



**Association
de Défense et d'Entraide
des Personnes Amputées**

**groupe d'entraide
autour de l'amputation**



adepa magazine

Jun 2023
Réédition N° 22

Douleurs fantômes & TMR

Réinnervation musculaire ciblée
pages 16-21

Les Antilles françaises

Visite d'une délégation d'Adepa
pages 22-30

Ski - Voile Les régions

pages 35-45

www.adepa.fr

En route.
Pour Paris 2024.



PARIS 2024



ottobock.

SUPPORTEUR
OFFICIEL



Publicité à destination du grand public. Fabricant Ottobock. Ce dispositif n'est qu'un produit de votre responsabilité. Demander conseil auprès d'un professionnel du sport. © 2023 Ottobock. À l'usage de la République Française. 35075 Courmayeur, France. Tél. 03 85 55 88 30 - Fax 03 85 55 88 31 - ottobock@ottobock.com - www.ottobock.com

4 Présentation d'ADEPA

5 Agenda, adhésion

6 ADEPA nouvel ADN

8 Matériel de sport

10 Démocratie en santé

12 Présentation Centres

16 Info santé

22 ADEPA aux Antilles

31 Juridique

32 Appareillage

34 Reconversion

35 Activités en régions

41 Congrès

42 Voile en Sicile

46 Boutique

Édito

Chères & chers amis

C'est toujours un plaisir et une fierté pour l'équipe de rédaction de pouvoir diffuser un nouveau magazine.

Nouvelle présentation, nouveau logo : ADEPA fait peau neuve.

Après 25 ans d'existence, il nous semblait opportun d'apporter un renouveau à notre association.

Lors de l'AG, nous avons présenté notre nouveau slogan « ADEPA, Groupe d'entraide pour les personnes amputées » où « Entraide » a remplacé « Étude » dans notre nom. Ce terme est plus adapté aux actions que l'ADEPA mène au quotidien auprès de l'ensemble des amputés.

ADEPA est le premier groupe associatif de France autour de l'amputation et des personnes amputées.

Vous pourrez bientôt découvrir le nouveau site après notre travail de tri de l'énorme contenu historique. Tenant compte des disponibilités de chacun, les commissions font le maximum pour mettre à jour les pages, les photos et les textes afin que vous puissiez rapidement en profiter.

Passons au contenu de cette revue. Vous remarquerez qu'il y a beaucoup d'eau, de voile, de mer et même d'océan dans ce numéro. Nous n'avons pas pu résister à écrire un cahier central consacré à la Martinique et à la Guadeloupe, suite au périple de plusieurs d'entre nous. Vous lirez quelques aspects de notre aventure, une présentation des centres, un regard sur l'accessibilité dans ces îles. Nous espérons trouver des relais locaux pour soutenir ceux qui en ont besoin.

Le magazine propose aussi le récit d'une belle croisière dans les îles Éoliennes, au nord de la Sicile. Vous découvrirez au fil des pages des lames de sport à bas coût, une nouvelle technique pour les amputés fémoraux, un article sur les douleurs fantômes qui continue le dossier du numéro précédent.

Nous vous souhaitons une agréable lecture et nous vous rappelons que, si vous en avez envie, vous pouvez vous exprimer dans un prochain magazine. N'hésitez pas à prendre contact avec nous, nous vous aiderons.

L'équipe de la rédaction,
Philippe, Alain, Nicolas & Marco

Bureau 2023

Présidente

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

--

Vice-Président

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

Secrétaire

Nicolas de RAUGLAUDRE
06 79 26 32 26
secretaire@adepa.fr

--

Secrétaire adjointe

Annie PELLISSIER
06 14 90 38 38
apellissier10@gmail.com

Trésorier

Alain VIDAL
07 87 80 78 97
tresorier@adepa.fr

--

Trésorier adjoint

Jean-Marc WITTMER
06 81 21 79 96
jmw69@free.fr

Présidente d'honneur

Brigitte REGLEY

--

Membre d'honneur
Minnie VERENNES





Association
de **D**éfense et d'**E**ntraide
des **P**ersonnes **A**mputées

Créée en 1996 à l'initiative de personnes amputées

Association ADEPA Loi 1901

21 rue du Brûlet - 69110 sainte foy-lès-Lyon

Site web www.adepa.fr
07 70 00 28 55

Mail contact@adepa.fr

ADEPA Mag' est une publication d'ADEPA

Tirage à 5500 exemplaires

Équipe de publication

Philippe Louzeau, Nicolas de Rauglaudre,
Alain Vidal, Marco Fontana,
Mail adepa-mag@adepa.fr

Comité de relecture

Correction texte : Nicolas, Alain, Marco,

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

Florence Houdayer, Hugo Roche, Annie Pélissier,
Alain Vidal, Bruno Massot, Marco Fontana, (Presse),
Frédéric Rauch, Levi Hargrove, Nicolas de Rauglaudre,
Fabienne Abellot-Bazile, Valérie Six, Livia CIGAR,
Philippe Louzeau, Cédric, Jean-Michel Triquet,
Yves Lagabrielle, Patrice and Co.

N° ISSN 2258-0174

Conception graphique

www.annie-fieux.fr

Impression

TECHNIC COLOR, 9, Chemin de la Plaine - 38640 CLAIX

Crédits Photos

p 15 @lou sebra, p 16 Vanessa Nunes, p 19 SeventyFour
p 29 Monkeybusinessimages

groupe d'entraide autour de l'amputation

Vos contacts régionaux

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

> Damien DENOLLY (Isère)
38440 MOIDIEU DETOURBE
04 74 16 09 01
damien.denolly@orange.fr

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

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

> Annick CHEVALLET (Isère)
38360 NOYAREY
generalites_juridique@adepa.fr

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

> Gérard MANDON (Haute-Loire)
42400 SAINT CHAMOND
06 07 62 27 33
gerard.mandon@outlook.fr

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

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

> Jean-Claude CLUZEL (Savoie-H^{te} Savoie)
74170 ST-GERVAIS-LES-BAINS
06 68 70 47 91
jeanclaude.cluzel@free.fr

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

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

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

BRETAGNE

> Alain VIDAL (Finistère)
29880 PLOUGUERNEAU
07 87 80 78 97 - alain.vidal75@hotmail.fr

> Yves LAGABRIELLE (Morbihan)
56000 Vannes
07 81 91 04 26 - yveslagabrielle@yahoo.fr

> Annie PELISSIER (Morbihan)
56890 Saint-Avé
06 14 90 38 38 - apelissier10@gmail.com

CENTRE-VAL DE LOIRE

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

CORSE

> Francesca DEMARCK (Corse du Sud)
20100 GRANACCIA
07 63 95 06 73
fd17892a@gmail.com

GRAND-EST

> David GAUTHIER (Haut-Rhin)
68390 Sausheim
06 98 87 61 82
viragog68@yahoo.fr

HAUTS-DE-FRANCE

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

ILE-DE-FRANCE

> Catherine ORY (Essonne)
91300 MASSY
06 50 96 55 28 - cathory@free.fr

> Cécile SABOUREAU
78280 GUYANCOURT
06 60 03 52 12
mtvhfop77@gmail.com

NOUVELLE-AQUITAINE

> Christian SONNET-VAZQUEZ (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

> Charles DEBRIEUVÉ (Corrèze)
19100 BRIVE la GAILLARDE
07 83 29 70 18
cjndebieuvre@gmail.com

> Pascal COULONGEAT (Haute Vienne)
87100 LIMOGES
06 80 77 77 22
pmcoulongeat@orange.fr

OCCITANIE

> Isabelle GUERRERO (Hérault)
34000 MONTPELLIER
06 15 20 39 01
isabelle.guerrero@orange.fr

Les actions

- > Permet aux personnes amputées et à leurs proches de **rencontrer d'autres amputés** dans un esprit d'entraide, de convivialité et de solidarité.
- > **Défend les intérêts** des personnes amputées et veille au respect de leurs droits.
- > **Accompagne** les personnes amputées dans leurs parcours médicaux, psychologiques et sociaux.
- > **Donne des avis** sur de **nouveaux matériels** orthopédiques, **participe à des programmes de recherche** et à l'évaluation de dispositifs médicaux pour la HAS.
- > **Organise des activités adaptées** de loisir, de tourisme et de sport pour les personnes amputées.
- > **Est acteur de la démocratie** en santé.



> Laëtitia COGNET (Hautes-Pyrénées)
65190 TOURNAY
06 84 34 58 59
laetitia.cognet0114@orange.fr

> Alexandrine GIRARDI (Haute Garonne)
31200 TOULOUSE
06 24 46 29 82
alexandrine.girardi@outlook.fr

PAYS-DE-LA-LOIRE

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

PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

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

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

SUISSE

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

GUADELOUPE

> Livia CIGAR
97110 Pointe à Pître
+590 690 42 07 20
liv.cig07@hotmail.fr

Agenda & permanences

Région Auvergne – Rhône-Alpes

- > 7 juin - Les Massues -
Rencontre patients service amputés de 16h30 à 18 h
- > 15 juin – CHU Saint-Étienne –
Permanence de 14h30 à 17 h
- > 15 juin - SSR L'Argentière - Permanence de 9 h à 12 h
- > 6 sept. - Les Massues -
Rencontre patients service amputés de 16h30 à 18 h
- > 8 au 10 sept. - Annecy -
Ligue des nations Foot amputés

Région Grand-Est

- > 2 mai (à confirmer) - Permanence centre SSR
Senheim (tous les 1^{er} lundi/mois)
- > 4 mai - Permanence en journée à centre Émile Müller,
Mulhouse (tous les 1^{er} jeudi/mois)

Région Hauts-de-France

- Permanences
- > Centre de rééducation Stablinski à Valenciennes (59)
chaque 1^{er} lundi du mois de 14 h à 16 h
 - > CRF de L'hôpital départemental de Felleries Liessies (59)
chaque 1^{er} vendredi des mois impairs de 9 h à 12 h
 - > Centre Hospitalier Jean-Bernard à Valenciennes (59)
sur rendez-vous (06 45 11 94 54)
CRF Les Hautois à Oignies (62)
Chaque dernier mercredi du mois de 14 h 30 à 17 h 30

Rencontre des adhérents

- > Tous les 3^{es} samedi du mois de 10 h à 12 h à la maison
des associations de Valenciennes
(pour y participer, prendre contact au préalable
auprès de J.-M. Triquet 06 45 11 94 54).

Région Centre Val-de-Loire

- > Semaine en catamaran en Grèce du 14 au 21 oct. 23
- > Permanence de 14 à 16 h
au centre de Bel Air de la Menbrolle sur Choissille.
Les 17 mai – 5 juil. – 13 sept. – 11 oct. – 15 nov. – 20 déc.

Région Île-de-France

- > Rencontre à la clinique de Goussonville (78)
les 22 juin – 28 sept – 23 nov

Région Nouvelle Aquitaine

- > Permanence de 10h/16h au CMPR de Gassies
à Bruges les 2 mai – 7 juin – 5 juil. – 2 août –
5 sept. – 8 nov. – 6 déc.
- > Octobre - Forum des associations

Région Occitanie

- > 23 mai – Clinique le Cabriol, Colomier -
Rencontre patients service amputés

Région Provence-Alpes-Côte d'Azur

- > Permanence (date à préciser) -
ORSAC Mont-Fleuri à Grasse (06)
- > Rencontre patients (date à préciser) -
Centre Hélio Marin à Vallauris (06)

Bulletin d'adhésion à ADEPA

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

- première adhésion, renouvellement,
 30 € adhésion individuelle,
 12 € personne supplémentaire (même famille, étudiant, chômeur).
 5 € (enfant –10 ans, RSA, minima sociaux)
 Je verse un don de _____€

Je suis amputé tibial fémoral désarticulé membre sup.

Année d'amputation _____

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.

J'ai besoin d'aide.

> Bulletin à retourner avec votre cotisation annuelle au siège de :
ADEPA - 21, rue Brûlet - 69110 Ste-Foy-lès-Lyon
ou par virement : code BIC - CEPAFRPP382 code IBAN - FR76 1382 5002 0008 0009 3163055

> 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 %).

• 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 : _____



ADEPA fait peau neuve !

Après plus de 25 ans d'existence, l'association a mené une réflexion sur sa mission et a fait évoluer en conséquence ses outils de communication.

Nous sommes ravis de vous présenter ici son manifeste fondateur, son nouveau logo. Bienvenue dans l'ADEPA de demain.

Première communauté associative de France d'entraide, d'actions, de recherche et de défense autour de l'amputation et des personnes amputées, **ADEPA** devient « **groupe d'entraide autour de l'amputation** ».

*Ce groupe, **notre groupe**, ouvre une fenêtre sur la vie à travers l'écoute, le dialogue, l'échange et l'entraide* entre adhérents amputés ou valides, leurs familles et aidants en impliquant aussi l'ensemble des professionnels gravitant autour de l'amputation (médecins, soignants, fabricants, prothésistes, associations en faveur du handicap, société civile, institutions publiques, etc.).

Notre groupe délivre un message d'espoir aux adhérents, récemment amputés ou non : un renouveau, une nouvelle ascension, un changement de regard avec en perspective une nouvelle vie , tout cela devient possible ! Cela leur permettra demain **d'envisager de nouveaux projets, de se projeter dans une vie adaptée et d'appartenir à une communauté qui les comprend** sans qu'ils aient à parler de leur handicap.

Notre groupe aide les adhérents à retrouver un chemin vers la vie, en les fédérant autour de valeurs d'entraide fortes, **en animant une vie associative riche** et en créant des moments de vie de groupe en dehors du cadre quotidien.

Notre groupe protège aussi ceux qui ont besoin d'une main tendue dans les méandres juridiques et administratifs et nous stimulons la recherche à travers les retours d'expérience de la communauté et de ceux qui gravitent autour.



Aidez-nous à recréer du lien
pour ceux qui en ont besoin,
adhérez à une association
qui ouvre une fenêtre sur la vie !



INTUITIF • PROPULSION ACTIVE • RETOUR À L'EXTENSION DYNAMIQUE

INTUY® Knee

Prothèse de genou motorisée pour accompagner activement chacun de vos pas.

