jouer en tennis fauteuil. J'avais pourtant de

sérieuses chances de médaille... C'est la rencontre avec Stéphane Houdet, ex-numéro 1 mondial, champion paralympique et multiple vainqueur de tournois du grand chelem, qui m'a décidée. Nous étions amputés de la même jambe, avions le même classement, il était « marchant » comme moi. Il m'a expliqué repartir debout après avoir joué en fauteuil. Depuis la rentrée, je m'entraîne quinze heures par semaine dans les Yvelines, à Feucherolles, aux côtés de jeunes espoirs du tennis français. Je dois apprendre à me déplacer différemment, à ne pas pouvoir jouer une balle trop haute. C'est un autre



sport, tout aussi physique. Je retrouve le goût de l'effort, la quête de performance. Et le plaisir de me lever le matin !

« C'était comme si j'étais encore en vie pour que cette loi passe »

Mon accident doit avoir une utilité. À cause d'une personne âgée qui n'était plus en aptitude de conduire, trois vies - celle de Jérémy, sorti du coma au bout de six mois, de Daphné dont les jambes ont été broyées et la mienne - ont été brisées. C'est pour eux aussi que je me bats. Moi qui ne me suis jamais intéressée à la politique, je multiplie les réunions à l'Assemblée nationale pour que soit mis en place un test d'aptitude pour tous les conducteurs. Les véhicules sont bien soumis au contrôle technique, pourquoi pas les humains ? Avec l'Allemagne, la France est le seul pays où l'on obtient dès 18 ans un permis à durée illimitée.



Dans un premier temps, c e l a pourrait être tous les 10 ans, puis tous les 5 ans et 2 ans, sur des simulateurs dans les auto-écoles. Je pense que l'opinion publique est prête à accepter l'interdiction. À condition de prévoir un système de navettes gratuites pour les conducteurs en incapacité. En attendant le procès, j'ai demandé à la juge d'instruction l'autorisation de rencontrer ce monsieur, qui me fut accordée. J'ai besoin de lui poser des questions « Pourquoi avoir pris la voiture, et pas le métro ou le bus ? », de le voir pour qu'il affronte mon regard et réalise ce qu'il a fait. Pour moi, justice sera rendue quand une loi sera votée pour les tests d'aptitude.



« J'essaie de donner du sens à ce cauchemar »

Pas facile de réapprendre à vivre, avec d'autres repères. Si la journée j'utilise ma prothèse pour marcher, le soir, quand j'arrive à la maison, je suis soulagée de l'enlever pour retrouver mon fauteuil. Adaptée aux sportifs et aux militaires qui retournent sur le terrain, elle est, certes, résistante, mais me comprime et me fait transpirer, surtout sous un slim. Pas envie d'être en jogging ! Grâce à elle, je peux de nouveau conduire (sur une boîte manuelle), danser, et même skier ! La contrainte, c'est que je suis obligée de porter tout le temps des baskets, mes autres paires n'étant pas adaptées. Et moi qui adorait les talons ! Le plus dur reste de me reconstruire psycholo-

giquement. À chaque fois que la nuit tombe, je me sens mal. Je suis encore incapable de regarder les photos de la Pauline d'avant. Les flashes et les sons de l'accident me polluent régulièrement, même si l'EMDR ⁽¹⁾ m'aide à les apprivoiser. J'essaie néanmoins de positiver. Si je n'avais pas eu cet accident, je n'aurais pas cette vie de sportive de haut niveau, à laquelle j'ai toujours aspiré, ni rencontré tous ces sportifs exceptionnels, comme Stéphane Houdet ou le nageur handisport Sami El Gueddari, médaillé de bronze aux Championnats d'Europe, qui m'a invitée à danser à ses côtés à la demi-finale de « Danse avec les stars », en novembre. Il est devenu mon grand frère dans le monde du handicap !

« Ma philosophie de vie a changé »

Je n'ai plus le temps d'avoir des soucis ou des problèmes relationnels. Après tant de souffrance, je veux profiter de la vie, celle que j'ai véritablement choisie... et de mon couple !

*Pauline Deroulède,
interview recueillie par Valérie Josselin,
Femme Actuelle*

(1) Thérapie de « Désensibilisation et Retraitement par les Mouvements Oculaires » indiquée dans le traitement du stress post-traumatique et des phobies.



ottobock.

Skeo Sealing

Stabilité et confort.

Une surface intérieure
auto-agrippante pour
une protection douce

Un manchon au
confort remarquable

Un anneau d'étanchéité
pour un maintien sûr



Nouvelle-Aquitaine

Stage de sports d'hiver à Cauterets

Du 5 au 7 février, j'ai eu la chance de participer à un stage de sports d'hiver à Cauterets organisé par la société Domital orthopédie et l'ADEPA.

Grâce à Anne-Marie l'organisatrice, nous sommes partis avec 9 personnes, 2 patients amputés transfémoraux et 7 patients amputés transtibiaux.

Après installation à l'hôtel, au centre du village, nous avons fait naturellement connaissance autour d'un excellent repas. Le courant est très vite passé et une ambiance sympathique régnait dès le départ : un moment de partage sur les expériences de chacun et beaucoup d'interrogations sur leurs capacités à aller sur les pistes le lendemain. Le digestif achève de sceller l'amitié au sein du petit groupe.



Après un copieux petit-déjeuner « fait maison », nous sommes partis tous ensemble à la station, munis de tout le matériel. Un local de l'UCPA nous était réservé. Les prothésistes se sont démenés pour monter les genoux et les pieds PROCARVE afin que tous soient prêts pour la première descente. Et voilà. En piste. Tout le monde a chaussé ses skis ou son

snowboard et avec l'aide de deux moniteurs UCPA, chacun a fait une ou plusieurs descentes sur une petite piste verte. Ce fut un régal ! le plaisir de partager une nouvelle expérience et d'échanger sur le ressenti de chacun ; les fous rires, car il y en a eu... ; quelques chutes... ; quelques douleurs aussi, car le moignon a pris cher pour certains ! Des réajustements au fil de la journée, des pauses en fonction de la fatigue musculaire et de la douleur, et de petites frayeurs pour d'autres !

Le lendemain, c'était reparti pour une nouvelle matinée sur les pistes. Tout le monde a essayé le ski tandem avec un moniteur, afin de goûter à de tout autres sensations.

C'est une expérience inoubliable pour ma part. J'ai suivi en rééducation à la Tour de Gassies certains d'entre eux depuis l'amputation. Je les retrouve quelques années après sur les pistes : que d'émotions ! C'est humainement tellement enrichissant. J'aime voir les patients se surpasser, se donner de nouveaux défis !

*Cathy Geoffroy, kinésithérapeute.
Centre de rééducation CMPR Gassies -
33520 Bruges*

Bretagne

Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées

Retour sur les actions phares dans l'Ouest !

« Un déjeuner presque parfait ! »

Pour l'ouverture de la Semaine Européenne pour l'Emploi des



activités dans nos régions

Personnes en situation de handicap, une quarantaine de salariés de Gesvrine ont relevé le défi autour d'un « Déjeuner presque parfait » le 19 novembre dernier, pour changer de regard sur le handicap.

Le principe était simple : guidés par des associations, le temps d'un repas, les salariés ont dégusté leur menu, les yeux bandés, ou la main dans le dos ou encore en langue des signes.

Un moment de convivialité, où les participants ont été plongés dans le quotidien d'une personne en situation de handicap. C'est également dans cet esprit que les salariés ont pu échanger aux stands des trois associations présentes « Place du Village », autour de différents types de handicap :

- Le handicap visuel, avec la participation de l'association CLISSAA – Voir et Agir, (Culture, Loisirs, Insertion Sociale, Sport pour et avec Aveugles et Amblyopes)
- Le handicap physique, avec l'association ADEPA, (Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées)
- Le handicap auditif avec l'association STEUM (MUETS à l'envers)

« Ce type d'événement favorise l'échange, l'aide à la prise de conscience et contribue à l'évolution des représentations individuelles autour du handicap » explique Laure Dupuy, correspondante Handicap au SRH.



Hauts-de-France



Lille 2019

ADEPA Hauts de France était présent sur le Salon Autonomic de Lille les 27 et 28 novembre 2019.

Durant ces deux jours, nous avons rencontré des professionnels de santé et beaucoup d'étudiants en école d'ergothérapie, d'orthoprothésiste, d'aide sociale. Ils se sont intéressés à nos méthodes d'interventions en centre de rééducation, à nos activités de découverte de sports adaptés et de



loisirs et aux différentes actions menées par notre association.