- PROFIL UTILISATEUR: amputation trans fémorale uni ou bilatérale, désarticulation de genou.
- NIVEAU D'ACTIVITÉ: K2, K3, K4
- POIDS MAXIMUM: P6 - 125 kg
- TAILLE UTILISATEUR : 1.20 - 1.95 m
- NIVEAU DE PROTECTION: IP45. Résistant aux intempéries

Contactez-nous ou votre appareilleur habituel pour plus d'informations ou pour un essai!
janton@groupe-g2m.com



HOPPER, une lame de sport pour tous



En quelques mots, quelle est l'origine de HOPPER ?

HOPPER est une toute jeune société, créée pendant mes années d'étude à IMT Mines Albi. Jérôme Bernard, un triple amputé (2 jambes et un bras) est venu nous rencontrer en 2019 avec une problématique en tête : comment améliorer l'accessibilité au sport pour les personnes amputées ? Nous avons ainsi travaillé pendant près de deux ans sur notre temps libre afin de créer une lame de course accessible pour tous. Afin de concrétiser notre projet, nous avons créé la société HOPPER en juin 2021.

Trois mots définissent nos valeurs : l'humain, l'accessibilité et la durabilité.

Nos super-pouvoirs : « La volonté de changer le monde. Lancer un mouvement qui améliorera l'accès au sport pour tous. »



Erwann, adhérent ADEPA, utilisateur d'une lame HOPPER.

Et d'ailleurs, que signifie HOPPER ?

C'est la contraction du mot anglais « grasshopper » qui signifie sauterelle en français. Vous verrez, notre logo est une sauterelle stylisée.

Et donc, votre projet était de... ?

Créer une lame permettant à tous les amputés de prendre ou reprendre une activité sportive, quelle qu'elle soit (course, randonnée, badminton, etc.) au moindre coût et en utilisant des matériaux recyclés et à un prix abordable.

Les lames de course sont en carbone, vous parlez de carbone recyclé ?

Oui, nous utilisons des feuilles de carbone destinées à l'aéronautique. Aujourd'hui nous les récupérons sur une chaîne de fabrication d'Airbus A350 à Nantes, ces matières étaient destinées au rebut.

Un point important à préciser, nous ne fabriquons pas des lames de course, mais des lames de sport. Nous voulons rendre le sport en général plus accessible à tous les amputés et les lames de course sont trop dures, manquent de polyvalence et plus destinées à des sportifs de haut niveau.

Votre lame est donc différente de ce que l'on trouve sur le marché aujourd'hui ?

Oui, on pourrait dire que nous nous situons entre le pied Challenger d'Ottobock et les lames de course traditionnelles. Nous avons créé la lame de M. et M^{me} tout le monde. Plus dynamique que le Challenger et plus polyvalente que les lames de course, tout cela pour un prix nettement inférieur.

Pourquoi polyvalente ?

Parce que nous sommes en train de concevoir des semelles spécifiques permettant de ne pas limiter la lame à la seule course à pied.

J'ai vu sur votre site que vous proposez un accompagnement spécialisé, de quoi s'agit-il ?

Nous avons décidé d'aller au-delà de la vente d'un produit en mettant en place des accompagnements gratuits pour les amputés. Installation et réglages par un prothésiste, programme de 9 séances réparties sur 3 semaines permettant la découverte et l'utilisation de nos lames de sport.

Matériel Initiative éco-responsable & soutien



Merci beaucoup pour ces lignes Alain!
Au plaisir de collaborer pour le bien de tous ceux qui veulent reprendre une activité physique!

L'avis de ceux qui font appel à HOPPER

Rémy, 36 ans amputé tibial : « j'ai trouvé Hopper sur internet. J'ai fait les essais de la lame en juillet 2022. C'est tellement bien, rapport qualité/prix. C'est le top. »

Ludovic, 25 ans, amputé tibial : j'aime l'approche écologique de Hopper (carbone recyclé). Du point de vue ressenti, la lame Hopper me renvoyait plus d'énergie que les autres lames que j'ai essayées. Je l'utilise pour de la course et du badminton. J'ai pu, compte tenu de son prix, la financer personnellement. »

Tout est expliqué sur notre site et est possible sur toute la France (et bientôt en Belgique puis en Suisse).

Les amputés rencontrent souvent des difficultés à financer leurs lames, les aidez-vous ?

Tout d'abord nous proposons des lames à moins de 2000 € (soit nettement en dessous des lames de course du marché).

Ensuite nous donnons sur notre site de nombreuses pistes pour aider

au financement : des sites pour enfants et adultes, la MDPH, et l'adresse d'une plateforme numérique qui rassemble toutes les aides par départements (pas besoin d'être un athlète de haut niveau pour en bénéficier).

Un très grand merci Hugo. Vous portez les mêmes valeurs qu'ADEPA et nous avons décidé de vous soutenir au travers d'un partenariat dont les lignes restent à définir. Votre logo figurera en bonne place sur notre futur site.

*Propos de Hugo ROCHE,
président de HOPPER,
recueillis par Alain*

Le soutien de Florence à l'occasion de sa participation au marathon de New-York

Chers tous, je dédie ma médaille de finir de mon premier marathon, celui de NYC à votre association, vos bénévoles et membres. Je suis heureuse de contribuer modestement à l'organisation de nouvelles activités. Votre cause me tient à cœur, c'est très personnel et une approche très modeste. Au départ notre club souhaitait que nous courrions pour le Téléthon, une cause que je loue également bien entendu, mais je souhaitais faire quelque chose de plus personnel.

J'ai un ancien collègue et ami qui a eu un accident il y a plus de 20 ans maintenant. Cela m'a marquée à vie et j'espère avoir toujours fait ce qu'il faut pour le soutenir malgré l'éloignement de la vie. J'ai donc décidé de lever une petite cagnotte

pour votre association et faire perdurer les activités sportives pour tous.

Ce n'est vraiment pas grand-chose mais cela représente beaucoup pour moi. Je suis par ailleurs complètement admirative des personnes appareillées et qui ont cette force et ce courage qui nous manquent souvent. Avec ce premier marathon très difficile qui nous pousse dans les retranchements les plus cachés, j'ai voulu afficher une forme d'hommage ou plutôt de positivité.

De tout cœur avec vous et au plaisir d'échanger.

Florence Houdayer



Comité de Protection des Personnes (CPP)



« Un autre engagement pour les bénévoles d'ADEPA »

Deux adhérents bretons appartiennent à un Comité de Protection des Personnes (CPP). Un nom barbare et peu compréhensible : il s'agit dans les faits de comités d'éthique de la recherche. Leur rôle est d'évaluer la pertinence d'une recherche impliquant la personne, la méthodologie, l'information des participants à cette recherche et le respect de leurs droits (en particulier pour les enfants mais aussi pour toutes les personnes en fragilité) Si on remonte le temps, c'est le procès de Nuremberg (1945-1946) qui a jeté les premières bases de la recherche médicale sur la personne. En ont découlé des lois internationales, et en France la création des comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) en 1988 qui deviennent CPP en 2004.

Les CPP, au nombre de 39, sont composés de deux collèges : un collège médical (praticiens hospitaliers principalement)

et un collège non médical (juristes, philosophes, infirmiers, psychologues et représentants d'usagers). Les dossiers sont répartis par tirage au sort au niveau national et les CPP émettent des avis : Favorable/Demande d'informations complémentaires/Défavorable. L'accord du CPP est indispensable à la mise en œuvre de la recherche.

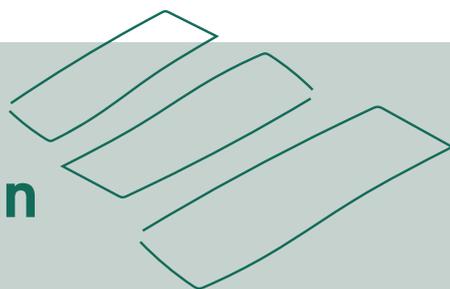
Trouver des représentants des usagers dans les CPP est un exemple de démocratie en santé : au sein des CPP, ils offrent une vision différente des dossiers de recherche et œuvrent à ce que l'information délivrée aux patients soit honnête, claire et compréhensible et à ce que leurs droits soient respectés (besoin d'un accord explicite y compris pour les enfants, protection de leurs données personnelles, assurance souscrite par le promoteur...).

Chaque dossier de recherche est présenté en réunion mensuelle du CPP par un représentant de chaque collège. Le CPP, après délibération, émet son avis.

Il s'agit d'un travail très technique (le représentant des usagers examine lui aussi le protocole) mais passionnant. Les échanges avec les praticiens sont toujours riches et pleins de bienveillance, même si nous ne sommes pas toujours d'accord.

Alain Vidal & Annie Péliissier

Le partenariat, une nouvelle approche du soin en centres de rééducation ?



Les permanences de l'ADEPA dans les centres de rééducation répondent à une logique de communication entre pairs (ceux qui ont vécu la même chose). Que ce soit dans des réunions collectives ou des rencontres individuelles, une liberté de langage et une confiance s'établissent naturellement. Ces rencontres n'interfèrent en aucun cas avec le projet de soins, mais le complètent, car les intervenants apportent des témoignages sur la vie avec l'amputation, la vie après la sortie du centre.

Serait-il possible de pousser cette logique plus loin en instituant une forme de partenariat dans les centres ? La Haute Autorité de Santé (HAS) aborde ce point dans son dernier référentiel de certification en évaluant « l'implication des associations de patients au sein de l'établissement », « la promotion des actions mobilisant l'expertise des patients » et « l'accompagnement par des pairs dans le parcours de soins ». Un mouvement est donc engagé, tout est aujourd'hui possible mais il faudra répondre à de nombreuses questions.

Quelle forme donner à ce partenariat, **comment intégrer des patients dans le parcours de soins** car c'est là que réside le véritable enjeu ? Comment gérer le secret médical ? Comment rendre crédible ce pair, comment l'accompagner dans son développement de compétences ? Comment convaincre l'équipe médicale de l'efficacité du partenariat ? La voie est ouverte, à nous de réfléchir avec les centres sur ce nouveau mode d'intervention.

Alain Vidal

SYNSYS

RETROUVER DE LA SERENITE



Une nouvelle étape pour aller au-delà des contraintes du quotidien
C'est la promesse de PROTEOR avec l'innovation SYNSYS :

SYNERGETIC SYSTEM Triple Flexion Contrôlée

- Fléchir sa cheville pour tous les mouvements du quotidien comme s'asseoir, s'accroupir, ramasser un objet
- Poser complètement son pied en descente d'escalier pour plus de sécurité
- Se sentir à l'aise dans les pentes
- Changer de hauteur de chaussures jusqu'à 5cm
- Marcher pieds nus

Les capteurs embarqués permettent de reconnaître les phases du cycle de marche pour piloter en temps réel la résistance de la prothèse

#HUMANFIRST

Pays de la Loire • (CMPR) Côte d'Amour

Le centre de médecine physique et de réadaptation (CMPR) Côte d'Amour est un établissement situé à Saint-Nazaire (44).

Il a été créé en 2017 en remplacement de l'ancien centre.

Le centre est géré par l'Association des Œuvres de Pen Bron qui regroupe 18 établissements de santé de Loire-Atlantique et qui favorise la prise en charge des personnes en situation de handicap, atteintes de déficiences physiques ou intellectuelles.



L'Association des Œuvres de Pen Bron (rendu célèbre par son centre hélio marin situé à la Turballe, qui sert désormais de centre de formation pour les aidants) existe depuis 136 ans... Elle déploie son expertise dans trois domaines :

- Médecine physique et de réadaptation (50 à 60 amputés par an en moyenne)
- Soins de suite en gériatrie, oncologie et troubles cognitifs
- Médico-social dédié au handicap de l'enfant, soit par un accompagnement en établissement IME et IEM ou en ambulatoire avec les SESSAD et dans le médico-social pour adulte par l'insertion au travail en ESAT et l'accompagnement dans la vie quotidienne dans les foyers de vie, foyers d'accueil et d'hébergement.

L'offre de soins

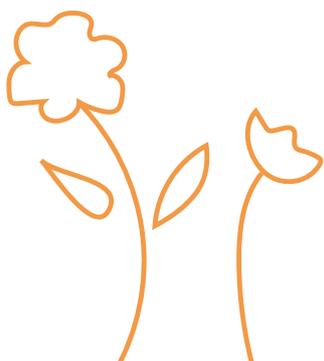
Le CMPR dispose d'un environnement technique et hôtelier de très grande qualité et du matériel à la pointe de la technologie permettant des prises en charge de soins d'excellence.

Le centre a une capacité de 90 lits en hospitalisation complète et de 40 places en hospitalisation partielle. Il comprend 247 salariés, à travers 25 métiers, et il accueille en moyenne 190 stagiaires dans le cadre de la formation aux métiers du soin et de la prise en charge du handicap.

Le centre assure la prise en charge dans les secteurs de l'orthopédie, de la traumatologie, de la neurologie et de la pédiatrie.

Le réseau KAP Ouest

Le centre évolue avec d'autres établissements MPR sur le territoire national au sein de différents réseaux comme KAP Ouest, APPROCHE et COMÈTE, ce qui favorise la dynamique d'innovation et de la recherche.





le bien-être du patient. Elles facilitent l'échange avec les professionnels de santé et créent une confiance utile pour la prise en soins du patient.

Je remercie Catherine Debard, Directrice du CMPR Côte d'Amour, de m'avoir généreusement accueilli pour réaliser un stage dans le cadre de ma reconversion professionnelle et de m'avoir soutenu pour la réalisation de cet article.

Un grand bravo à toutes les équipes qui œuvrent à offrir de l'espoir aux patients.

Le réseau KAP Ouest regroupe plus d'une dizaine de centres MPR en Bretagne et Pays de Loire. Son objectif est d'encourager les échanges entre les équipes pluridisciplinaires, d'organiser des stages par comparaison entre leurs équipes et ainsi créer une nouvelle manière d'échanger dans les pratiques médicales.

Empathie & bienveillance

Au sein du CMPR Côte d'Amour ainsi que dans l'esprit de l'Association des Œuvres de Pen Bron, il existe un mot d'ordre : accompagner le patient avec de l'empathie et de la bienveillance. Ces deux qualités sont nécessaires et importantes pour

Bruno Massot

Suisse • Séjour à la Clinique Romande de Réadaptation (CRR)

Directement rattachée à la SUVA, principal assureur suisse en cas d'accident, cette clinique spécialisée dans la réadaptation et la réinsertion de personnes a ouvert ses portes en 1999. Elle a permis à plus de 100 000 patients de retrouver la meilleure autonomie possible.

Lors de mon hospitalisation au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), une connaissance physiothérapeute (kinésithérapeute en France) m'a parlé de cette clinique et de ses possibilités de prise en charge pluridisciplinaire permettant une très bonne réadaptation. Sur ses bons conseils, mon transfert est organisé. Je découvre un magnifique centre, avec une architecture très contemporaine, situé à côté de l'hôpital cantonal de Sion. Pour ceux qui aiment la montagne, la vue sur les sommets environnants laisse rêveur.

Après les formalités d'entrée, je visite différents lieux où je vais devoir me rendre pour effectuer mes thérapies. Je vais devoir être pris en charge non seulement pour mon appareillage à la suite de mon amputation fémorale, mais aussi pour toute la partie de réadaptation qui comprend des séances quotidiennes de physiothérapie et d'ergothérapie pour retrouver de la mobilité et me familiariser à l'usage de la prothèse.

Fitness et natation seront aussi au calendrier pour la partie de remise en forme.

S'en suit une première visite médicale où je fais la connaissance du P^r Gobelet, ainsi que du responsable du service d'orthopédie technique.

Le premier planning de thérapie est élaboré et il est relativement allégé, car il est préférable d'être patient dans certaines situations.

En fonction de l'évolution, de nouvelles thérapies peuvent être mises en place. Une des premières visites, et pas des moindres, est celle de la prise d'empreinte du moignon au service d'orthopédie technique, afin de concevoir ce qui sera la première emboîture dite « provisoire ».

Le matériel utilisé pour ce type d'emboîture permet de la modifier facilement après coup. Cette partie du traitement, que chaque personne amputée doit faire, est importante, car elle va avoir un impact direct sur le confort et l'usage de la prothèse. Tout l'art du prothésiste consistera à atteindre ce but en expliquant le plus clairement possible ce qu'il va faire et en questionnant le patient sur son ressenti. En effet les appuis devront être repris à certains endroits de l'anatomie, sinon ils peuvent être douloureux s'ils sont mal positionnés.



Présentation centres



Une fois le montage de la prothèse terminé, viennent les réglages. Les premiers pas, effectués sous l'œil averti des professionnels, sont pratiqués entre des barres parallèles pour des raisons de sécurité. Puis, en fonction de l'assurance que l'on développe, le périmètre de marche va augmenter : tout d'abord à l'intérieur du centre pour maîtriser l'usage de rampes et d'escaliers, puis en extérieur sur du terrain vague. Trois mois à la clinique me seront nécessaires pour un retour à domicile avec une reprise du travail : tout d'abord à 50 %, puis à 80 % pendant un mois pour continuer mes différents traitements, avant une reprise totale après six mois. Des visites mensuelles à la clinique permettront de suivre l'évolution.

En plus de l'aspect de réadaptation, la clinique propose d'autres activités auxquelles on peut participer telles que les initiations : à la course à pied, au ski, au basket assis. Ce sont des activités qui nous permettent d'essayer du matériel spécifique, avec tout l'encadrement nécessaire mis à disposition pour éventuellement envisager de les poursuivre par la suite.

Même s'il est possible de rentrer chez soi pendant les week-ends, le choix d'effectuer sa réadaptation au sein de la CRR peut être contraignant, en raison du fait qu'elle se situe loin du domicile. Mais le bilan thérapeutique final reste très positif.

Mes remerciements vont à l'équipe de l'orthopédie technique, ainsi qu'au personnel soignant, sans oublier le service de restauration qui a aussi toute son importance, et bien sûr à mes proches.

Marco, représentant Suisse





Prothèse à ancrage osseux

BADAL X est un produit avec lequel une prothèse peut être reliée directement à l'os. BADAL X signifie 'Bone Anchoring Device for Artificial Limbs'.

C'est un système complet pour les amputés de la cuisse et de la jambe. Au lieu d'une prothèse à emboîture, la prothèse de jambe peut être intrigué dans l'os du moignon avec un implant en titane. De cette façon, la peau n'est pas irritée et grâce à ça vous pouvez vous tenir et marcher beaucoup plus facilement. Vu que la prothèse est attachée dans l'os, elle se fait ressentir comme une partie de votre propre corps. Les activités quotidiennes comme la marche et faire du vélo nécessitent jusqu'à 30% moins d'énergie. La technique est très sûre et efficace. Des études ont montré que la durée de vie de la prothèse et la qualité de vie augmentent de 65% à 70%.

Un autre avantage est la facilité d'utilisation : la prothèse de jambe peut être montée et démontée très rapidement. En outre, il stimule le renforcement des os et des muscles du moignon. Le système est comme un implant dentaire. Il y a toujours une stomie qui doit être rincée tous les jours.

BADAL X a été soigneusement testé et répond à toutes les normes de sécurité européenne et est certifié selon les exigences de la réglementation CE des dispositifs médicaux.

Les candidats appropriés pour le système BADAL X ont eu une amputation de la jambe au-dessus ou au-dessous du genou. Ils sont en bonne santé et en forme pour l'anesthésie et l'opération.

BADAL X est recommandé pour toutes les personnes qui ont des difficultés à porter une prothèse à emboîture. En particulier lorsque le moignon est très court, le port d'une emboîture est souvent impossible. Pour les personnes ayant un court moignon, BADAL X peut être la solution.

Si vous êtes intéressée, demandez à votre médecin traitant un transfert à une clinique en Allemagne, au Pays-Bas, en Autriche ou en Suisse. Sur le site web de OTN Implants vous trouverez une liste des cliniques qui implantent le système BADAL X.

www.otnimplants.nl



BADAL^x

OTN Implants

Comment soigner les douleurs fantômes ?

Neurologie. Souffrir d'une jambe ou d'un bras amputé, une aberration ? Pas pour notre mémoire corporelle.

C'est tout le paradoxe du membre fantôme, à la fois absent et présent.

Une personne peut être amputée d'une jambe et sentir son membre manquant.



« Ce phénomène du membre fantôme, appelé hallucinose, concerne les deux tiers des patients amputés »,

Une personne peut être amputée d'une jambe et sentir son membre manquant.

« Ce phénomène du membre fantôme, appelé » hallucinose, concerne les deux tiers des patients amputés », déclare le Dr Fabien Zagnoli, neurologue, ancien professeur agrégé au Val-de-Grâce. C'est dans la tête que tout se passe :

« Notre cerveau a une représentation précise de toutes les parties de notre corps. Quand on enlève un membre, il ne le raye pas immédiatement : il a besoin de temps pour se réorganiser. » Cette sensation bizarre est rarement gênante.

Ce qui pose vraiment problème, c'est la douleur fantôme, ou algohallucinose, qui affecte le membre qui n'existe plus. Elle se traduit par des picotements, une sensation de brûlure, de décharges électriques ou de compression, de façon continue ou par crises : « Ce sont des douleurs neuropathiques bien réelles liées à la désorganisation du système nerveux central. » Ne pas les confondre avec la douleur du moignon, due à la section de filets nerveux, pouvant entraîner la formation d'une excroissance appelée névrome, à une infection ou une difficulté d'emboîture avec la prothèse.

Approche pluridisciplinaire

Dans l'algohallucinose, la prise en charge est multimodale. « Les traitements médicamenteux reposent sur des antidépresseurs ou des antiépileptiques qui bloquent la douleur en agissant sur

le système nerveux central. Dans les phases aiguës, on peut prescrire des anesthésiques (kétamine). Les antalgiques usuels n'ont que peu ou pas d'efficacité, égrène la neurologie. En matière de thérapie non médicamenteuse, quand l'origine de la douleur est périphérique, on peut utiliser la neurostimulation électrique transcutanée (TENS), avec pose d'électrodes sur le moignon. » Quand l'origine est centrale, le recours passe souvent par une thérapie de rééducation cognitive, via la thérapie du miroir ou la réalité virtuelle immersive en 3D : « L'idée consiste à tromper le cerveau, en utilisant un miroir ou des logiciels qui donnent l'impression aux patients de voir leur membre absent bouger. Cette perception permet un reconditionnement du cerveau. »

Pour les douleurs plus rebelles, cela peut aller jusqu'à l'implantation d'électrodes dans la moelle ou le cerveau. En complément, l'ergothérapie, la kinésithérapie, l'acupuncture ou l'hypnose peuvent aider ou soulager. Courante après une amputation, la douleur fantôme concerne un tiers des patients au long cours.

Publié dans le journal "Ouest-France" du 23 janvier 2023 avec l'aimable autorisation de son auteur Élisabeth BOUVET

Témoignage

« J'ai beau être résistant, j'en ai pleuré »

Alain Vidal, 66 ans, double amputé fémoral depuis octobre 2012, vice-président & trésorier de l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées :
« J'ai pris conscience des douleurs fantôme en sortant du coma, trois mois après ma double amputation. Elles touchent mes deux jambes, mais pas en même temps. En revanche, dans les deux cas, je ressens des décharges électriques

très fortes et le moignon se tétanise. Ces douleurs se produisent, quand la crise est là, toutes les minutes. J'ai déjà eu des crises qui ont duré vingt-quatre heures. J'ai beau être résistant à la douleur, j'en ai pleuré. En plus, ça ne prévient pas. Dans ce cas-là, je m'allonge et j'essaie de trouver une position favorable. Comme je suis double amputé, je n'ai pas pu avoir recours à la thérapie du miroir qui renvoie l'image du membre entier à la place

du manquant. J'ai donc eu des médicaments, mais depuis cinq ans, je ne prends plus que des antidépresseurs, j'ai arrêté les antiépileptiques, à cause des effets secondaires dont la somnolence. Je préfère mon autonomie et notamment pouvoir conduire. »

Proposé recueilli par É.B.

Qu'est-ce que la TMR ?



Pricille, ancienne adhérente d'ADEPA, est la première en 2018 à subir une TMR en France.

La TMR s'adresse donc à un patient amputé et au préalable déjà appareillé, désirant une amélioration significative de la fonctionnalité de sa prothèse.

L'adhésion totale du patient à l'ensemble du processus thérapeutique est indispensable. Cette solution chirurgicale est proposée en France depuis 2018.



Référence :
Hand Surgery
and Rehabilitation
Volume 38,
Issue 6-
December 2019,
page 437

La TMR est une technique chirurgicale de réinnervation musculaire ciblée.

Développée aux États-Unis par le Pr Tolkien, cette intervention se pratique également en Europe. Cette solution thérapeutique s'adresse aux patients amputés en transhumérale et en glénohumérale.

Le but de l'intervention est de permettre au patient un contrôle plus intuitif donc plus naturel de sa prothèse myoélectrique.

Le principe chirurgical est une neurotisation de territoires musculaires ciblés, à l'aide des nerfs médians, ulnaires et de la branche profonde du nerf radial. Ces nerfs vont être réactivés pour remplir à nouveau leur ancienne fonction motrice. La multiplication de ces nouveaux territoires musculaires contractiles va permettre d'augmenter le nombre d'électrodes de la prothèse et donc de faciliter le fonctionnement et la fluidité de celle-ci.

La rééducation et l'appareillage se réaliseront en service spécialisé de MPR, au sein d'une équipe pluridisciplinaire formée à ce projet thérapeutique exigeant, pour une durée moyenne de 2 ans.



Affirmez votre singularité.

Exprimez vous autrement.



Media: @Boris_greators

Le pack FANTOM3D de 2 covers est à 790€ TTC.

N'attendez plus pour en parler à votre orthoprothésiste et commander le vôtre !





Étude de l'impact de la TMR sur la réduction des douleurs sur les membres inférieurs

Le ELH, Greyson MA, Constantine RS, Iorio ML.
A review of pain outcomes following targeted muscle reinnervation in lower extremity limb pain.
Plast Aesthet Res 2022;9:55.<https://dx.doi.org/10.20517/2347-9264.2022.47>
<https://parjournal.net/article/view/5195>

Environ 75 % des personnes subissant une amputation de membres inférieurs souffrent de douleurs fantômes, résiduelles ou générales. Une revue bibliographique systématique sur trois bases de données (PubMed, EMBASE, MEDLINE) a été réalisée par des scientifiques pour quantifier l'impact de la TMR sur la réduction des douleurs. Seuls les résultats portant sur les membres inférieurs et traitant de la douleur ont été retenus. Ces analyses ont différencié deux types d'interventions. La TMR primaire, réalisée en même temps que l'amputation. La TMR secondaire, réalisée postérieurement. Au final l'analyse a retenu dix études qui ont porté sur 431 patients dont 79 % concernaient des amputations des membres inférieurs. Les résultats d'évaluation de la douleur ont démontré que la TMR réduisait les douleurs aussi bien dans le cas de TMR primaire que secondaire.

La TMR en Primaire (en même temps que l'amputation) :

Une étude plus particulièrement a comparé 100 amputations transtibiales avec TMR vs 100 amputations transtibiales sans TMR et rapporté une amélioration significative

de la douleur. 71 % des patients avec TMR rapportaient n'avoir aucune douleur contre 36 % chez les patients sans TMR.

(Les deux groupes d'amputés étudiés avaient en moyenne 60 ans et souffraient de diabète à 84 % ; 55 % avec pathologie vasculaire périphérique ; 43 % en insuffisance rénale terminale.

Étude Chang BL, Mondshine J, Attinger CE, Kleiber GM.
Targeted muscle reinnervation improves pain and ambulation outcomes in highly comorbid amputees.
Plast Reconstr Surg 2021;148:376-86.[DOI PubMed](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34398088/)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34398088/>

La TMR en secondaire (après l'intervention d'amputation) :

Les TMR secondaires ont également montré une réduction de la douleur mais dans une moindre mesure par rapport aux cas de TMR primaires. Parmi les explications figurent la théorie de « Pain chronification », une relation entre la douleur et la mémoire. La neuroimagerie longitudinale a démontré que l'anatomie du cerveau relative à la mémoire change chez les patients souffrant de douleur chronique.