Nous y avons rencontré des personnes amputées, des familles de personnes amputées à la recherche d'informations.

Didier a présenté l'association en direct à la radio locale qui assistait au salon.

Nous adressons un grand merci à nos fidèles partenaires des Hauts de France, aux orthoprothésistes Orthonomia, Profil et Cellier qui ont aidé financièrement, afin de permettre notre présence sur ce Salon.



Grand-Est

WINTER DAYS GERARDMER 2020 Quand l'Ouest rencontre l'Est!

L'édition 2020 des Winter Days Gérardmer a été particulière. En effet, le manque de précipitations et les températures douces de ce début d'hiver nous ont tenus en haleine jusqu'au bout. Une délégation d'irréductibles Bretons, gavés de potion magique, a fait le déplacement pour redécouvrir le ski.

Jeudi 30 janvier au soir, à l'arrivée de nos amis bretons, la première question qui se pose est : pourra-t-on essayer de skier demain ? Après un long voyage en train, un bon repas commun nous permet de nous rencontrer et d'échanger. Nous prenons possession de nos logements à l'auberge de jeunesse pour la plupart, et à l'hôtel pour d'autres. Il faut se reposer.

Vendredi matin, partis en éclaireur, les représentants d'ADEPA belfortains et alsaciens arrivent à la station La Mauselaine. Il fait doux et il pleut !

Seules 4 pistes sont ouvertes ! Nous sommes accueillis par le responsable technique de l'ESF Nicolas Wissemberg. Il nous ouvre le local au pied des pistes, mis gracieu-

sement à notre disposition pour préparer les prothèses. Nous le remercions sincèrement. Il y fait chaud et des sanitaires y sont installés. La piste des « Pioupious », très importante pour les premiers essais de ski avec les prothèses, n'est pas praticable...

Nos amis bretons n'ont plus skié depuis des années. Le temps de les équiper sera perdu pour skier, vu la vitesse à laquelle la météo et les pistes se dégradent.

Il sera également risqué de démarrer en haut du domaine avec les prothèses, car la seule piste de descente abordable est une piste verte, longue et étroite. Après explication de la situation à l'ensemble du groupe, on ne se laisse pas démonter. Nos irréductibles Bretons, toujours gavés de potion magique, décident d'essayer le ski sur une jambe. S'il ne doit y avoir qu'une descente, ils décident de la tenter. L'ensemble du groupe est

d'accord pour tenter l'expérience, mais nous prenons les dispositions suivantes : deux de nos participants amputés fémoraux connaissent bien cette pratique et ils donneront les conseils aux novices. Les prothésistes accompagnants ainsi que deux patients amputés transtibiaux ne skieront pas. Ils descendront à pied pour aider au relevage des skieurs.

C'est parti, première difficulté. Comment se rendre au télésiège ? Il n'y a pas assez de neige pour s'y rendre à ski sur une jambe. Pas de soucis, la station met

à disposition un chalet destiné à stocker du matériel pour y déposer les prothèses de marche. Nous nous y rendons à pied et nous aidons les skieurs à s'équiper. Chaque skieur est ainsi accompagné par un piéton sur le télésiège pour pouvoir y monter et en descendre. Une fois en haut les premières chutes arrivent, ce qui était à prévoir. Une fois nos « cigognes bretonnes » relevées, les premières explications sont données par Sébastien Racine et Sophie Paita, nos deux skieurs expérimentés. La descente peut commencer.

Très vite, nos irréductibles Bretons prennent de l'assurance. Mais les chutes sans gravité sont multiples. Nous avançons « PAS À PAS » !

Bon an mal an, chacun descend à son rythme et les accompagnants font de la musculation ! Les relevages sont fréquents, mais les skieurs sont motivés comme jamais. Sans doute la potion !

Cette descente a pris toute la matinée. Tous sont rincés. Rincés, mais heureux : ils l'ont fait, nous l'avons fait ! Quels beaux moments de partage et de solidarité ! Tout s'est bien passé, même



easyRIDE

SENSATIONS, SPORT, SOUPLESSE, SECURITE



REALITE AUGMENTEE



- 1 Téléchargez l'application SnapPress sur votre smartphone ou tablette.
- 2 « Snapez » cette page

**Les limites que l'on se pose
ne devraient plus être liées
au matériel !**

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. Lire attentivement la notice d'utilisation. Mars 2020.

 PROTEOR

www.proteor.fr
03 80 78 42 42

 /GroupeProteor
#HumanFirst



Michaël

si la fin s'est faite à pied, car le peu de neige en bas des pistes a fondu!

Une fois dans notre local au chaud et au sec, nous nous reposons un moment et nous avons une pensée pour Michaël FRANCIN qui nous a quittés l'an dernier. C'est lui qui a monté la première édition des WINTER DAYS GERARDMER. Nous continuerons Mika, merci à toi!

S'en suit un apéritif où nous échangeons sur cette descente mémorable. L'après-midi se poursuit au restaurant de la station. C'en est malheureusement fini pour le ski ce week-end.

Après une bonne douche et une sieste bien méritée, nous nous retrouvons au restaurant « Le Refuge » pour un bon dîner, en compagnie de la famille de Michaël. Nous remercions Technic Ortho et Ottobock pour la prise en charge du repas.

La soirée se poursuit ensuite en ville pour certains qui

vont jouer aux fléchettes et « claquer de la semelle » en boîte de nuit!

À la place de neige, nous avons de la pluie battante ce samedi! Nous faisons donc du tourisme. La confiserie des hautes Vosges à PLAIFAING nous propose d'assister à la fabrication de bonbons traditionnels. Un artisan menuisier, qui fabrique des objets décoratifs et des jouets pour les enfants, nous accueille dans son atelier et nous montre son savoir-faire. Nous ne manquons évidemment pas de nous restaurer dans des établissements proposant des plats locaux et régionaux.

Voilà cette deuxième édition des Winter Days Gérardmer terminée.

Dimanche matin, c'est le moment de nous quitter sans regret, sans amertume, car si l'objet même de cette rencontre a été bref, les moments de partages, d'échanges et de complicités entre amputés, familles, et orthoprothésistes ont été intenses. Nos amis bretons ont déjà pris rendez-vous pour l'an prochain! Bravo à eux.

Je tiens à remercier chaleureusement Technic Ortho, Ottobock, Algo Ortho, l'ESF et la station la Mauselaine de Gérardmer pour leur aide et leur participation à cet événement. Sans eux, rien n'aurait été possible.

Bravo également à nos amis bretons venus en force pour leur volonté, leur bonne humeur, leur partage. Merci aux orthoprothésistes qui prennent de leur temps de repos et en famille pour nous aider dans



nos activités. Merci à Sébastien et Sophie pour leurs partages et conseils sur la pratique du ski sur une jambe. Merci aux accompagnants et amputés qui n'ont pas skié pour pouvoir nous accompagner dans la descente. Et enfin, merci à tous d'avoir participé et à l'année prochaine.

Marc ALBRECHT,
contact ADEPA Grand-Est - Alsace

Auvergne Rhône-Alpes

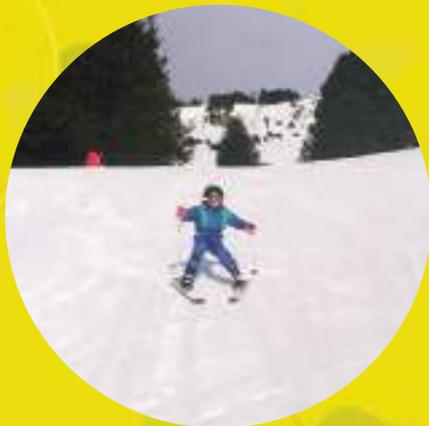
Témoignage de Marie-Gabrielle, maman de Marie-Esther

Ma fille Marie-Esther, 9 ans, est née avec une héli-chondrodysplasie. Elle a, entre autres, une jambe plus petite que l'autre (de 10 bons centimètres). Contrairement à la plupart des personnes qui participent aux journées de ski à Chamrousse, elle n'a donc pas subi d'amputation. Le système qui lui permet de skier est donc un peu différent: c'est une orthèse avec



lame de carbone, adaptée sur une semelle de chaussure de ski, mise au point par sa kiné Dominique et par ses appareilleurs, Alain et Benoît. C'est Alain qui nous a proposé de participer. Nous ne sommes venues





que le samedi, et nous avons énormément apprécié l'excellente organisation et l'accueil que nous ont réservés Lydie et Cécile. Le bon buffet servi au soleil était notamment le bienvenu après les efforts de Marie-Esther pour tester son « orthoski » (le terme est de moi, pour faire court).