Dans les deux cas cependant, primaire et secondaire, sur toutes ces études, la réduction des douleurs a été observée.

Les auteurs de cette revue bibliographique notent ainsi que les chirurgiens peuvent informer leurs patients que la TMR peut avoir un effet positif sur les douleurs et la qualité de vie.

Dans les études analysées, deux méthodes d'évaluation de la douleur ont été utilisées. Avec la mesure numérique de la douleur de 0 à 10 points, une des plus utilisées, une réduction de 2 points dans cette échelle représente une amélioration forte de la douleur. Dans les résultats analysés, la TMR a réduit la notation de la douleur de 2.6 à 3.2 points en moyenne. Avec la méthode de score PROMIS, une notation imagée de la douleur sur une échelle de couleurs allant du vert au rouge selon des questions, on obtient une évaluation plus fine. Les scores PROMIS montrent une nette amélioration de la douleur pour les TMR primaires mais une amélioration plus modérée pour les TMR secondaires.

Les scientifiques ayant analysé ces données regrettent que peu d'études aient eu pour sujet précis la quantification de la douleur après la TMR et que de nombreux biais empêchent ainsi de tirer des conclusions plus précises. Les données obtenues sont en effet extraites d'études plus larges qui n'avaient pas comme objectif unique l'impact de la TMR sur la douleur. Ils proposent une évaluation plus systématique de la douleur avec des méthodes plus précises (le score PROMIS), mais aussi et surtout des protocoles d'études plus précisément orientés vers l'analyse de l'impact de la TMR sur les douleurs des patients amputés.

Aqualeg - Frédéric Rauch - études et analyses portant sur la TMR recueillies en collaboration avec Levi Hargrove et COAPT engineering, USA

TATTOO N° 105



FAQ: Toutes les réponses à vos questions

SOFT SHELL PROTECTOR

Les habillages AQUALEG sont disponibles pour les prothèses tibiales des patients de niveau d'activité classe 2 et classe 3. Ils sont résistants à l'eau, à la chaleur, aux déchirures. C'est un protecteur idéal pour tous les jours, les vacances ou le camping. Renseignez-vous auprès de votre prothésiste.



Extrait d'interview

Mon nom est Levi Hargrove, ingénieur bio-médical, chercheur, co-fondateur de COAPT, dont le siège est à Chicago.

(https://www.youtube.com/watch?v=P_lxXBSU1a8)
du 18 novembre 2022, lors du Congrès ISPO de Marseille.

« **Maintenant, la TMR est devenue une chose courante, même si cela n'est pas lié à la volonté de mieux contrôler de mieux contrôler une prothèse** »

> **Pouvez-vous expliquer ce qu'est la TMR (Targeted Muscle Reinnervation)?**

La TMR est une intervention chirurgicale qui permet à des individus amputés de mieux contrôler des prothèses de membres et qui est aussi utilisée pour atténuer les douleurs. Imaginons par exemple un amputé au-dessus du coude avec les biceps et triceps largement intacts, mais sans articulation du coude. Il aura besoin d'une prothèse pour contrôler le coude, le poignet et la main. Mais c'est compliqué à réaliser car les informations neuromusculaires de l'avant-bras sont manquantes. La TMR va permettre de transférer les nerfs, qui transmettent les informations, permettant de contrôler les muscles de la main et du poignet. On peut les reconnecter aux biceps et triceps. Ainsi, quand le patient pense à bouger sa main ou son poignet, les biceps et les triceps se contracteront. On peut mesurer cela avec des électrodes, puis utiliser des algorithmes pour commander le coude, le poignet ou la main, de façon précise et réellement intuitive pour la personne.

> **Pour quels types d'amputations est utilisée la TMR ?**

La TMR a été utilisée pour la première fois sur un patient il y a 20 ans aux États Unis. Il s'agissait d'une personne désarticulée de l'épaule, donc une personne à qui il manquait le bras entier et l'épaule.

Ensuite la TMR a été utilisée pour des amputations transhumérales (au-dessus du coude) et transradiales, et aussi pour des amputations partielles de mains, pour des amputations transtibiales, des amputations transfémorales... Ainsi pour tous les niveaux d'amputations, il y a eu des TMR réalisées avec succès.

> **Pouvez-vous nous dire à quel point la TMR est fréquente, courante, ici aux États-Unis ?**

Il est difficile de répondre à cette question. J'ai fait un sondage informel auprès de 150 chirurgiens dont je savais qu'ils avaient des interventions TMR aux USA, et d'après mes estimations, il y aurait plus de 5 000 personnes ayant subi une TMR, dont plus de 1 000 pour des amputations de membres supérieurs, et plus de 4 000 pour des amputations de membres inférieurs. C'est un chiffre important. C'est devenu une intervention courante depuis 2010.

> **Savez-vous comment la TMR s'est répandue et comment elle a cru mondialement ?**

Comme dit précédemment, j'ai fait un sondage auprès de chirurgiens américains, mais je sais que plusieurs centaines, voire sans doute plus d'un millier de personnes, ont subi une TMR en Europe, en Australie, au Canada, en Chine et en Amérique du Sud. Je suis sûr qu'il y a beaucoup d'autres cas que je ne connais pas, mais je sais que c'est assez courant mondialement.

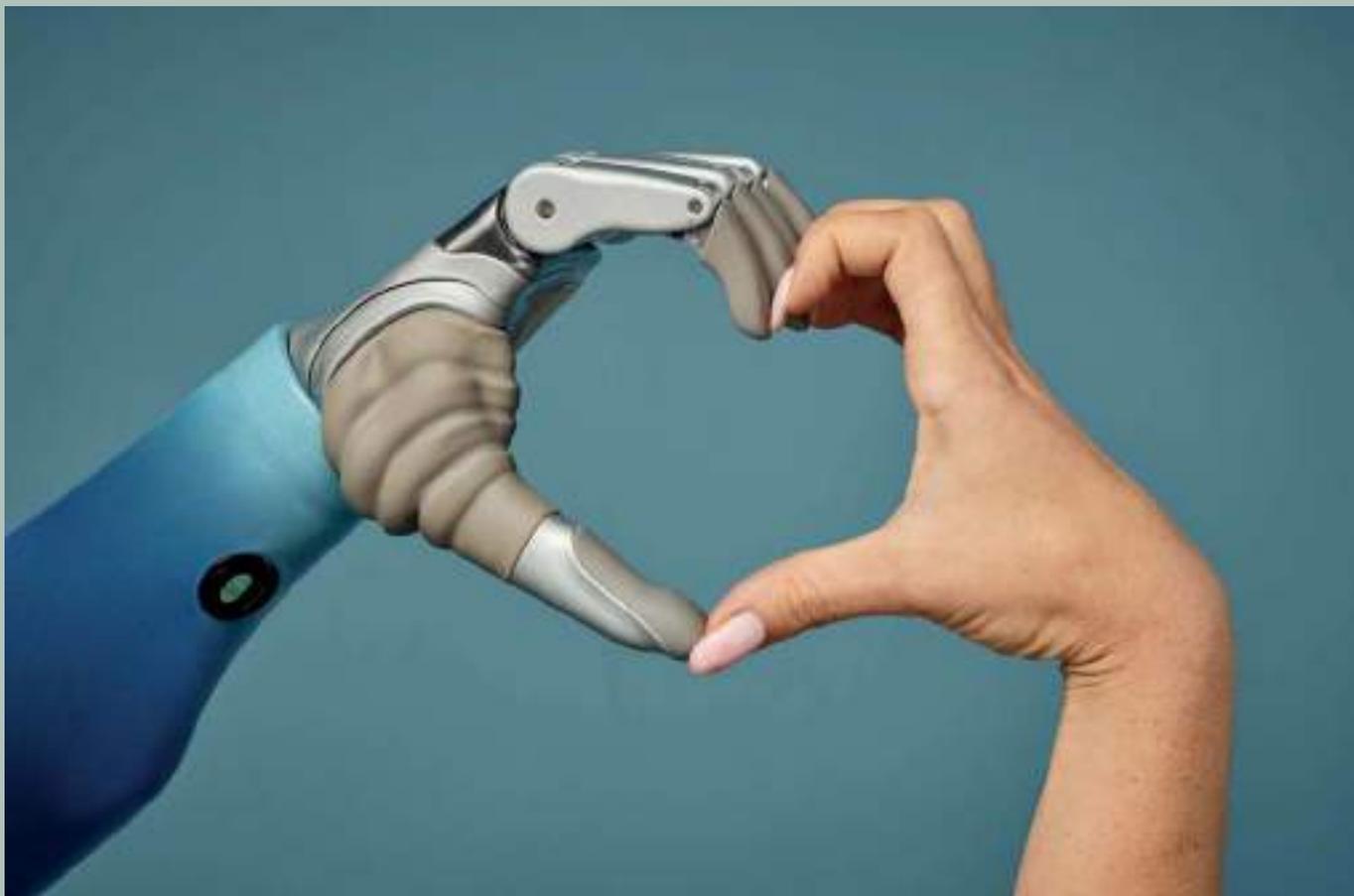
> **Pouvez-vous expliquer la différence entre l'utilisation de la TMR pour le contrôle des prothèses et la TMR pour l'atténuation des douleurs fantômes ?**

La TMR a été développée initialement pour que quelqu'un puisse contrôler une prothèse plus intuitivement. Cela a vraiment été un changement significatif pour aider à contrôler une main, des doigts, un poignet, pour des patients amputés des membres supérieurs à un niveau élevé. Un des effets secondaires inattendus fut que cela traitait la douleur de névrome. Un névrome est une lésion cicatricielle à l'extrémité d'un nerf qui cause une douleur pour une personne ayant subi une amputation. Les chercheurs ont découvert que la TMR réduisait drastiquement ou éliminait la douleur de névrome, et cela a été une révolution pour deux choses : d'abord on a immédiatement commencé à utiliser la TMR pour les membres inférieurs, car même s'il n'y a pas de prothèse de jambe myo-électroniquement contrôlée à ce jour, la réduction des douleurs était impressionnante; puis même des personnes amputées des membres supérieurs qui n'entrent pas dans l'indication première d'une TMR, mais qui souffraient de douleurs ont commencé aussi à bénéficier d'une TMR.

Maintenant, la TMR est devenue une chose courante, même si cela n'est pas lié à la volonté de mieux contrôler une prothèse. La TMR leur permet additionnellement d'améliorer leurs signaux myoélectriques et de bénéficier en plus de la capacité de mieux contrôler leur prothèse de bras.

> **À propos de contrôle myoélectrique, pouvez-vous commenter comment la TMR et la reconnaissance avancée de signaux type COAPT fonctionnent ensemble ?**

La reconnaissance de signaux type COAPT et la TMR fonctionnent beaucoup en synergie. Ils vont très bien ensemble. La TMR n'est pas strictement nécessaire pour une reconnaissance de signaux COAPT pour des cas transradiaux, compte tenu de tous les muscles présents dans l'avant-bras. On peut utiliser la reconnaissance de signaux type COAPT très efficacement sans TMR, cela même pour des amputations au-dessus du coude où certains peuvent utiliser un système de reconnaissance pour contrôler un coude, un poignet ou une main assez efficacement. Mais je dirais que pour les personnes ayant eu une TMR, ils pourront le faire encore plus facilement, et peut-être que l'appareillage sera plus facile du point de vue du prothésiste. Le placement des électrodes sera facilité, cela leur donnera plus de flexibilité, et plus de liberté dans le choix de prothèses pour l'appareillage. Les deux systèmes fonctionnent très bien en synergie, mais l'un ne nécessite pas l'autre pour fonctionner.



> Quel est le feedback général ou les opinions sur la TMR, les points positifs et négatifs ?

Je pense que les cliniciens aujourd'hui pensent que quelqu'un qui a été amputé a besoin d'un traitement des nerfs.

Et la TMR est sans doute la meilleure solution pour presque tout le monde. Donc si vous avez une amputation de prévue, la TMR, même uniquement pour la réduction de douleurs, est recommandée et est même un standard de traitement dans les institutions médicales de pointe aux USA.

> Savez-vous combien d'interventions TMR sont faites annuellement ?

Il est difficile d'en estimer le nombre, aux USA ou dans le monde. Cependant j'en ai parlé avec un chirurgien de Chicago qui m'a dit en faire en moyenne une par semaine. Donc, si vous regardez le nombre de chirurgiens qui font ce type d'interventions dans le monde, il y en a vraiment beaucoup de réalisées chaque semaine.

> Comment voyez-vous le futur ou les prochaines étapes pour la TMR ?

Je pense que maintenant, avec les prothèses disponibles, avec toutes ces options, nous sommes à l'âge d'or pour les patients qui bénéficient d'une TMR et auront un traitement prothétique meilleur. Ainsi par exemple, avec un système de reconnaissance COAPT, les personnes peuvent utiliser une large variété de mains multifonctions. Ils peuvent utiliser des poignets motorisés, un choix de coudes pour une meilleure restauration des fonctions. Donc, que la TMR ait été utilisée pour les douleurs, ou spécifiquement pour améliorer le contrôle des prothèses, cela a permis d'améliorer le potentiel des prothèses technologiques pour les patients ayant eu la TMR. Je pense vraiment que cela a été

une bascule importante, particulièrement depuis que les praticiens comprennent l'intérêt d'utiliser ces dispositifs très avancés technologiquement pour restaurer les fonctions.

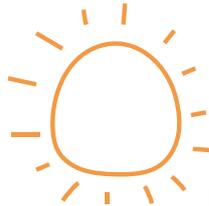
> Pouvez-vous expliquer la TMR du point de vue du patient qui en a bénéficié ?

Chacun est différent, avec une perception qui lui est propre, mais en général, je pense que les personnes ont une meilleure perception de leur membre fantôme. Ils n'ont pas la sensation que leur membre fantôme est dans une position comprimée. Les bénéfices cliniques sont évidents. Parfois ils peuvent même retrouver des sensations de par la réinnervation, même si ça n'était pas le but recherché. Je pense qu'en général, les personnes sont très contentes de cette intervention. Il n'y a eu que très peu de complications à ma connaissance. Je n'ai pas même connaissance de TMR qui n'aient pas été un succès.



Nota : COAPT Gen2 est un système de commande myoélectrique de nouvelle génération qui améliore la fonctionnalité d'une prothèse myoélectrique motorisée. Les muscles restants des personnes ayant perdu un membre supérieur peuvent encore produire des signaux qui permettent au système de déterminer quand un modèle correspond à l'intention de mouvement de l'utilisateur.

Les algorithmes d'apprentissage automatique reconnaissent les schémas naturels de chaque utilisateur grâce à la détection des informations myoélectriques sur la peau, ce qui permet un contrôle intuitif naturel



ADEPA aux Antilles



Les informations transmises dans ce dossier n'auraient pas été possibles, si l'occasion ne s'était pas présentée. En effet, grâce à Daniel et Brigitte Gachignard, adhérents de l'association, qui ont traversé l'Atlantique sur leur voilier « Olyan » rebaptisé pour la circonstance « ADEPA.fr », deux autres adhérents d'ADEPA se sont envolés à leur tour vers les Antilles.



La navigation sur l'océan du bateau de Daniel et Brigitte a déjà été évoquée dans les magazines, et chacun peut en retrouver les récits sur le site internet de l'association ADEPA. Bref, de fin novembre à mi-décembre 2022, Philippe Louzeau, président d'ADEPA, et moi-même, Nicolas de Rauglaudre, secrétaire-adjoint de l'association, nous les avons rejoints en Guadeloupe, puis les avons accompagnés à travers les îles.

Au cours de l'expédition qui a duré une quinzaine de jours, il y a les journées quotidiennes et les temps forts. Les journées quotidiennes, ce sont les durées passées sur le voilier, soit en mouillage, soit dans un port, soit sur la mer, sous le contrôle magistral de notre skipper, Daniel, et assisté amoureusement et efficacement par Brigitte, son épouse. Sur le bateau, nous sommes trois amputés, Daniel, Philippe et moi, et une valide, Brigitte. Brigitte est chargée de nous emmener à droite et à gauche, dans des voitures louées sur place, pour les visites touristiques et pour les déplacements vers les centres de réadaptation et les autres rendez-vous nécessaires.

Les temps forts, ce sont les rencontres liées à notre « devoir associatif ». La première rencontre a eu lieu en Guadeloupe...

Rencontre avec le centre de Choisy (Guadeloupe)

Lors de notre arrivée sur le site de Choisy à trois amputés (Philippe, Daniel, et Nicolas), nous avons le bonheur de découvrir que nous sommes attendus : des affiches annoncent notre venue, les horaires des rencontres avec les patients et la mention de notre association. La cadre de santé du Centre de réadaptation, Fabienne Abollot-Bazile, nous accueille, vite rejointe par le Docteur Lucile Moreau médecin MPR par l'orthoprothésiste indépendant, Timothée Caillaux; puis un peu plus tard par d'autres soignants et acteurs du Centre, Nora, également orthoprothésiste, Violetta et Violetta (eh oui ! jumelles par le prénom), kinésithérapeutes et quelques autres.

La Clinique de Choisy est située au sud de Pointe-à-Pitre, sur Grande Terre, non loin de l'océan et du Port du Gosier. Les bâtiments sont vastes, ouverts, aérés, voire balayés par les vents, ce qui rend le lieu très agréable. Beaucoup d'activités ont lieu dehors. Il y a une grande piscine pour la balnéothérapie. Il y a aussi la possibilité d'être évalué pour la conduite automobile sur le Centre de Choisy lui-même. Nous visitons la salle de kiné, où l'on nous montre de loin les logements des patients. On nous explique l'importance de l'hospitalisation de jour. L'ensemble architectural est très bien conçu : il est loin des bâtiments fonctionnels que l'on voit trop souvent dans les hôpitaux ou les centres de convalescence de Métropole

Nous avons eu la possibilité d'échanger avec deux groupes de patients, une en fin de matinée et la deuxième dans l'après-midi. Les rencontres ont lieu dans une vaste salle en plein air, extrêmement agréable, au milieu des cocotiers. Cet aspect nous a paru très judicieux pour permettre aux amputés de s'exprimer librement. Après une présentation de l'association ADEPA, les questions fusent, avec nos meilleures réponses possibles... Nous rappelons toutefois que toutes les interrogations ne trouvent pas forcément de solutions.





L'association connaît les cas particuliers de chaque amputé (délais, cicatrises, problèmes d'appareillage, pesanteurs administratives, etc.).

Autre rencontre plus importante qu'on l'imagine, celle de Fabrice Payen, au port de Pointe-à-Pitre, Le Gosier. Fabrice Payen, amputé fémoral, a participé à la Route du Rhum, sur son trimaran « Île et Vilaine Cap vers l'inclusion ». Il était sponsorisé par l'association Team Vent Debout. Mais en plus il a transporté pour nous dix kilos de matériel orthopédique que nous devons à notre tour livrer dans l'Île de la Dominique...



Gachignard ont également emmené du matériel orthopédique avec eux. Tout cet ensemble a été déplacé sur Olyan, le voilier de Daniel et Brigitte.

Pourquoi ce transport ? L'objectif est de remettre l'ensemble du matériel orthopédique à une association de l'Île de la Dominique, KWA (Keep Walking Association), qui recueille toute sorte d'équipement destiné à ses handicapés. La Dominique, qu'il ne faut pas confondre avec Saint-Domingue, est une île anglophone, située entre la Guadeloupe et la Martinique. Elle est devenue indépendante au cours de l'année 1956. Elle fait partie du Commonwealth. Les habitants de la Dominique sont appelés les « Dominicains » (comme les « Martiniquais ») et non les Dominicains, habitants de Saint-Domingue. L'idée de KWA est d'aider l'île à profiter de sa présence proche des deux départements français qui disposent de plus de moyens pour la réadaptation des amputés, et des handicapés en général. Seul souci : la susceptibilité des autorités de Dominique qui ne veulent pas passer pour des assistés.

En attendant, notre équipée a pris le risque de la livraison. Le voilier Olyan s'est rendu en Dominique et a mouillé au port de Portsmouth, au nord de l'île.

Malheureusement, en raison de l'agitation de la mer, le matériel n'a pas pu être débarqué. Le matériel orthopédique a été livré par Daniel et Brigitte dans une petite crique tranquille, après notre retour en Métropole.

Dernier temps fort, la visite du Centre du Carbet, en Martinique. La traversée de ce que les gens du pays appellent



L'arrivée de Fabrice Payen sur la route du rhum

Fabrice a terminé sixième de la course, en s'offrant le luxe de régater avec Philippe Poupon qui naviguait sur le voilier de Florence Arthaud, l'ancien « Pierre 1^{er} », rebaptisé « Flo ». Le matériel orthopédique s'est ajouté aux vingt-cinq kilos de matériel que Philippe Louzeau, notre président, et moi-même, avons emporté dans nos bagages, en avion. Daniel et Brigitte



Certaines mauvaises langues parlent aussi au danger des bakchichs possibles de la part des douaniers et des garde-côtes : danger réel, suite à des conversations échangées avec des habitants du coin (taxes, poursuites judiciaires, voire arraisonnement de bateaux non en règle).



le canal (l'espace entre les îles) se déroule sous un grand soleil et une mer calme. C'est paraît-il exceptionnel. Daniel a même pêché un barracuda que nous avons ensuite rejeté à la mer, en raison de rumeurs concernant des contaminations toxiques chez ce poisson.

Une fois parvenus à Fort-de-France, nous avons rendez-vous deux jours plus tard avec le Centre du Carbet, situé non loin de Saint-Pierre, au Nord-Ouest de la Martinique (voir encadré ci-dessous). Nous restons ensemble quelques jours, le temps de profiter de quelques virées sur les sites touristiques. Philippe, le président d'ADEPA, aura l'occasion de rencontrer à l'aéroport de Pointe-à-Pitre deux personnes susceptibles de devenir des correspondants actifs de l'association.



Rencontre avec le centre hospitalier Nord-Caraïbes du Carbet (Martinique)



Il a été un peu plus compliqué de rencontrer le Centre de réadaptation du Carbet, car nous n'avions pas suffisamment d'informations et de contacts. Mais tout s'est bien planifié dans les derniers jours. La responsable du service amputé médecin MPR, le Docteur Valérie Six, est heureuse de faire notre connaissance. Elle semble très motivée par l'existence et l'action d'ADEPA. Point amusant : le Docteur Six et notre président Philippe se sont croisés lors du congrès ISPO en France sans le savoir.



une ancienne patiente, extrêmement dynamique, qui a « boosté » ceux qui étaient là avec beaucoup d'énergie... leur expliquant ce que pouvaient apporter la motivation et la volonté de s'en sortir. Elle-même pratique de nombreuses activités nautiques, le surf et le jet-ski par exemple.

Nous avons quitté le Centre du Carbet avec le sourire et la bonne humeur. Il faut dire qu'après ces belles rencontres, quand on sort d'un tel lieu, l'air de la mer et des Alizés dilate les poumons et le cœur. Comme quoi, on ne prêterait jamais assez d'attention à l'environnement pour les soins et la guérison d'une personne amputée.

Dans un cadre encore plus impressionnant que la Clinique Choisy de Guadeloupe, le Centre du Carbet est vaste, aéré, ouvert sur la Mer des Caraïbes qu'il domine depuis les flancs de la montagne. La forêt est derrière, on y voit la mer de partout. Les bâtiments sont récents et bien conçus. Là encore, nous avons l'occasion de visiter la salle kiné. Nous longeons la piscine de rééducation, le parcours pour les essais de marche. Et ce que nous n'avions pas pu faire en Guadeloupe, nous rencontrons le personnel dans les ateliers de fabrication des prothèses. Daniel connaît bien Chrystelle, une des orthoprothésistes. Nous faisons également connaissance avec le Docteur Basile.

Une rencontre a lieu avec une dizaine de handicapés. Le lieu est moins convivial qu'en Guadeloupe, puisqu'il se situe au croisement de couloirs. Plusieurs membres de l'équipe soignante viennent parler avec nous et nous exposer leurs propres difficultés, notamment une assistante sociale présente un peu par hasard sur le site, ce jour-là.

La communication avec les patients a été bonne. et Plusieurs d'entre eux se sont exprimés avec sincérité. Parmi les personnes amputées, il y a ce jour-là

Forts de notre expérience précédente en Guadeloupe, nous avons pu expliquer avec plus de densité l'importance de se rencontrer « entre pairs », ce qui est un des axes centraux d'ADEPA. Nous n'avons pas encore de correspondant ici, en Martinique, ni en Guadeloupe, mais nous avons de bons espoirs d'éveiller l'un, l'une ou l'autre. Le Docteur Six semble vouloir encourager un tel investissement.

De manière très étonnante, le passage d'ADEPA dans les Antilles ouvre le chemin d'une collaboration possible entre les différents centres des Antilles. L'idée de récupérer du matériel pour l'association KWA de la Dominique a donné des idées aux uns et aux autres. Qui sait si cela n'apportera pas un supplément de coopération entre eux ?

Nicolas



Créateur de prothèses

neut

depuis 1923

100

ans

A vos côtés

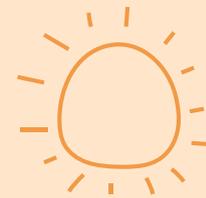


Toute l'orthopédie : prothèses orthèses chaussures matériel médical



www.neut.fr

Centre hospitalier Nord-Caraïbes du Carbet (Martinique)



L'hôpital du Carbet est un centre de référence en médecine physique et de rééducation fonctionnelle dans les Antilles avec ses 120 lits d'hospitalisation.



L'unité fonctionnelle 4, dédiée exclusivement à l'appareillage et la réadaptation des patients amputés, a ouvert ses portes en septembre 2001 et comporte 20 lits en hospitalisation de semaine.

L'appareillage fonctionnel de l'amputé est le résultat d'une chaîne de compétences spécialisées et variées. Ainsi, médecins rééducateurs, médecin vasculaire, kinésithérapeutes, ergothérapeute, orthoprothésiste, podo-orthésiste, podologue, diététicienne, moniteurs de sport, psychologue, infirmières, aide-soignants... sont au service du projet de vie du patient et œuvrent pour leur bien-être et pour la récupération d'autonomie.

Afin de répondre à l'exigence de qualité de soins, l'unité dispose de plusieurs ressources, notamment :

- > un plateau de kinésithérapie avec l'équipement nécessaire à la rééducation de l'équilibre, de la marche, du réentraînement à l'effort et de la prise en charge de la douleur,

- > une salle d'ergothérapie,
- > une balnéothérapie,
- > un atelier d'appareillage,
- > un plateau sportif,
- > un parcours de marche sensori-moteur,
- > un service d'imagerie médicale : échographie doppler, radiographie,
- > des ateliers thérapeutiques : atelier relaxation & atelier musique,
- > Un service de visites à domicile.

De plus, pour compléter son expertise technique, le centre hospitalier du Carbet (soutenu par l'ARS Martinique) va développer un laboratoire d'analyse du mouvement au sein de son plateau technique, dont Les travaux d'aménagement sont prévus courant 2023.

Cette plateforme s'appuie d'ores et déjà sur une démarche de synergie et de complémentarité entre les centres

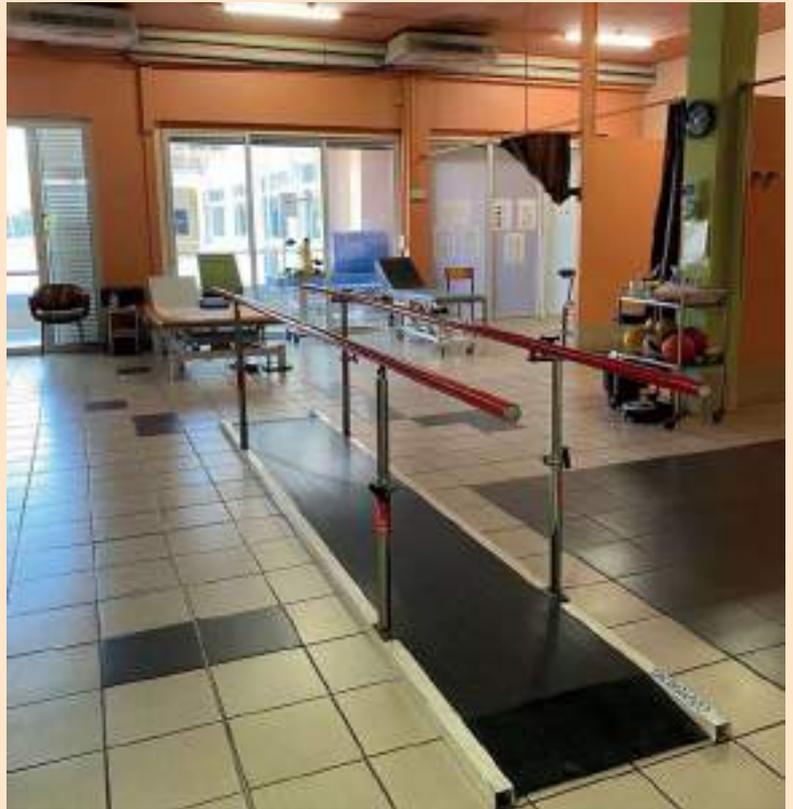


hospitaliers de la région mais également ceux des départements français d'Amérique.