Alain a passé un grand moment avec elle pour lui apprendre les premiers mouvements. Il a été relayé par Dominique, sa kiné, venue aussi voir ses progrès sur neige.

Marie-Esther a refait au moins vingt fois la piste des débutants,



de plus en plus en confiance. Elle est revenue épuisée, mais très heureuse, de cette journée. Elle s'est rendu compte que des adultes devaient, comme elle, se débrouiller avec un handicap, que cela demandait du courage, mais qu'avec de la persévérance, les résultats témoignent de progrès stupéfiants, à voir l'aisance avec laquelle certains skiaient, comme si de rien n'était !

Alain a pu voir les ajustements à faire sur l'orthoski pour le rendre encore plus performant.

Merci de ce que vous et l'association ADEPA faites !

Marie-Gabrielle de Ysasi

Témoignage de Florence

Rapidement une présentation : je m'appelle Florence Chevalier. Je suis amputée transtibiale droite depuis novembre 2016. J'ai 49 ans et j'habite Villeurbanne dans le Rhône. Je n'avais jamais fait partie d'une association et n'apprécie pas particulièrement les réunions de groupe.

Je me suis inscrite à ADEPA après une de leurs interventions dans le centre de rééducation où j'étais. J'ai vaguement suivi leurs informations sur internet. Courant 2018, Benoît, prothésiste chez Rhône Orthopédie m'a parlé du week-end ski à Chamrousse. C'est ainsi qu'avec ma conjointe, nous nous sommes inscrites pour janvier 2019.

Nous avons rencontré des participants sympathiques, des prothésistes très à l'écoute. L'organisation était au top : tout était prévu (le prêt du pied Procarve, l'hébergement, les repas...), un week-end juste pour se laisser porter et apprécier une activité que je n'avais plus pratiquée depuis 2004.

Nous devons reconnaître qu'au premier abord, nous avons été

surprises de rencontrer autant d'amputés : membres supérieurs, membres inférieurs, d'un côté, des deux, toutes les déclinaisons sont possibles. Nous n'y sommes pas habituées, car nous n'en avons pas dans notre entourage proche. Il ne nous a pas fallu beaucoup de temps pour ne plus en faire cas, car les gens que nous avons rencontrés étaient très naturels et accueillants.

Les sensations de glisse sont revenues immédiatement, malgré un peu d'appréhension lorsque j'ai chaussé les skis. Le temps était superbe et à aucun moment nous nous sommes senties livrées à nous-mêmes. Il est même rassurant de se dire que nous pouvons compter sur quelqu'un si besoin. Sans aucune hésitation, nous nous sommes réinscrites pour l'année suivante.

Donc cette année 2020, nous avons tout autant apprécié l'ambiance générale, l'organisation et le ski. Nous avons partagé notre logement avec deux personnes que nous ne connaissions pas et avec qui nous nous sommes bien entendu. Nous avons retrouvé avec plaisir les prothésistes, Lydie et Tim vraiment très gentils, dans un cadre différent du reste de l'année. C'est un vrai bonheur de refaire ce que nous ne pouvions plus !

Nous tenons à remercier ADEPA pour sa présence, OTTOBOCK pour le prêt du matériel, Lydie et Tim pour le travail qu'ils fournissent avant, pendant et après ce week-end, CHABLOZ ORTHOPÉDIE pour la réservation simple du pied, les prothésistes pour leur travail durant ces trois jours, ainsi que tous ceux que nous n'avons pas encore repérés et qui œuvrent à la réussite de cette manifestation.

Nous attendons d'ores et déjà le week-end de l'an prochain.

MERCI à tous.

activités dans nos régions

Témoignage de Pascal

Ce grand week-end de ski à Chamrousse semble devenir incontournable. En effet, encore une fois, de nombreux participants s'étaient inscrits pour profiter de la joie de la glisse en ski ou en snowboard, et se retrouver entre amis ou en famille.

Beaucoup d'habités étaient présents au rendez-vous. Mais comme chaque année, de nouveaux amputés sont venus tester leurs capacités à dompter les pentes enneigées de Chamrousse, où ils ont pu retrouver de belles sensations. Une fois de plus, la société Ottobock a mis à disposition pour les skieurs des pieds et des genoux Procarve, qui ont été

montés par l'équipe de Chabloz-Orthopédie. Les moniteurs de la station ont assuré des cours de skis à ceux qui s'étaient inscrits. Ceux qui avaient choisi d'essayer des prothèses Procarve pour la première fois étaient accompagnés par les orthoprothésistes pour peaufiner les réglages et apporter des conseils sur les pistes.

Au fil des années, les retrouvailles se font plus chaleureuses. On prend l'habitude de faire découvrir nos produits régionaux (je crois que les vins blancs de la région de Mâcon ont été appréciés), mais on sait aussi faire honneur aux produits locaux (la Chartreuse et le Génépi ont eu des amateurs). Plein de souvenirs encore

cette année: de bons moments passés avec Tym, Jérôme, et un petit nouveau, Laurent, le Chti du Nord, qui a tout de suite su se mettre dans l'ambiance.

Un grand merci à tous ceux qui œuvrent pour la réussite de cette journée: les bénévoles d'ADEPA, les équipes d'Ottobock et tous les orthoprothésistes de Chabloz. Une pensée particulière pour Lydie et Cécile qui s'impliquent pendant des mois pour que ces journées soient toujours un succès. Bravo à tous.

Nous nous donnons rendez-vous pour l'année prochaine, avec toujours la même motivation.

Pascal GUYOT



Expert en prothèses et membres inférieurs à Grenoble depuis 30 ans, avec de nombreux résultats en activités sportives.

Optimisation de votre prise en charge

Notre équipe d'experts vous accueille dans un cadre favorable avec un hébergement sur place.

Notre partenariat avec l'IDR, CHU DE GRENOBLE, vous permet d'être suivi par un médecin et une équipe de kinés spécialisés dans l'appareillage de personnes amputées.

✦ Ascenseur

✦ Cuisine équipée

✦ Espace détente

✦ Parking sous-terrain



✦ Salle de bain individuelle

✦ TV

✦ Terrasse privée



Solution d'accueil du lundi au vendredi



AGRANDISSEMENT DE NOS LOCAUX A GRENOBLE

3 chambres disponibles avec toutes les commodités pour vous recevoir plusieurs jours sur place.

Appelez le 04 38 26 02 02 pour toute demande d'information et réservation
www.chabloz-ortho.com



ottobock.

Traversée de l'Atlantique Anba latè, pa ni plézi

(Sous terre, il n'y a pas de plaisir)



Après avoir organisé depuis quatre ans des croisières en Bretagne Sud, je me lancerai en fin d'année dans une traversée de l'Atlantique à la voile en rallye avec un équipage Handi-valides puis je mettrai en place des navigations dans l'arc antillais pour les membres de l'ADEPA.

S'appuyant sur mon expérience personnelle, l'esprit de ce projet est de prouver à nouveau qu'il est possible de traverser l'Atlantique à la voile et par là même de faire voler en éclats les préjugés sur le handicap.

« **Même avec un handicap, tous les rêves sont possibles** ».

À l'issue du rallye des îles dans lequel je m'engage en tant que skipper amputé et correspondant Bretagne de l'association ADEPA; je proposerai dès début 2021 des semaines de découverte à la voile pour des Personnes handicapées adhérentes à l'association, sous le soleil des Antilles. Tout cela dans une atmosphère favorisant l'apprentissage et l'initiative personnelle.

Visite des centres de réadaptation

Comme l'entraide est inscrite dans l'ADN d'ADEPA, je profiterai de ce voyage dans les Caraïbes, pour visiter des centres de réadaptation en compagnie de membres de l'association qui m'auront rejoint. Nous pourrons aller à la rencontre des personnes amputées, en Guadeloupe à la

Clinique de Choisy et en Martinique au Centre Hospitalier Nord Caraïbe.

Pour quoi faire ?

Apporter un mieux-être physique et psychologique, par la pratique du sport et de la navigation en particulier en utilisant les notions de mixité et d'inclusion. Inciter à regarder la personne et non le handicap lui-même.

Le rallye des îles, Késaco ?

Il s'agit d'une traversée de l'Atlantique entre Les Canaries et Marie-Galante via Les îles du Cap-Vert. Le Rallye des îles du Soleil, se veut être un rassemblement convivial et fédérateur de voiliers. L'événement n'est en aucun cas une compétition, car il s'agit de partager une aventure humaine tant personnelle qu'à plusieurs, avec pour valeurs la sécurité, la convivialité, la découverte et la passion...

Ce Rallye est ouvert aux voiliers habitables mono-coques et multicoques d'une longueur de plus de 10 m. Le départ est prévu le 31 octobre 2020 et l'arrivée dans les Antilles début décembre. Les semaines de découverte pourront alors commencer en janvier et se termineront fin avril 2021.

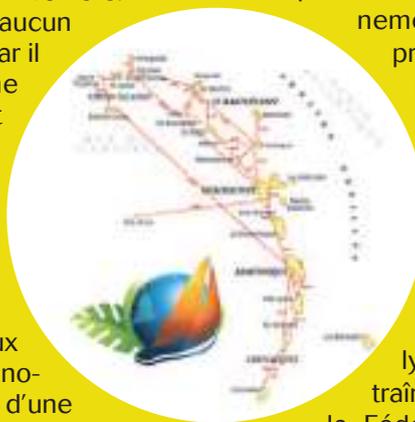
Mon histoire & mes passions

Natif de La ROCHELLE, habitant à ARRADON (56), je suis marié et j'ai 2 grands enfants sportifs. J'ai toujours aimé le sport et je pratique la voile depuis l'âge de 16 ans en loisirs et en compétition, je l'ai d'ailleurs enseignée dans des clubs de voile ainsi que la planche à voile. À l'époque, je skippais également des bateaux durant mes congés. Tout ceci sans parler d'une trentaine de sauts en parachute, autant de descente de canyon, de la chasse sous-marine, de la plongée bouteille, des courses à pied et marathons, du tennis...

En 2006, je suis victime d'un accident domestique très grave: septicémie et gangrène gazeuse vont engager mon pronostic vital. Je vais alors fréquenter les établissements hospitaliers et de rééducation pendant deux ans. Aujourd'hui je suis amputé juste en dessous du genou gauche et j'ai plusieurs greffes de peau sur la jambe droite. À force de persévérance et d'acharnement je parviens à pratiquer à nouveau mes sports favoris.

En 2012, avec plein d'abnégation et beaucoup de volonté, je rejoins l'équipe de France paralympique et m'entraîne sous l'égide de la Fédération Française

Handisport et de la FFV au côté de Damien Seguin quintuple champion du monde et double médaillé d'or olympique. Je finis 25^e au Championnat du monde IFDS en 2.4mR à Kinsale en Irlande en 2013.



SOFT SHELL PROTECTOR

Haute résistance



Feu



Déchirures
Chocs



Neutralité
bactérienne



Produits
chimiques
Tâches



Résistant
à l'eau



Adapté pour les
gaines de suspension



Accès facile
aux réglages

-À l'hôtel ou au camping, dans la douche, l'eau glisse sur l'habillage sans mouiller les composants de la prothèse.

Plus besoin de transporter une prothèse de bain.

-En moto la prothèse peut toucher le pot d'échappement, ça ne craint pas la chaleur.

-Permet de travailler sur un chantier, même en short.

Les traces de plâtre ou de ciment se nettoient à l'eau ou même avec un nettoyeur haute pression.

-Nager avec, plonger avec, puis repartir à pied à la maison sans y penser...

-Supporte sans problème les galets brûlants d'une plage méditerranéenne.

-Pour des sorties en voilier l'habillage évite d'accrocher la prothèse à des cordages ou filins, c'est indechirable.

-En agriculture une prothèse en voit de toutes les couleurs : boue, coupures, poussière, chocs. L'habillage Aqualeg supporte tout.

Disponible sur
App Store



AQUALEG
GLOBAL



Je navigue régulièrement sur voiliers, j'ai plusieurs transats à mon actif en tant que skipper, navigateur ou équipier. Depuis 2016 j'organise des sorties croisières en Bretagne Sud pour les membres de l'association l'ADEPA.

Le bateau

Sun Odyssey 39i performance (12 m) de 2010 s'appellera ADEPA pour ce périple, l'association qu'il représente. C'est un bateau très confortable bien adapté aux personnes handicapées ; circulation facile sur le pont et dans le cockpit avec ses deux barres à roue et bien sûr le taud de soleil. À l'intérieur, un cabinet de toilette, une grande douche avec siège, une cabine à l'arrière avec une très grande couchette double (2.00 X 1,75), un carré avec une couchette double et la cabine du skipper à l'avant. Cuisine en L, très grand frigo de 180 litres, four, etc.

Ensemble, nous définirons votre croisière, vous pourrez participer activement à la préparation des navigations (analyses météo, calculs de routes...), aux manœuvres, à la conduite du voilier ainsi qu'à la vie du

bord (préparation des repas, matelotage, réglage des voiles, nœuds marins...) mais aussi et bien évidemment au farniente, aux baignades et visites diverses pendant nos escales variées.

Je connais bien les Antilles et je vous ferai partager les bons plans de navigation, ses petits coins secrets et les petits mouillages peu connus. Selon vos préférences et votre expérience de la navigation, je serai ravi de vous organiser des navigations plus ou moins longues pour pouvoir apprécier les zones de mouillage paradisiaques et les conditions de navigation optimales!

Au départ de Pointe-à-Pitre, notre port d'attache, vous pourrez explorer les îles de Guadeloupe: Petite Terre, Marie Galante, l'Îlet Pigeon (réserve Cousteau), Les Saintes, l'Îlet Gosier, la Martinique, la Dominique, depuis le meilleur point de vue: la mer et ses magnifiques mouillages... Sur quinze jours, les Grenadines s'offrent à vous! Vous découvrirez Mayreau et son mouillage paradisiaque à l'abri du vent et de la mer, le lagon des Tobago Cayes et Union, l'une des plus grandes îles des Grenadines. Rien d'imposé, je compose avec vous, la mer et la météo...

Pour les croisières je n'accueille pas plus de quatre personnes pour des raisons de confort, d'intimité, de

convivialité; je privilégie la qualité du séjour. À bord, un skipper et un équipier pour vous aider. À votre disposition kayak, palmes, masques et tubas

Pour les futurs équipier(e)s, l'accueil se fera le dimanche. Le repas du soir sera compris dans le coût du séjour ainsi que le rhum, le sucre et le citron vert lors de toutes les escales le soir ☺. L'avitaillement, les frais de port (dans les autres ports que celui de départ) et de clairance seront à la charge du bord. Le retour s'effectuera le samedi. La participation financière à la semaine sera de 250 à 450 € et de 400 à 600 € selon que vous occupez la cabine arrière ou le carré et en fonction des fonds récoltés du sponsoring.

N'hésitez pas à me contacter pour de plus amples renseignements ou pour vos pré-réservations.

Entreprise ou particulier vous pouvez aussi embarquer avec moi pour ce projet plein de vie en m'aidant financièrement pour la réalisation de ce défi. Tous vos dons sont déductibles des impôts à hauteur de 66 % dans la limite de 20 % du revenu imposable pour un particulier et de 60 % des sommes versées dans la limite de 10 000 € ou de 5 ‰ du chiffre d'affaires hors taxes pour les entreprises; versements à faire à l'ordre d'ADEPA avec comme libellé Transat.

Yon d'sé jou
à un de ces jours



« Comme un phénix qui renaît de ses cendres »

Défilé « Phoenix Alternative Models » à Paris pour la Fashion Week

C'est le projet porté par Phoenix Alternative Models, une production indépendante soutenue par l'association Objectif Sport Adapté (OSA de Genay 69) et ses 3 organisateurs franco/italiens.

Du 23/09 au 01/10/2019 s'est déroulée la Paris Fashion Week : de nombreux défilés ont eu lieu dans différents endroits de la Capitale afin de mettre en avant les collections conçues spécialement pour celui-ci.

C'est au sein des Invalides, haut lieu mythique de la réadaptation fonctionnelle où se situe aussi le musée de l'appareillage, que s'est retrouvée l'équipe de Phoenix Alternative Models : avec à la clef un défilé de mode qui a mis à l'honneur la Féminité de 13 filles amputées le jeudi 26 septembre 2019 à guichets fermés devant 250 personnes.

Bien plus qu'une présentation de collections, cet événement permettra aux élues de vivre une véritable métamorphose et ainsi de permettre de repousser les limites de la féminité et battre en brèche les préjugés sur ce sujet.