Concernant les amputés, le laboratoire sera utilisé dans le cadre de bilans de suivi afin notamment d'optimiser les réglages de la prothèse, d'orienter les exercices de rééducation selon les défauts de marche analysés, et d'aider dans le choix du matériel prothétique en comparant la marche avec une prothèse puis une autre.

Enfin, le Centre Hospitalier du Carbet bénéficie d'un atout non négligeable : son cadre avec une vue imprenable sur la montagne Pelée et la mer des Caraïbes, dont bénéficient les patients depuis leur chambre, ou pendant les séances de rééducation.

Valériane SIX - Médecin MPR



Guadeloupe, une rencontre pleine d'espoir !



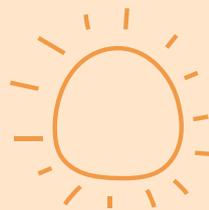
Le vécu et la reconstruction d'une personne amputée sont des expériences tellement individuelles qu'il serait assez déplacé d'en parler de manière superficielle. Chacun a besoin de temps, chacun espère rencontrer sur ce nouveau chemin de vie des personnes qui peuvent l'aider à aller mieux.

En découvrant l'existence de l'association ADEPA à travers un magazine posé dans l'espace d'attente chez mon orthoprothésiste, ce fut pour moi une joie de savoir qu'une telle organisation existe depuis plus de 25 ans en France. En Guadeloupe, les personnes amputées auraient beaucoup à

gagner en se rapprochant pour échanger autour de leurs problématiques. Pour l'instant, nous n'existons que dans nos rapports avec le monde médical, puis au sein de nos familles.

Très peu parviennent à se rencontrer hors de ce cadre et se retrouvent isolées. L'espoir de nous enrichir mutuellement dans un cadre structuré grandit, face au nombre de personnes amputées qui augmente sur l'île. C'est un défi pour nous qui se profile face à notre réalité.

Livia Cigar



La clinique de Choisy (Guadeloupe)

La Clinique de Choisy est un établissement de santé privé, situé au Gosier en Guadeloupe.

Spécialisée au départ dans les soins de suite et le long séjour, et se diversifiant en ouvrant des postes de dialyse en 1999, la Clinique ouvre le service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) en 2005

Un Plateau Technique adapté

Un gymnase, un ajoupa (petite hutte de branchages - NDR), un parcours de motricité, une balnéothérapie, une salle de circuit training, une cuisine thérapeutique, un plateau d'ergothérapie et différentes autres salles dédiées permettent de travailler à la fois classiquement et sur un mode écologique. Le service vient de se doter de la réalité virtuelle : en 2023, il est prévu que les patients amputés voient l'apport de cet outil supplémentaire dans leur prise en charge.



Une équipe pluridisciplinaire au service des patients amputés

Pour le suivi des patients amputés, l'équipe de rééducation est composée de médecins spécialisés en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), de médecins généralistes, de masseurs-kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, de professeurs d'activités physiques adaptées, d'une neuropsychologue et d'une psychologue. Des infirmiers et des aide-soignants cette équipe pluridisciplinaire.

Une prise en charge spécialisée

Près de 90 patients amputés sont reçus par an au sein du SSR. Les patients sont accueillis dès le post-opératoire en HC pour une rééducation intensive et en vue de la mise en place d'un appareillage. Dès son admission, le patient bénéficie d'un projet thérapeutique personnalisé. Ce projet tient compte de son âge, de ses activités professionnelles ou de loisirs.

> Le retour à domicile est favorisé en organisant en amont des visites à domicile. Le patient, accompagné de l'ergothérapeute et de l'assistant de service social, peut ainsi évaluer les différents aménagements ou adaptations à prévoir pour un retour à domicile serein.



L'offre de soins du SSR

Le SSR est spécialisé dans les affections neurologiques, les affections de l'appareil locomoteur du patient adulte de moins de 75 ans. Il s'articule en deux unités : une unité d'hospitalisation complète (HC) de 30 lits qui accueille annuellement entre 150 et 200 patients ; et une unité d'hospitalisation de jour (HDJ) de 45 places qui accueille annuellement près de 300 patients. Dès le départ, le SSR a voulu se positionner en pôle d'excellence en ce qui concerne la prise en charge des patients. Le service s'est donc rapidement engagé dans une démarche de prise en charge en parcours de soins et filières. Il s'est doté d'infrastructures adaptées et d'une équipe pluridisciplinaire étoffée. La proximité d'un service de dialyse à côté du SSR a permis d'ouvrir l'offre de soins aux patients amputés dialysés et d'adapter spécifiquement la prise en charge.



Cet été, osez l'eau !

Découvrez nos pieds Pro-Flex®, conçus pour résister à l'immersion dans l'eau douce, l'eau chlorée et l'eau salée.



Pro-Flex® ST
NOUVEAU

Trouvez le pied Pro-Flex adapté à votre style de vie.



go.ossur.com/pieds-pro-flex

Rencontres & découvertes



qui accompagnent le service permettent à l'équipe de rester attentive aux progrès en matière d'appareillage et de proposer les meilleures options aux patients.

En fonction de son âge et de son projet de vie, l'équipe décide avec le patient la prothèse qui lui sera la plus adaptée. Afin de ne pas perdre de chance, le patient peut se voir proposer une prothèse de décharge lui permettant de progresser et de déambuler si la cicatrisation prend du temps. Selon le niveau d'amputation, des genoux électroniques ou des pieds plus dynamiques sont proposés par le centre.



> La réinsertion ou la reconversion professionnelle est d'emblée évoquée avec l'assistante sociale. Au cours du séjour, des mises en situations économiques sont mises en place en interne avec l'équipe d'ergothérapeutes et en externe, sous forme de test en entreprise quand cela est possible.

> Très vite se pose aussi la question de la reprise de la conduite automobile si le patient était conducteur avant son amputation. Le patient est alors orienté vers un centre d'évaluation à la conduite automobile.

Dès que l'état médical des patients le permet, de poursuivre cette prise en charge en hospitalisation de jour (HDJ) où ils pourront continuer leur rééducation 5 fois par semaine. À leur sortie d'HDJ, l'état des patients est réévalué régulièrement via la filière « HDJ évaluation amputés » et à l'issue de cette journée, un séjour d'induction peut leur être proposé si besoin.

Des appareillages de pointe

Dès l'HC, l'objectif de la prise en charge est la reprise précoce de la station debout et de la marche. La rééducation se pratique donc sur un mode intensif en individuel ou en collectif. L'expertise et la coopération des différents orthoprothésistes



Actuellement certains patients actifs testent des lames multisports ou bénéficient de prothèses de bain. Un des patients du service a déjà été équipé d'une hanche électronique. L'année dernière, des patients ont bénéficié de pieds électroniques ou mécatroniques de dernière génération. Nous nous intéressons également aux patients amputés du membre supérieur. Nous accompagnons ces patients en organisant des journées d'évaluations spécialisées et des séjours d'entraînement et de validation pour la mise en place de prothèse myoélectrique de membre supérieur.

L'activité physique adaptée (APA) : un atout dans la prise en charge

À tous les stades de leur parcours, les patients bénéficient de séances d'APA. Outre le fait que cette prise en charge fasse partie intégrale de la filière, c'est un moyen indispensable pour les patients de renouer avec leur corps, de reprendre confiance

en leurs capacités physiques et donc de reprendre confiance en eux. C'est parfois un moyen de leur faire découvrir un sport qui peut s'avérer être un tremplin pour une meilleure réinsertion sociale.

Le plus à la Clinique de Choisy!

Depuis des années et durant leur séjour en hospitalisation, des sorties écologiques sont organisées avec les patients amputés. Le cadre insulaire de la Guadeloupe permet l'organisation de sorties actives en milieu aquatique (surf, paddle, plongée, marches sur la plage). Ces activités sont proposées aux patients encadrés par différents rééducateurs selon l'objectif recherché : l'estime de soi, la confiance en soi, un travail d'endurance, le retour à un sport pratiqué avant l'amputation. Il s'agit surtout la plupart du temps de réaliser que la vie peut continuer avec un handicap.

Nos projets pour l'avenir :

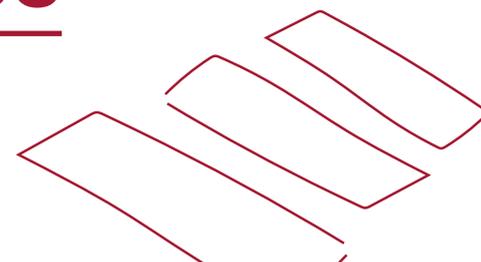
Aller plus loin dans l'accompagnement des patients dans leur projet de réinsertion socioprofessionnelle, notamment en gageant sur l'activité physique adaptée et en développant les partenariats avec le para sport.



Pour l'équipe pluridisciplinaire :

Fabienne ABELLOT-BAZILE
Cadre de santé, Coordinatrice SSR
Clinique de CHOISY

La commission défense des droits d'ADEPA



Vous êtes amputé(e), vous allez être amputé(e), vous ou vos proches vous posez légitimement de nombreuses questions sur vos droits et vos démarches.

Hormis les règles concernant l'appareillage (quel appareillage, fréquence de remplacement, quel orthoprothésiste, etc.), il n'existe pas de réglementation particulière concernant les amputés. C'est votre situation (cause de l'amputation, âge, etc.) qui va déterminer la réglementation qui s'applique.

Les interlocuteurs sont nombreux et dépendent de votre situation et il est souvent difficile de s'y retrouver dans la jungle de la réglementation.

Sans nous substituer aux professionnels et en nous appuyant sur les textes réglementaires, nous nous proposons de vous orienter au mieux en fonction de vos besoins. La commission « défense des droits » d'ADEPA a pour objectif de structurer, organiser, créer des outils pour pouvoir répondre à vos attentes.

Notre dernière action de fond a porté sur le rapprochement avec des cabinets d'avocats de confiance spécialisés en dommages corporels. Nous connaissons chacun d'eux, afin de pouvoir répondre au mieux à vos besoins. Aujourd'hui, après un premier échange téléphonique (07-70-00-28-55 ou generalites_juridique@adepea.fr), nous pouvons vous mettre en lien avec plusieurs avocats dans la France entière. Vous pourrez choisir celui auquel vous souhaitez confier votre dossier.

Nous avons déjà noué des contacts dans les villes d'Angoulême, Bayonne, Besançon, Bordeaux, Bourges, Dijon, Grenoble, Lille, Lyon, Marseille, Paris, Rennes et Toulouse.

De plus, depuis 2013, ADEPA est agréée pour la représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique : aujourd'hui plus de 15 adhérents ADEPA ont candidaté auprès de leur ARS (Agences Régionales de Santé)

et ont été retenus pour participer à l'amélioration de notre système de soins et à la défense des droits des patients dans des structures de la France entière. En 2022, devenir membre de France Asso Santé, s'est inscrit dans cette volonté de porter la voix des usagers c'est-à-dire des patients.

La ligne Santé Info Droits de France Asso Santé (01 53 62 40 30) est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. C'est aussi une ressource qu'il faut savoir mobiliser pour trouver réponse à vos questions.

Et, avec l'ADEPA, vous avez un réseau d'adhérents bénévoles qui sont contacts en région : leurs coordonnées sont dans chaque Mag et sur notre site internet. Nous vous invitons à les contacter car chaque adhésion a un sens spécifique : un besoin d'aide particulier, l'envie de recevoir à domicile nos Mag et Lettres de Valentin (réservées aux adhérents), participer à un événement, un désir d'aider à son tour des personnes plus récemment amputées, de soutenir financièrement nos actions... Ce réseau d'entraide existe pour vous.

Ce qui est sûr, c'est que plus nous sommes nombreux, plus nous pourrons porter haut la voix des personnes amputées et leurs proches et peser dans l'évolution des pratiques.

Vous avez besoin de soutien dans vos démarches juridiques ? Nous vous invitons à nous contacter en appelant la ligne ADEPA!

Vous avez des idées ou l'envie de participer à la commission de défense des droits ? Faites-vous connaître en appelant la ligne ADEPA!

Les membres de la commission

Assistance juridique

Vous avez besoin de conseils ou vous orienter vers des structures juridiques, contactez Annick par mail à : generalites_juridique@adepea.fr

ou par téléphone
07 70 00 28 55



Deux emboîtures fémorales définitives en 4 h... ...oui, c'est possible !

J'ai pu tester chez mon prothésiste (Olivier d'Orthofiga) la technique "One visit socket" d'Ossür de réalisation d'emboîtures en une seule séance (pour moi deux emboîtures fémorales). Cette technique, développée pour des amputés tibiaux, est maintenant disponible (chez les prothésistes formés) pour les amputés fémoraux.

Les avantages sont nombreux : une seule séance suffit pour avoir ses emboîtures définitives, moins de déchets, un gain de temps important pour le prothésiste et probablement un coût plus faible à terme ; pour le patient un confort assis très

amélioré, une rotation du pied retrouvée, une répartition plus homogène des appuis.

Se pose néanmoins la question de l'appui sub-ischiatique comparé à la technique habituelle. À la date de rédaction du magazine, nous attendons la traduction d'une étude canadienne dont les conclusions, très positives, seront développées dans le MAG 23. Nous en présentons ci-dessous les grandes lignes.