L'idée de défilé a émergé en septembre 2018 : elle s'est concrétisée « sur un coup de tête » explique Fabienne (la co-organisatrice française). Amputée par choix, sportive, aimant les défis sportifs et aimant partager ses expériences avec les autres. De cette façon, « quand je fais un défi je fais une petite exposition de photo pour montrer que l'on peut être sportive et femme » mêlant sport et élégance : robe de soirée et lame de course par exemple et qui interpelle du coup.

Lors d'un long trail en relais de 4 personnes amputées en Italie en septembre 2018, elle rencontre Romuald DESANDRE (journaliste et

documentariste) qui suit cette équipe pour un documentaire. À cette occasion, il aperçoit les photos et lui demande quel serait son moyen pour emmener d'autres personnes avec elle, suite à l'évocation de ne pouvoir embarquer dans ces shootings d'autres femmes. Sans réfléchir, elle déclare : « Un défilé de mode ». Mais elle trouvait cela impossible, car elle ne connaît pas le milieu de la mode, mais elle sait que de nombreuses femmes ne sont pas aussi à l'aise que moi et je ne sais pas comment faire pour qu'elles se sentent mieux dans leur peau.

C'est alors qu'interviennent Romuald et son jeune neveu styliste en vogue Fabio Porliod sur Aoste (Italie).

Proches du sujet avec un amputé dans leur famille, c'est un projet qu'ils acceptent et qui leur tient à cœur. D'un commun accord, ils décident d'aller au bout de leur projet en proposant à ces 13 filles françaises et 2 Italiennes de 14 à 51 ans d'être "modèle" d'un jour et de présenter un autre regard sur la Féminité et magnifier leur différence.

Lors de cette soirée, c'est 4 collections qu'elles enfilèrent à leur grand bonheur et à celui du public : 2 collections (déesse cosmopolite et Régine). À 3 mois du jour J, je décide de concevoir une collection Phoenix propre à ces femmes, car au départ

elles devaient rentrer dans des collections, c'était drastique et pour lui « ce n'est pas le défilé le but en soi, mais ce qui viendra après ».



Et la chance de porter la collection du chausseur Antonio Vietri.

Parisienne et adhérente ADEPA : Mélanie, jeune amputée des quatre membres, trouve un réel défi en cet événement « c'est quelque chose que je ne pensais jamais faire à l'époque » c'est d'une voix façon émouvante, la voix tremblotante, mais sourire aux lèvres qu'elle explique « j'essaie de me convaincre que même avec deux mains et deux pieds en moins je peux faire encore pleins de choses ».

Sandrine, lyonnaise et amputée depuis 8 mois, sourire aux lèvres du début à la fin, a trouvé en cet événement une aide importante dans la réinsertion de sa féminité suite à son handicap. « Cette bienveillance et cette générosité que nous avons reçues durant toute cette journée, ces magnifiques tenues que nous avons portées, ont fait que je me suis sentie "belle" et de nouveau "féminine" même en baskets ce jour ; l'an prochain je serai de nouveau sur 8/10 cm c'est sûr ! »

Le Phoenix Alternative Models n'était en rien un défilé de haute couture ou bien un défilé où tout devait être parfait. Là est la subtilité. Ces Femmes ont décidé de mettre à nu leur handicap le temps d'une soirée





et de le faire avec fierté. Cependant, une 2^e édition n'est pas certaine et « ne mettons pas trop les pieds en avant » comme le disait Fabienne juste avant d'entrer sur la scène. Malgré tout, ce jour, Féminité et Handicap n'ont fait qu'UN et ressemblaient à un défilé de la Victoire.

Depuis, cet événement a eu son effet « pavé dans la mare » de la mode avec de nombreux articles en Italie et sur le web français, un effet « boule de neige » avec deux mini-événements à venir le 28 février 2020 sur Cenon (avec Domital Orthopédie) et lors de la semaine du handicap sur Hendaye en collaboration avec Handi, mais pas que » et la préparation d'une seconde édition en septembre prochain sur Paris au sein des Invalides une fois de plus.

Nos 13 modèles dont notre marraine Cécile Saboureau para triathlète (dans le top 10) et notre parrain Italien Alessandro Ossola para athlète en athlétisme nous donnent ce jour leur impression, en quelques mots, trois mois après cet événement :

Sandrine : Féminité - Bienveillance - Robes

Cynthia : Émotions - Partage - Courage

Aurélié : Magique - Lieu mythique - Partage

Salomé : Confiance en soi - Super expérience - Rencontres

Béatrice : Partage féérique

Agathe : Élégance - Joie - Complicité

Andréa : Confiance - Zone de confort

Chantal : Amitié - Évolution - Talent

Alessandro : Inclusion - Fashion - Future mode

Mélanie : Féminité - Émotion - Partage

Interview de Cécile Saboureau la marraine de cet événement

Pourquoi, en tant que sportive, avez-vous voulu adhérer à ce projet ?

Je n'aime pas me dévoiler, mais suite à cet événement et pour ce groupe de Femmes : je peux faire une exception : donc comme la plupart des femmes, je pense, j'ai espéré

porter des robes de haute couture, d'être mise en valeur avec du maquillage. Et me regarder dans une glace et me dire - eh oui tu es une Femme et oui tu es Belle - Et dans ce lieu mythique ce soir c'est toi la star.

Mais aussi se mettre en scène pour casser les préjugés, nous ne sommes pas des stéréotypes et ce n'est pas parce que nous sommes avec un handicap plus ou moins lourd que nous ne sommes pas pour autant autonomes, sans vie de couple ni famille, ni coincées au fond de notre appartement...

Je veux apporter autour de moi de l'espoir et de la force et montrer que mon parcours est un plus – Eh oui les valides !

Quelles sensations cela a-t-il pu t'apporter d'être sur ce genre de scène ?

J'avais la sensation d'être sur un doux nuage comme un conte de fées de plus au sein des Invalides avec la collection sublime de Fabio : comme un rêve.

Cet événement t'a-t-il apporté autre chose que des sensations ou casser les préjugés ?

Il m'a permis de rencontrer d'autres personnes comme moi (vous les filles et Alessandro : personne ne se connaissait) belles et fortes par leurs histoires et qui vont aussi de l'avant sans se mettre de limites. Et aujourd'hui je suis ravie, car nombre d'entre elles sont devenues des amies avec qui j'échange chaque jour de tout et de rien et c'est super.

Un autre point m'a touché. Certains pensionnaires étaient là avec de l'espoir et des étoiles plein les yeux. Cela a permis des échanges positifs. L'un deux a repris son sport (la boxe). Il s'est refait un physique... et il franchit les étapes jour après jour.

Fabienne Sava Pelosse, co-organisatrice de Phoenix Alternative Models pour l'interview du ressenti des 13 filles

Morgane Michat, étudiante en journalisme mode (Lyon) présente le 26/09/2019



Défilé « Phoenix Alternative Models » à Cenon

L'équipe des « Phoenix Alternative Models » n'allait pas s'arrêter en si bon chemin après la Fashion Week de Paris. Un nouveau défilé a eu lieu vendredi 28 février dans un restaurant à Cenon, près de Bordeaux, à l'initiative de Domital Orthopédie, société d'appareillage orthopédique. L'occasion pour Fabienne Sava Pelosse, l'initiatrice du projet, de remercier l'équipe d'orthoprothésiste pour son soutien financier et humain dans le projet.

Après une visite des locaux de l'entreprise Domital Orthopédie, nous étions 140 à cette soirée pour admirer les tenues et l'élégance de Fabienne, Muriel, Sandrine, Salomé, Béatrice, Cynthia et Sandra.

Sur les trois bordelaises à avoir participé à la Fashion Week, seule Béatrice était présente à la soirée. Agathe et Nélia n'étaient malheureusement pas disponibles. Mais, ce fut l'occasion pour Muriel et Sandra de découvrir l'expérience du mannequinat, et ainsi de soutenir le projet. Les autres participantes ont fait le déplacement, notamment depuis Lyon et la Vendée.

Entre deux passages, nous avons pu voir, en avant-première, quelques minutes d'un documentaire en cours de réalisation sur la préparation du projet et le défilé durant la Fashion Week. La diffusion est pour bientôt! Le défilé s'est ensuite clôturé par un buffet et une annonce qui a fait des heureuses : une tenue de création du

styliste Fabio Porliod sera offerte à chaque participante du défilé organisé lors de la Fashion Week!