Alain



L'étude



CONSTATATIONS : Chaque emboîture DS-TF a été fabriquée, ajustée et livrée en une seule visite clinique. Au suivi de six mois, 38 utilisateurs ont déclaré une augmentation moyenne de 29,8 % de leur satisfaction à l'égard de leur nouvelle emboîture par rapport à la version originale, et une augmentation de 14,8 % de leur satisfaction à l'égard des services qu'ils ont reçus de la clinique pour fournir la nouvelle prothèse par rapport à leur prothèse originale. Les principales améliorations des résultats sont constatées au bout de 6 semaines et sont demeurées constantes après six mois.

CONCLUSION : Cette étude montre qu'après une formation et une mise en œuvre normalisées, le processus de fabrication DS-TF améliore la satisfaction de l'utilisateur.

CONTEXTE et OBJECTIF : Direct Socket for transfémoral (DS-TF) prosthetic user est une nouvelle méthode de fabrication d'une emboîture laminée directement sur le moignon. L'étude a pour objectif de documenter la satisfaction des patients à l'égard de l'emboîture DS-TF par rapport à la technique traditionnelle.

MÉTHODOLOGIE : Dans cette étude longitudinale, le DS-TF a été mis en œuvre dans six cliniques de prothèses aux États-Unis. 47 utilisateurs de prothèses ont participé, à la fois ceux qui avaient besoin d'une nouvelle emboîture et ceux qui n'en avaient pas besoin.



Étapes de fabrication

Orion³ :

votre expérience de
marche naturelle

AVEC

PRT

Performance Response Technology



Orion3 : la nouvelle version améliorée du genou à microprocesseur



BIOMIMÉTISME Imité la structure complexe de votre genou.



RÉPONSE AU TRÉBUCHEMENT Aide à la récupération, vous donnant la confiance nécessaire pour profiter de la vie au quotidien.



CONTRÔLE ADAPTATIF POUR LES PENTES ET LA POSITION ASSISE

La PRT vous permet de garder le contrôle. Que vous vous attaquiez à des pentes raides ou que vous vous asseyiez pour vous reposer, le genou intelligent s'adapte à vous.



DESCENTE D'ESCALIER DYNAMIQUE L'Orion³ s'adapte automatiquement à vos mouvements pour une descente plus sûre.



SOUTIEN DE POSITION DEBOUT INTUITIF La PRT soutient votre genou pour redistribuer subtilement le poids de votre corps et vous permettre de rester debout confortablement pendant de longues périodes.



Rejoignez le mouvement : blatchford.fr

Blatchford

WE KEEP YOU MOVING

Âge et handicap : dur, dur de se reconvertir

La reconversion professionnelle peut se révéler un parcours semé d'embûches, même si vous êtes dans la fonction publique. Quand vous êtes handicapé comme Bruno et que vous avez 59 ans, malgré une volonté forte de reprendre un travail, les portes ne se ferment pas : elles ne s'ouvrent pas.

Récit d'une reconversion : Bruno, 59 ans, amputé tibial depuis 5 ans après sept opérations de la jambe, a accepté de témoigner.

Après trois ans de congé maladie pour inaptitude à son poste de travail et en absence de possibilité de reclassement au niveau de son employeur, démarre une période de préparation au reclassement. Bruno suit une formation

d'agent d'accueil de six mois, dont sept semaines en stage au centre de Pen Bron (44) où il a fait toute sa rééducation.

Cette formation est a priori un bon choix : agent d'accueil dans la fonction publique, cela ne devrait pas poser de problème. Des places il y en a ! Eh bien non. Malgré plus de 70 courriers envoyés pour des postes convenant à ses compétences dans la région de Nantes, il n'y a eu quasiment aucune réponse.

Comment l'affaire se termine-t-elle ?

L'employeur de Bruno lui signifie : « pas de possibilité de reclassement » et le place en disponibilité en attente de mise en retraite pour invalidité supérieure à 50 % ». La commission de réforme lui attribue un taux de 65,07 % (vous ne vous êtes jamais demandé comment on pouvait évaluer un taux d'invalidité au centième près. De qui se moque-t-on ?...)

Bruno s'en est sorti financièrement parce qu'il avait souscrit une prévoyance.

Plusieurs questions se posent :

- > Où est la volonté des employeurs (en plus, dans la fonction publique) de reclasser leur personnel ?
- > Que penser de toutes ces journées dédiées à l'emploi des « seniors » et des « handicapés », au cours desquelles les politiques font de beaux discours, mais qui ne sont suivies d'aucun résultat ?
- > Comment n'arrive-t-on pas à reclasser dans la fonction publique Bruno qui a envie de travailler, qui s'est formé à un nouveau métier et qui, en plus, parle anglais ? Vous n'avez pas entendu parler des délais pour obtenir passeports ou cartes d'identité par manque de personnel ?

Bruno est très amer aujourd'hui et a un très fort sentiment d'abandon. Il a hâte d'être enfin à la retraite pour pouvoir tourner la page.

Propos recueillis et mis en forme par Alain

Astuce

Deux applications pour le stationnement PMR

Sur Android, il existe une application qui s'appelle simplement « Stationnement handicapé » grâce à laquelle chacun peut trouver une place de stationnement.

Cette carte est interactive, c'est-à-dire que vous pouvez, si vous voulez, ajouter les places de votre quartier, de votre village. Pour ajouter une place, il suffit de s'inscrire directement sur l'application. Cela demande simplement d'être assez sûr de soi pour bien positionner le stationnement sur la carte. Comme vous le voyez sur l'image, j'ai posé moi-même les places de

stationnement handicapé autour de chez moi (Voreppe, dans l'Isère) et quelques-unes sur Grenoble et ses environs (à peine commencé...).

Sur OS (Apple), il existe également une application « **Blue Parking** » qui fait le même travail.

Deux applications très utiles. Merci à ceux qui les ont développées.

Vous avez les 2 QR Codes ci-joints pour les installer directement sur vos smartphones.

Nicolas





Les Sport Days Winter 2023



Petit historique :
Cela fait 20 ans qu'ADEPA propose une activité ski, snowboard et depuis cette année, raquette !



Entre 2002 à 2005, un dimanche par an, Arc Alpin (la section Alpes-Isère d'ADEPA) a organisé dans une petite station familiale de Savoie, à Méaudre, une journée de découverte du ski alpin en mono-podal et stabilo. Une vingtaine d'adhérents étaient présents pour ces journées d'initiation. Dès 2005, Pierre Chabloz, prothésiste Grenoblois, a participé à cette journée afin de faire tester le premier « Procarve »

qu'il était en train de développer avec son équipe. Le Procarve doit permettre aux amputés fémoraux de pratiquer le ski sur 2 jambes.

En 2006, ADEPA et Chabloz Orthopédie organisent et investissent la station de Chamrousse et quelques appartements pour un WE complet. Nous commençons par une participation de 30 à 40 personnes. Pierre Chabloz met à notre disposition cinq à six Procarve pour fémoraux et l'année suivante un pied pour les tibiaux. Ces moments ont été des occasions de découverte du ski alpin, de rencontres et d'échanges ainsi que de festivités inoubliables.

À partir de 2014, Ottobock prend en charge la fabrication du Procarve et sa commercialisation et participe donc à notre week-end ski et snow. Depuis cette date, chaque participant peut utiliser le « Procarve » pendant la totalité du WE de 2 ou 3 jours.

Chaque année, le week-end de ski est attendu par tous. La seule année sans Sport Day's Winter a été celle du COVID, et nous en avons tous été frustrés.

Depuis 20 ans, cet événement a pu exister grâce à l'énorme travail d'organisation réalisé par Lydie Tournier d'ADEPA, rejointe par Cécile Loy de la Société Chabloz quelques années plus tard. Ces journées se sont développées pour offrir aujourd'hui un événement incontournable. Plus de 180 personnes d'ADEPA sont accueillies afin de retrouver les sensations et les joies de la glisse, et les moments de convivialité et d'échanges : un tiers de personnes amputées, un tiers de membres de la famille et amis et enfin, un tiers de prothésistes, médecins, techniciens pour observer, suivre ou encadrer. Après 20 années, Lydie m'a informé qu'elle souhaitait se dégager de cette lourde charge. Je tiens, au nom d'ADEPA, à la remercier pour son investissement. Mais, pas d'inquiétude, cet événement continuera d'exister dans les années futures. À demain pour « Les Sport Days Winter 2024 »





Témoignage

Voici modestement le témoignage que je peux écrire. Ce n'est pas le roman de Juliette l'an dernier, mais voilà ce que je retiens en toute sincérité de ce fabuleux week-end.

Encore un grand merci à vous tous, et j'espère à l'an prochain.

Je souhaite remercier chaleureusement toutes les équipes organisatrices des Sport Days 2023 à Chamrousse, avec une mention particulière à Lydie et Tim. Par leur générosité et leur sympathie, ils nous ont permis de vivre encore cette année des moments inoubliables. Sur les pistes de ski ou sur la piste de danse, l'animation et l'organisation étaient pleinement réussies dans une ambiance de folie. Et pour nous remettre de nos émotions, rien de tel qu'une petite pause détente dans la piscine et le sauna.

Ce week-end était aussi l'occasion de retrouver des amis de diverses régions et de rencontrer en vrai pour la première fois certaines connaissances des réseaux sociaux.



C'est à chaque fois un grand moment de partage et d'échange dans la bienveillance et la bonne humeur qui me procure un immense plaisir ! Je crois que c'est une de mes meilleures thérapies.

Pour apprendre à skier, se perfectionner ou simplement passer de bons moments entre amis, les Sport Days sont pour moi un incontournable de l'hiver. Je garderai longtemps en mémoire mes premiers instants de ski sur une jambe avec stabilos, aux côtés de notre Franc-comtois Seb Oneleg, dont les conseils avisés m'ont rapidement permis de carver sur les pistes avec un délicieux sentiment de liberté.

Merci aussi à Lisa qui a eu la lourde tâche de m'assister sans relâche et de bon cœur sur les pistes, à Pascal et à Camille pour leurs talentueux services d'orthoprothésie, et à tous ceux et celles qui ont contribué à rendre ces Sport Days magiques.

Alors, vivement l'an prochain.

Cédric





Pays de la Loire



PORNICHET (44)

Tennis fauteuil

Le Tennis Ninon Club de Pornichet a ouvert ses portes au tennis fauteuil. Une idée longuement mûrie par l'ensemble des dirigeants du club. Une journée de démonstration et d'initiation à la pratique



du tennis fauteuil a permis à de nombreux amputés d'essayer ce sport très physique.

Le Dr Anne-Sophie Porcheret Allain, Médecin-chef du service d'orthopédie du CMPR de la Côte d'Amour de Saint-Nazaire et son mari Pierre-Emmanuel, Professeur

de tennis au Ninon Club, ont beaucoup œuvré à la réussite de ce projet.

La fédération française de tennis handisport de Loire-Atlantique a également apporté son aide. Le club de tennis fauteuil ne compte que quelques membres pour l'instant, mais la volonté de le développer est bien là!

Stéphane Houdet, multiple champion olympique de tennis fauteuil, connaît bien le club. Il y a joué longuement à l'époque où il était valide. Le club a baptisé un court de tennis à son nom afin de l'honorer pour l'ensemble de sa carrière, qui est loin d'être terminée, ainsi que pour le courage dont il a fait preuve lors de son amputation. Un brin de fierté pour le club qui peut user de cette notoriété pour se faire connaître.

Dès le départ, une prise de conscience sur le handicap s'est fait sentir et l'intégration de personnes amputées en a été facilitée. La mixité entre joueurs valides et amputés reste une expérience enrichissante.

Au-delà de l'activité sportive, le tennis fauteuil offre tout simplement l'occasion de combattre l'isolement et l'exclusion, d'oublier un moment son handicap et créer des amitiés.

Alors bon match !

*Bruno Massot
contact ADEPA Pays de Loire*



Hauts-de-France

L'Association des Bikers Accidentés/Amputés (ABAA)

Il y a plusieurs mois, Lysiane, contact local en Hauts-de-France, me parle de Didius, créateur de l'association ABAA. Elle cite ses actions dans le milieu des bikers. Je rencontre Didius lors d'événements au centre Les Hautois de Oignies (62). Nous échangeons un peu et je lui propose que nous nous rencontrions au local de son association "Chez Didius" à La Bassée (59) afin de mieux nous connaître.



Didier dit Didius a été amputé à l'âge de 3 ans à la suite d'un accident d'escalator. Il a ensuite mené sa vie de personne amputée. À 40 ans, après avoir bravé quelques difficultés administratives, il passe son permis moto. Il devient le biker que l'on connaît aujourd'hui, parcourant des milliers de kilomètres au guidon de sa moto.

En octobre 2020 il crée l'association des bikers amputés (ABAA). « je m'étais dit qu'à la retraite je rendrais ce que j'ai reçu » sont les mots de Didius. Les objectifs de l'association sont l'accompagnement moral, physique et matériel des bikers accidentés qui en ont besoin.

Didius est une personne au grand cœur, toujours prête à répondre aux appels à l'aide. Il suit le parcours des bikers accidentés, leur rend visite

Activités en régions



dans les hôpitaux et n'hésite pas à se déguiser en clown pour faire sourire une personne désespérée. « Je veux leur dire qu'ils vont y arriver, leur faire reprendre confiance et leur montrer que tout est encore possible ».

Didius participe à de nombreux événements dans la région pour faire connaître son association. Il organise régulièrement des rassemblements de motards et des soirées avec ses partenaires.

Pour financer son association, Didius ouvre son local « chez Didius » pour y vendre tee-shirts et divers objets qu'il fabrique de ses mains, fait appel à des partenaires et à des donateurs pour subvenir à ses besoins. ABAA compte 110 adhérents.

L'ambition de Didier serait de pouvoir financer l'adaptation des motos des personnes n'ayant pas droit aux aides, « Pour que tous les bikers continuent à rouler ».

Jean-Michel
asolekoso@gmail.com

contact 06 74 82 67 98

Facebook : "chez Didius" A.B.A.A

VALENCIENNES (59)

3 et 4 septembre 2022 Forum des associations

Adepa était présent sur le Forum des associations de Valenciennes, pour réaffirmer sa présence sur Valenciennes après le temps de mise en veille causé par la covid en 2020 2021.