Si la joie rayonne sur le visage des mannequins, ce moment est aussi précieux pour les spectateurs. Anne-Marie Caria, co-directrice de Domital Orthopédie et principale organisatrice de la soirée, est heureuse d'avoir pu réunir pour l'événement un public large. De nombreux spectateurs n'avaient pas de lien avec le milieu du handicap et de l'amputation, et ont été touchés par le défilé. Loin du pathos, ce sont l'émotion et le sourire de ces femmes qui ont primé : « une belle leçon de vie ».

Je me mets tout le temps en pantalon, car je ressens le besoin de me cacher. Là, je réfléchis à ressortir mes robes du placard ».

Cela fait également du bien aux proches. Les parents de Béatrice sont heureux de la participation de leur fille au projet, car « cela lui a permis de rencontrer de nouvelles personnes ». Il faut dire que des amitiés se sont nouées grâce à ce projet. De plus, ils sont fiers qu'elle communique sur son handicap. Quant à Manon, la fille de Béatrice, elle explique, émue : « Je suis fière de ma mère, qu'elle se sente belle. Cela fait beaucoup de bien de la voir comme ça. On a connu des choses dures, mais il y a aussi des bons moments et celui-là en fait partie ». Elle remarque des changements chez sa mère depuis la Fashion Week, « après le défilé, elle a



partagé les vidéos sur les réseaux sociaux ; alors que normalement elle cache son handicap. Elle a plus confiance en elle. Depuis, elle a acheté des robes où l'on peut voir son handicap ». Quelle émotion également pour Christelle et Johan, anciens professionnels du centre de rééducation de la Tour de Gassies qui ne l'avaient plus revue depuis dix ans, de la voir aussi « souriante et épanouie »!

Pour avoir un retour en images de la soirée, une vidéo tournée par Priscillia Fautrat sera diffusée prochainement sur leur page Facebook (Domital Orthopédie).

Pour Claudy, amputée, cette soirée « me fait réfléchir autrement sur l'acceptation de mon corps.



La vie continue, et n'oubliez pas que vous êtes belles, vous êtes beaux! Merci aux organisateurs et bénévoles, à l'initiatrice du projet et aux modèles pour cette belle soirée. L'aventure continue : le rendez-vous est déjà fixé pour la prochaine Fashion Week de septembre 2020!

Pauline Dumas

De la Croatie au Monténégro à la voile Oh, mon dieu, mon dieu, quelle aventure!!!

Du 28 septembre 2019 au 05 octobre 2019

Bateau: catamaran Bali 4.5

Skipper: Didier G. - Second: Gérard

Équipage: Martine, Myriam, Sylvie, Denis, Didier L., Dominique, Jacques, Jean-Marie, Pierre et Philippe



Préambule: Un grand merci à toutes les personnes présentes sur ce magnifique bateau qui, par leur dévouement, leur gentillesse, leur bonne humeur et leur humour, ont contribué à la réussite de cette croisière. Un très grand merci également à notre sponsor **le Team GOURY Auto-Sport** que je vous invite à supporter et à suivre sur www.facebook.com/stockcarloiretcher

Jeudi 26 septembre jour J-2

19 h 30 Atterrissage de Didier et Gérard à l'aéroport de Dubrovnik, récupération de la voiture de location et en route vers l'appartement réservé pour 2 nuits - 21 h arrivée à bon port (si je peux m'exprimer ainsi), accueil chaleureux par notre hôtesse, nullement avare de renseignements utiles - 22 h petit restau - 23 h dodo.

Vendredi 27 septembre jour J-1

Grosse journée: découverte de la marina et du loueur de bateaux, régularisation de tous les problèmes administratifs et direction vers les commerces d'alimentation (Konzum). Objectif: acheter à partir d'une liste interminable tous les produits non périssables et repérages des produits frais pour le lendemain.



Samedi 28 septembre jour J

8 h approvisionnement de tous les produits frais - 11 h 30 chargement et rangement de toute la cargaison sur le bateau - 13 h restitution du véhicule de location - 14 h 20 arrivée de tous les vols en provenance de Marseille, Paris et Genève - 15 h 30 arrivée à la marina de Dubrovnik par minibus organisé sur place par les éclaireurs Gérard et Didier G., nos skippers! On vérifie, 12 personnes à bord, le compte y est. Chacun découvre ce beau catamaran de 45 pieds et cherche tant bien que mal à retrouver la cabine qui lui est attribuée.

Jean-Marie découvre le bateau: « Cette année, nous sommes gâtés! Le catamaran qui nous attend au port est



comme neuf (construit en 2019). Ce n'est qu'au fil de la semaine que nous découvrirons ses petits défauts, principalement un accastillage qui n'est pas à la hauteur. 45 pieds de long (soit 13,60 m), 7,5 m de large, 4 cabines doubles et 2 cabines simples en pointe plus





RHEO KNEE® & PRO-FLEX®

Le duo dynamique



WWW.OSSUR.FR

Fabriqué en Italie. Lire attentivement le mode d'utilisation.
Commander direct auprès d'un professionnel de santé compétent.
Nos dispositifs médicaux sont des produits de santé réglementés qui
portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE.
ÖSSUR France - www.ossur.com - ossur.france@ossur.com

spacieuses que l'an dernier, 4 salles d'eau/WC... C'est le grand luxe à l'intérieur! Sans parler d'une cuisine totalement équipée, d'un frigo et d'un congélateur généreusement garnis par Gérard et Didier, tout cela donne envie de prendre la mer au plus vite (puisque la fille ne nous a pas accompagnés!). 17 h, tout est prêt pour partir ou presque! Le frigo est chargé à bloc de produits frais et nous comptons sur Denis, excellent pêcheur pour le poisson frais.

Denis si tu veux en parler: « Quand GG m'a proposé cette croisière, ma 1^{re} question a été "Je pourrai pêcher?" il m'a répondu sans hésiter "Oui, oui d'accord" ». Donc dans ma tête, je commençais à réfléchir comment j'allais emmener ma canne qui se plie en 4 brins, mais trop fragile pour la mettre dans mon sac qui allait dans la soute à bagages. J'ai coupé un morceau de tuyau en PVC de 8 cm de diamètre et 4 cm de plus long pour la protéger, à chaque bout j'ai emboîté 2 grilles de



ventilation du même diamètre et l'affaire était faite. Le reste du matériel, un moulinet enveloppé dans un torchon, différents leurres souples (poissons-nageurs en plastique). Mais hélas les loups (cousin du bar de l'atlantique) n'étaient pas au RDV. »

La marina se trouve à quelques encablures de la sortie de l'estuaire. Après avoir fait le plein de carburant (oups... pas de vent aujourd'hui et nous sommes à moteur) et fait les formalités administratives, nous pouvons admirer la vieille ville de Dubrovnik au soleil couchant. Route pour le Monténégro de nuit! Une première pour l'équipage! Et une grosse surprise pour les skippers qui ne s'attendaient pas à être interpellés par la police croate en pleine nuit.

Première et unique amende indue du séjour...

Gérard raconte: Quitter la Croatie pour se diriger au Monténégro oblige à des formalités de police et de douane de sortie et d'entrée de ces pays respectifs. Il y a une contrainte supplémentaire qui consiste à obliger le navigateur à réaliser son parcours



d'une seule traite sans aucun arrêt (repas ou baignade par exemple). Le loueur nous explique que nous sommes soumis à une surveillance par radar. Ne pas respecter cette obligation nous expose à une amende certaine. 22 h environ, la nuit est noire, nous sommes rattrapés et accostés par une vedette de la police croate toute sirène sonore et projecteur de proue allumés. Trois fonctionnaires de la police croate



sont à l'intérieur et celui qui semble le plus gradé (et le plus aviné aussi) nous verbalise pour être passé à l'est de l'île de Lokrum (à la sortie de l'estuaire de Dubrovnik)

au lieu de contourner cette dernière par l'ouest. Ni le loueur ni la police et ni la douane ne donnent d'informations à ce sujet. Dans un premier temps, nous refusons de payer. La discussion devient de plus en plus houleuse. Jean-Marie remarque que le 3^e policier a posé sa main droite sur son arme située à sa ceinture et sorti une paire de menottes de sa main gauche. L'issue certaine de cette histoire ne pouvait pas être en notre faveur. En colère, nous nous inclinons. Voilà ce que j'appelle un véritable racket organisé. Gérard, Dominique et Jean-Marie vont veiller sur le GPS pour nous conduire à bon port à Zelenika poste de police et de douane d'entrée au Monténégro où nous passons la première nuit, après un accostage délicat sur ce quai aménagé seulement pour de gros bateaux de croisière. Notre skipper met la note de 8/10 pour l'accueil des autorités.



Dimanche 29 septembre - Jour J+1

Monténégro : Zelenika – grottes bleues – bouches de Kotor – vieille ville de Kotor. Au menu du jour : saumon. Grand soleil dès le matin. Nous larguons les amarres pour les grottes bleues une enfilade d'arches et de grottes, où nous nous baignons dans une eau claire à 24 degrés. Escalade, plongée avec masque et tuba, visite des grottes avec l'annexe ou à la nage au choix de chacun !

Anecdote : ne jamais monter dans un bateau à moteur de type annexe quand Jean-Marie est aux commandes, sous peine de devoir renforcer ses fléchisseurs de coude au moyen d'une rame !

Exploration fantastique de ce lieu qui doit son nom au reflet de la lumière qui éclaire de bleu les cristaux de sel qui s'amoncellent en longues traînées blanches sur les voûtes...

Après le déjeuner, nous faisons route vers Kotor dans une série de baies labyrinthiques appelées bouches de Kotor. Magnifiques paysages maritimes dans un écrin montagneux avec un sommet qui culmine à 1700 m dans le parc Lovcen. Sur une île, belle église orthodoxe au dôme bleu joutant une église catholique. Nous débarquons en fin d'après-midi dans la ville médiévale de Kotor dominée par une muraille imposante qui rappelle, comme celle de Ston, la muraille de Chine. Soirée libre à Kotor, où le groupe s'égrène et déambule dans une multitude de ruelles qui recèlent des trésors culturels et religieux uniques.

Lundi 30 septembre - Jour J+2

Kotor - Au menu du jour : saumon. Première partie de la matinée consacrée à quelques achats de souvenirs dans la ville de Kotor et au marché du port. Nous sortons de la baie de Kotor et profitons d'une vue superbe sur l'île de N-D du Rocher avant de rejoindre le poste de douane de Zelenika. L'embouchure de la baie de Kotor marque la frontière Monténégro/Croatie. Dès que nous atteignons la pleine mer, nous hissons la voile et filons à 4 nœuds. L'équipage profite du retour



du soleil et du petit vent qui nous pousse le long de la côte Croate... Nous arrivons en milieu de soirée à Cavtat poste de police et de douane d'entrée en Croatie. Accueil cordial d'un couple sur le port qui nous permet d'amarrer sur le port à proximité d'un imposant et flambant neuf yacht russe et son annexe de 10 m de long avec ses 3 petits moteurs de 400 CV. Nous en profitons pour mettre pied à terre, procéder aux formalités de police et faire une première balade dans le port. Nous décidons ensuite de mouiller dans la baie, ce qui permettra aux plus sportifs de faire une baignade matinale en attendant l'ouverture des bureaux de la douane.

Mardi 1^{er} octobre - Jour J+3

Cavtat - Ston. Au menu du jour : saumon. Essai de voile sans résultat faute de vent. Sur le parcours, temps au beau fixe ; l'équipage se relâche et fait de la bronzette ! Cabotage le long de la côte. Mer d'huile. L'Adriatique a la réputation d'être une mer calme et sans vague... C'est le cas aujourd'hui et par moments le long du canal Kolocepski on se croirait dans un beau lac alpestre. À bâbord, belles vues sur les îles Sipan et Lopud. Denis persiste dans ses tentatives de pêche : « J'ai emporté ma canne à pêche avec des leurres pour pêcher du loup, mais seuls les sars et les aiguillettes mordent à l'hameçon ». L'inspiration culinaire nous vient et nous décidons de profiter de la plage avant pour éplucher et couper des

légumes pour préparer une bonne ratatouille.

Sylvie nous parle avec délectation

« c'est un bonheur immense, un moment convivial et insolite que la préparation d'un repas au soleil



devant un tel panorama et avec un doux soleil de fin de journée. Nous pénétrons ensuite dans l'estuaire de la ville de Ston sur la presqu'île de Peljesac (Dalmatie du Sud), passage où la profondeur est très faible à certains endroits (2 m) pour un tirant d'eau de 1,20 m : grande attention requise. Ston doit son nom à son origine romaine (Stagnum), le lac ou le marais en raison de la faible profondeur des eaux du rivage. Belle vue sur la citadelle et ses murailles qui s'étirent sur 5 km tout autour de la petite ville de Ston et sur la montagne. Cette longue muraille, appelée la muraille de Chine de l'Europe, est la plus importante d'Europe et relie Ston au port de Mali Ston. Nous amarrons au port de Ston pour y passer la nuit. Nous en profitons pour effectuer quelques achats et visiter les ruelles de cette petite ville médiévale ».

Mercredi 2 octobre - Jour J+4

Ston – Zuljana (presqu'île de Peljesac) par le Mljetski kanal à la voile - Au menu du jour : saumon. Dès le petit matin, le capitaine est branché sur la météo locale qu'il étudie d'autant plus sérieusement que le temps s'annonce changeant. Pas de coup de vent annoncé, mais vent fort le matin jusqu'à 19 nœuds avec



des rafales à 24 nœuds. Nous empruntons le canal de Ston à moteur puis nous mettons les voiles pour contourner l'île d'Olipa. Nous profitons du vent pour hisser les voiles, choquer le foc et la grand-voile et parvenons à battre le record de l'an dernier en atteignant 10,7 nœuds sur une mer formée. Dominique, Jean-Marie et Gérard sont à la manœuvre secondés par Myriam, Pierre et Philippe.

La parole est à Philippe : « Au winch, j'ai tendu les bouts ; les manœuvres étaient rapides, surtout lorsqu'on vire des bords. Les empannages étaient très spectaculaires par leur violence



et leur impact sur le matériel ». Nous atteignons la magnifique baie de Zuljana en milieu de journée ; baignade en pleine mer et plage ! Une petite chapelle surplombant la baie et les vignes en espaliers attirent la curiosité de plusieurs d'entre nous qui décident de monter sur la colline et de visiter la chapelle. La chapelle est fermée, mais la vue de là-haut est superbe. Retour à la nage pour Myriam pendant qu'une partie de l'équipage est partie se ravitailler au port. En prévision de l'orage qui pointe et sans aucune autre information, nous décidons un amarrage à terre en complément de l'ancre et nous nous positionnons au plus près de la berge bordée de pins. La nuit est noire, le tonnerre gronde. Gérard et Jean-Marie admirent le ciel rempli de nuages noirs transpercés d'éclairs illuminant la baie. 21 h un vent violent de mer se lève accompagné de trombes d'eau. Nous découvrons ce que peut être un orage en Croatie. Mise en route des

moteurs et stabilisation du bateau face au vent. 0 h 30 l'orage est passé, le calme est revenu.

Jeudi 3 octobre - Jour J+5

Zuljana – île de Mljet – baie de Slapurana. Au menu du jour : saumon. La pluie est annoncée pour toute la journée et la météo ne sera hélas pas démentie.

Nous faisons une halte dans une baie protégée du parc national de Mljet où séjourneront de nombreux cormorans. La distance qui nous sépare de Dubrovnik étant encore très importante, nous décidons de faire route vers le Sud le long de la côte sous le vent de Mljet.

Gérard raconte : « Ce fut la seule demi-journée pénible de ce séjour. Le ciel était couvert, bas, les vents forts en rafales sous une pluie incessante. Nous naviguions au moteur. Pour gagner en vitesse, Dominique et moi décidions de dérouler le génois. Hélas, la tête de génois se décroche : il devient inopérant ».

Vendredi 4 octobre - Jour J+6

Baie de Slapurana – Dubrovnik. Au menu du jour : saumon.

Anecdote Sylvie : « MOI JE SUIS ÉCŒURÉE DU SAUMON, ON A UN PEU ABUSÉ ! » souligne-t-elle avec humour. Car on a parlé du saumon tous les jours au menu, pour



enfin le donner aux poissons!!! Grand soleil dès le lever; nous retrouvons les paysages maritimes avec lesquels nous sommes désormais familiarisés: paysages sauvages avec un habitat rare et dispersé, pins parasols, pins maritimes, roche, eau claire... Dominique propose de se faire hisser au mât pour raccrocher le génois. Tout en haut, à 20 m, il constate que la manille de fixation du génois, probablement desserrée, a disparu. Petit bricolage intelligent, on remet le génois en place et zou le tour est joué. 10 h: direction Dubrovnik. Le vent est au rendez-vous. On hisse les voiles et cap au sud-est, 1er virement de bord sous le vent, contournement de l'otocic Sveti Andrija (îlot de Sainte Andria) par l'ouest, 2^e virement de bord sous le vent et cap sur l'estuaire de Dubrovnik. Après une queue impressionnante à la pompe à essence, nous arrivons à bon port à 17 h.

17h30 départ en bus pour une petite visite de la magnifique vieille ville de Dubrovnik, petit restau, retour en bus et dodo à 10 h.

Samedi 5 octobre - Jour J+7

Retour en France

Debout 7 h: petit-déjeuner, chacun range ses affaires, prépare son paquetage - 9 h on rend le bateau intact. 10 h départ de la marina de Dubrovnik vers l'aéroport par minibus organisé par les mêmes éclaireurs Gérard et Didier G. Aux dernières nouvelles tout le monde est arrivé sain et sauf en France à l'exception de notre ami Didier L. qui prolonge son séjour de quelques jours supplémentaires.

Témoignage de Jean-Marie: « Plus on avance dans la saison, plus la rosée de la nuit se fait sentir... Mais malgré tout je mets en avant les nuits passées sur le pont (filets l'an dernier, matelas cette année) qui permettent de profiter à 100 % des nuits étoilées que nous ne pouvons connaître ailleurs qu'en mer... L'ombre du mât qui coupe la voûte étoilée, les



galaxies lointaines, la Voie Lactée plein les mirettes... Et épisodiquement une étoile filante qui déchire le ciel... Putain, ça claque! »

Témoignage de Didier L.: « Je trouve ces moments de partages grâce à ADEPA, uniques et positifs. Grâce à ton impulsion, Gérard, grâce à l'accompagnement si dévoué et efficace de Jean-Marie, Dominique et Pierre notamment, j'ai le sentiment



que la « force du handicap » était dans le partage et dans le respect des uns et des autres, dans l'entraide et la solidarité, dans le plaisir de partager tous ces bons moments et la force de surmonter ceux qui ont été plus difficiles. Au cours de cette semaine s'est créé un cadre de liberté, éloigné de toute recherche de performance ou d'un apprentissage rébarbatif.

Et pour cela mille mercis à toi Gérard! Et mille mercis à tous, sans oublier Didier qui nous a soutenus financièrement et qui a vite su trouver sa place, avec bonne humeur et jovialité.

J'espère que cette expérience pourra être renouvelée l'an prochain. ».

*Rédacteurs en chef:
Didier Laporte et Myriam*

Petit lexique à l'attention des néophytes

- **Bâbord:** ce qui se trouve à gauche du navire lorsque l'on regarde vers l'avant (inverse de tribord).

- **La grand-voile:** voile principale sur un voilier à mât unique - Génois: une des voiles installée à l'avant du mât.
- **Bout** (prononcer bote): terme général désignant un cordage sur un navire.
- **Drisse:** cordage servant à hisser une voile.
- **Écoute:** cordage servant à régler l'angle d'une voile par rapport à l'axe du bateau.
- **Aussière ou haussière:** gros cordage employé pour l'amarrage et le remorquage de navires.
- **Border (une voile):** ramener la voile au plus près du bateau.
- **Choquer:** détendre un cordage, une drisse (contraire: étarquer).
- **Abattre:** manœuvrer de façon à écarter le bateau de l'axe du vent (contraire: Lofer).
- **Winch:** élément permettant de démultiplier la force pour tirer les cordages.
- **Guindeau:** Treuil qui sert à manœuvrer les ancres. Et bien d'autres encore...



Concours « Fab Life » Prix du jury 2019

Extrait d'un article de presse sur les inventions de M. Auguste Maillot



Inventeur du support pour récipient, Auguste raconte comment il est parvenu à mettre son invention sur pied, et à arriver où il en est aujourd'hui, remarqué par le jury Fab Life.

Votre création a été élue Prix du jury, parlez-nous de votre support pour récipient.

Cet outil avec cercle bloquant cherche à supprimer l'anti-adhérence sur le plan de travail de la cuisine. Il est conçu pour aider des personnes accidentées, hémiplegiques, victimes d'un problème musculaire, amputées d'un bras, dans leurs préparations culinaires. Avec mon appareil, on peut transvaser son contenant, mélanger sa pâte ou sa salade d'une seule main. En tant qu'ambidextre, j'ai su imaginer les différents gestes requis avec précision.

Pourquoi avoir participé au concours Fab Life ?

Ce que je cherchais avant tout, le défi, pour voir jusqu'où je pouvais aller dans mon invention. Ayant moi-même été touché par un accident vertébral, je ne me voyais pas être dépendant, j'étais artiste-cuisinier, j'avais déjà tous les volumes dans ma tête. Je ne voulais pas que ces idées restent enfermées dans un placard. J'avais déjà participé à l'édition 2018 du concours Fab Life. Pendant un an j'ai pu retravailler certains process pour amener plus de confort et praticité à la manipulation de mon support, grâce à l'aide d'un ergothérapeute. J'ai pu proposer une planche plus petite que la version, davantage adaptée au particulier, et revoir le déroulé des étapes pour l'utilisateur, afin qu'il n'ait pas à faire de grands gestes.

Qu'est-ce que vous espérez du concours ?

Je me suis laissé emporter par les organisateurs une deuxième année, avec plein d'énergie : je savais que j'en avais sous le pied ! Obtenir le prix à ce concours est une vraie reconnaissance. Et j'espère que ça ira encore plus loin ! Je parle beaucoup du concours Fab Life autour de moi, c'est une grande fierté. J'ai l'impression d'avoir été utile avec cette création, de pouvoir soulager les aidants et les personnes en situation de handicap. Et je ne compte pas m'arrêter là : je travaille sur plusieurs inventions, pour que, si demain je suis touché par un AVC, je puisse manger, couper mon pain, ouvrir mon courrier seul d'une seule main.

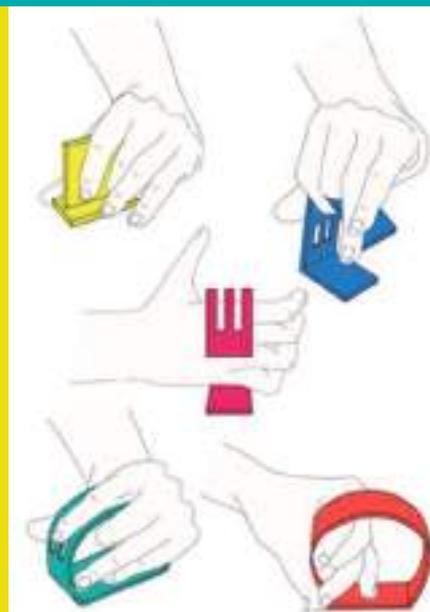
« Ma devise, aider les personnes en situation de handicap, soulager les aidants, pour me sentir utile ».

Gamme d'aides à la préhension sans solliciter les doigts

Émilie Nguyen, jeune diplômée en design de produits et en ingénierie en innovation. Elle s'intéresse de près au monde de la santé et a conçu ces objets pour les personnes ayant des difficultés de préhension. Ils remplissent tous une fonction distincte permettant d'attraper ou ramasser des petits objets de formes différentes. Petit plus, leur design soigné en ferait presque des objets de décoration !

Point important : le procédé de fabrication. C'est un fichier prêt à imprimer. Chaque fichier met entre 25 min et 1 h pour s'imprimer et demande peu de matériau. Pour ceux qui n'ont pas un fablab près de chez eux, j'ai mis un tutoriel pour une création manuelle.

Autre point important : l'objet peut être personnalisé. On peut ajouter un nom, changer la couleur, graver un dessin, etc.



Un fichier STL est en open source, et peut vous être envoyé par mail.

https://hizy.org/fr/fabliflife/gamme-d_aide-a-la-prehension-sans-solliciter-les-doigts

Nouvelle rubrique « trucs & astuces »

Vous aussi, vous voulez nous partager vos inventions, trucs et astuces qui améliorent votre quotidien ?
Écrivez-nous sur le courriel : adepe-mag@adepe.fr



TASKA™

PROSTHETICS

NOUVEAU EN FRANCE

La première main myoélectrique
multiarticulée résistante à l'eau

Distributeur exclusif France



AQUALEG
GLOBAL

email: taska@aqualeg.com - tél: 06.59.28.11.16

Prenez le Contrôle™

Contactez nous pour un essai de **30 jours**, sur **pied neuf** !

OKO
OKO SOLUTION



XTEND FOOT

CLASSE III

CODE LPPR : 2740830



**17 DEGRÉS QUI
CHANGENT TOUT**