ARRAS (62)

10 et 11 septembre 2022 La fête du sport

Présent sur Arras depuis 2017 au Centre hospitalier, nous avons répondu positivement à l'invitation de la mairie d'Arras à participer à la fête du sport, cet événement attirant une grande population (environ 10 000 personnes sur les 2 jours). Cela permettrait de faire connaître l'ADEPA.

Nous avons eu la chance d'avoir notre stand face à l'entrée. Le handicap n'était pas la priorité des visiteurs bien que nous soyons sur une zone « santé et handicap » mais le handbike de Didier exposé devant notre stand a beaucoup attiré la curiosité des visiteurs.



OIGNIES (62)



16 septembre journée Amp'Sport au CRF Les Hautois

Le 16 septembre nous étions invités par le centre de rééducation Les Hautois à participer à leur première journée Amp'Sport qui s'est déroulée sur le stade de la ville de Oignies. 25 participants sont venus découvrir la course avec lames et ont pu découvrir, au cours de la journée, des sports adaptés comme la pétanque, le tir à l'arc, le basket et l'escrime.

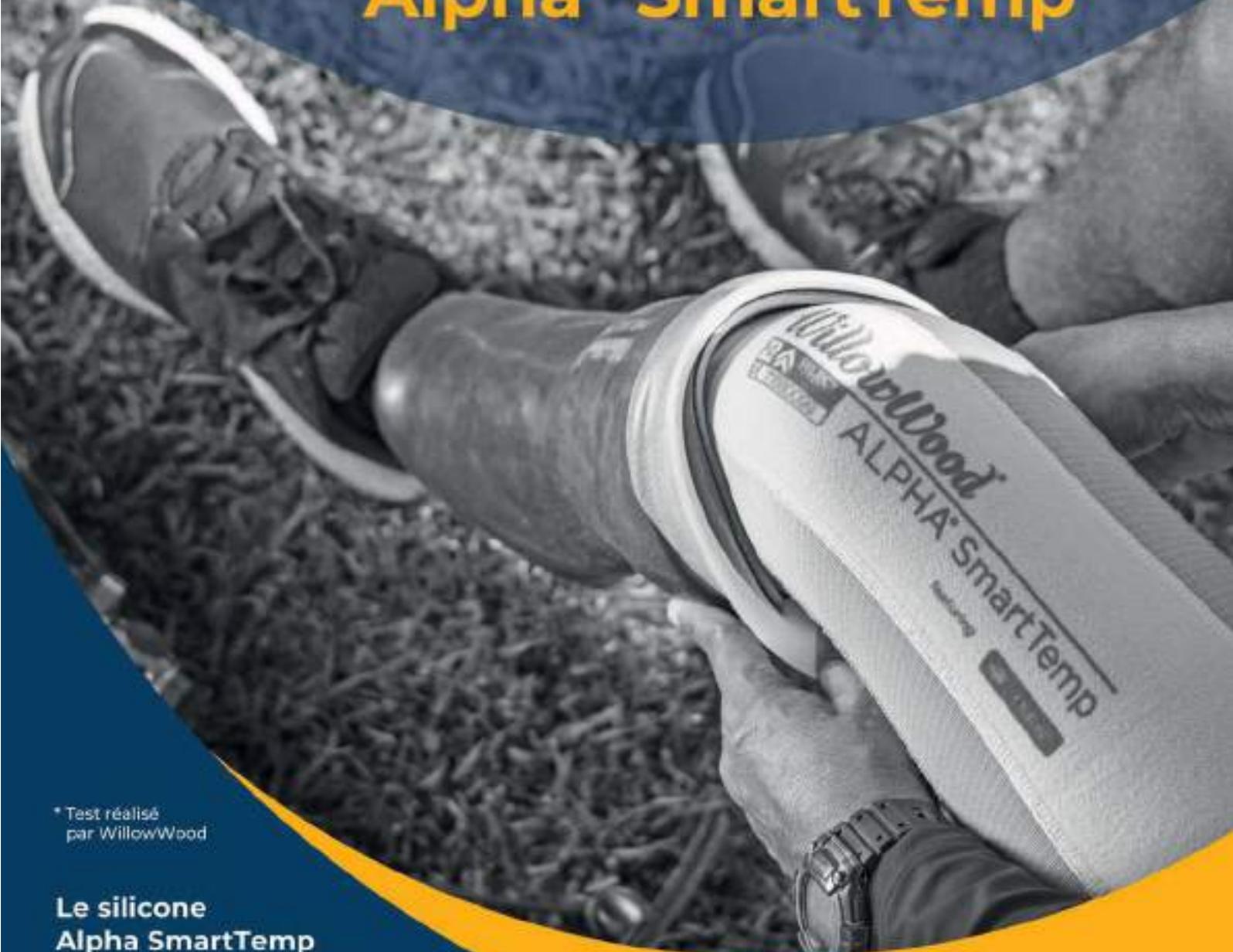
Notre adhérente Golfeuse Karine était présente pour y faire découvrir le handigolf. Le midi le centre a offert un buffet repas aux participants, un instant très convivial. Cette première journée sportive s'est bien déroulée dans une bonne ambiance. Nous avons pu participer à de bons moments d'échanges avec les patients.

Merci pour cette belle journée et à l'année prochaine...



Grâce à la technologie Outlast[®], diminution de la transpiration jusqu'à 48 % avec les manchons*

Alpha[®] SmartTemp



* Test réalisé par WillowWood

Le silicone Alpha SmartTemp régule la température dans l'emboîture grâce à la technologie Outlast. Il apporte le maintien d'une température constante tout au long de la journée et une diminution des irritations dues à la transpiration. Son tissu select anti élongation offre une découpe plus souple pour la rotule en position de flexion. Il est recommandé pour des patients de tout niveau d'activité, sensibles à la régulation de la température. Existe également en copolymère.



Activités en régions

21 novembre journée sécurité routière au CRF Les Hautois

Cette journée organisée par l'équipe du Centre de réadaptation Les Hautois avait pour but de proposer aux patients et aux professionnels de santé des rencontres avec les spécialistes de la prévention routière et les partenaires qui accompagnent les victimes d'accidents de la route dans la reprise de la conduite automobile : démonstration de véhicules adaptés, aménagements, financements, essai de conduite sur le simulateur de conduite Rehab Evolution... Une journée riche en informations.



Nouvelle-Aquitaine



GASSIES

FORUM des Associations au CMPR

Le jeudi 20 octobre 2022, a eu lieu le forum annuel des associations au Centre de rééducation de Gassies à Bruges (33). De nombreuses associations étaient présentes, chacune présentant les aides qu'elles pouvaient apporter sur une pathologie spécifique. Ce fut, pour les patients hospitalisés et le personnel soignant de Gassies, une nouvelle occasion de découvrir ces associations.

Après une présentation audio de chaque association, le reste de la journée a été consacré à des échanges entre patients, personnel soignant et associations.

Pascal & Christian
ADEPA Nouvelle-Aquitaine



LILLE

30 novembre et 1^{er} décembre Salon Autonomic

Notre présence sur le salon Autonomic avait son importance pour relancer la dynamique de l'association dans les Hauts de France. En effet nous y avons rencontré des professionnels de santé intéressés par nos actions qui nous ont proposé de faire des présentations dans leurs structures (hôpitaux et écoles). Nous avons aussi fait connaître l'association aux nombreux étudiants futurs professionnels de santé. Le salon nous a aussi permis de découvrir de nouveaux services aux personnes handicapées (aides techniques, logement, mobilité). Cela nous donnant de l'information à transmettre aux patients lors de nos interventions en centres et hôpitaux.



Bretagne



RENNES

ADEPA était présente au congrès SOFMER* le 3 décembre 2022

Comme l'an dernier à Lille, la SOFMER a invité des associations à assister à son Congrès annuel. ADEPA salue cette initiative.

Annie Pélissier et Yves Lagabrielle, contacts ADEPA du Morbihan, étaient donc présents le samedi 3 décembre au Congrès annuel de la SOFMER. Un espace était réservé pour les associations parmi l'ensemble des exposants. ADEPA figurait ainsi en bonne place pour rencontrer le public. Malheureusement la grève de la SNCF a contraint de nombreux participants à quitter les lieux le vendredi en fin d'après-midi. Peu de visiteurs déambulaient dans les allées. Ceci ne nous a pas empêchés d'effectuer le tour des exposants et d'aller à la rencontre d'associations ou de structures présentes dans les lieux.

Un contact positif a été noué avec le Groupe UGECAM (Assurance Maladie) qui s'est engagé à nous recontacter.

rois établissements de médecine physique et de réadaptation du Groupe UGECAM se situent en Bretagne-Pays de Loire : Concarneau, Rennes et Nantes. La directrice-adjointe du groupe a compris le rôle qu'ADEPA pourrait jouer auprès de certains patients et praticiens du groupe... à suivre donc.

Nous avons également engagé des discussions intéressantes avec notre voisin de stand : le Collectif Handicap 35. Celui-ci réunit en son sein près de 50 associations adhérentes qui représentent l'ensemble des types de handicap : sensoriel, physique, moteur, etc.

Yves & Annie

(* Société Française de Médecine Physique & de Réadaptation)



UNE CLINIQUE ORTHOWAY

PROCHE DE VOUS !

- ◆ ORTHOFIGA
- ◆ AXIOME ORTHOPÉDIE
- ◆ LA MAÎTRISE ORTHOPÉDIQUE
- ◆ MONTENVERT ORTHOPÉDIE
- ◆ ORTHO EXPERT
- ◆ CELLIER ORTHOPÉDIE
- ◆ BOUILLAT TERRIER
- ◆ ORFÉAL
- ◆ ORTHOPÉDIE MIALLET
- ◆ ORTHO PROJECT
- ◆ NORD ORTHOPÉDIE
- ◆ CENTRE ORTHOPÉDIE DE L'OISE

PROTHÈSE
ORTHÈSE
POSITIONNEMENT
PEDIATRIE
PETIT APPAREILLAGE
PROTHÈSES MAMMAIRES

WWW.ORTHOWAY.FR

Voile en Sicile octobre 2022

Apparues il y a 2 millions d'années, les Îles Éoliennes sont des volcans, encore en activité pour certains. Posées sur la mer Tyrrhénienne, au nord-est de la Sicile, elles sont frappées par Éole, le dieu du vent. L'archipel est constitué de 25 îles, dont 7 sont habitées. Il fait partie du patrimoine mondial de l'Unesco.

Nous avons décidé, mon épouse et moi-même, de participer à la sortie voile de l'ADEPA. Nous sommes partis en balade avec 2 catamarans et 20 personnes en tout, pour explorer 5 des îles selon l'itinéraire indiqué sur la carte.



PRÉPARATIFS

Nous avons baroudé une bonne semaine en Sicile, admiré l'Etna et ses fumées. Un rendez-vous est fixé à l'aéroport de Catane, afin de retrouver nos futurs coéquipiers pour une aventure au fil de l'eau. La météo est splendide et nous déjeunons ensemble en attendant le bus qui va nous transporter à la base maritime de Portorosa à 160 km. Cette sortie voile est spéciale. En effet, la plupart des équipiers sont amputés tibiaux, fémoraux, bras ou main. Monter et descendre de ces engins flottants se fait par l'intermédiaire d'une simple planche déposée entre le bateau et le quai, sans rampe et avec une déclivité importante : difficulté d'équilibre avec une seule jambe et angoisse sur certains. Grâce à l'aide de tous, l'appréhension est maîtrisée.



LE DÉPART

Après de laborieuses formalités, l'état des lieux et l'avitaillement, nous découvrons les cabines, les douches et WC exiguës, mais conformes pour 4 personnes. Nous voilà prêts à partir à l'aventure. En attendant le repas du soir à la Marina, nous découvrons, lors de l'apéro sur le bateau, la chanson mascotte interprétée par Didier Goury, fidèle second du capitaine. « Et c'était qui, c'était Lola... c'était Lola. ». Ce ne sera pas un tube mondial, mais avant de mourir noyé nous l'aurons connu. Cette chanson, à réveiller un mort, sera reprise lors des apéritifs. Dodo pour être en forme demain matin.

L'AVENTURE COMMENCE

Tout d'abord, présentation des bateaux, Alamak et Azzuro III, des deux skippers et les équipages.

Capitaine au long cours sur Alamak, un catamaran LAGOON de 52 pieds, et baroudeur breton, Gégé (Gérard Guéguen) a perdu une jambe lors d'une bataille contre les Anglais. Il est habitué à naviguer sur les mers du monde, en famille ou avec l'ADEPA. Il est aux commandes du plus grand et luxueux catamaran de l'excursion avec 13 passagers, habitués et néophytes. Didier est le fidèle second, équipier, animateur, ténor et toujours prêt à rendre service. Équipiers (ières) : Axelle, Denis, Didier L, Jean-Louis, Lydie, Monique, Pierre, Philippe D, Philippe S, Sylvie G et Sylvie P.





Capitaine sur AZZURO III, un catamaran LAGOON de 40 pieds, Alain Laurenceau a lui aussi beaucoup navigué et perdu une jambe lors d'un conflit avec le cuisinier d'un autre bateau pour de vulgaires questions de tomates. Il connaît bien la navigation. Son second, notre Robert national est au taquet. Les équipiers et équipières : Dominique, Francis, Françoise, Martine et Patrice. Enfin les deux Bosco (cuisiniers), Philou et Francis, dit « Poupounette » : ils nous ont régalez toute la semaine avec, par exemple, d'excellentes escalopes panées dignes d'un grand chef étoilé. De plus Pierre nous a concocté des gambas et des bananes flambées au Don Papa.

LA BALADE

Dimanche : Prise en main des bateaux. Dans le cata de Gégé, #la pointe bâbord est inondée et à tribord ce n'est guère mieux. Malgré nos tentatives auprès du loueur, elles resteront à jamais impraticables. Il va falloir revoir le plan de couchage. 15 h : Enfin, nous avons largué les amarres, il était temps ! Nous sommes partis vingt. Combien reviendront ? Le ciel est bleu, il n'y a pas trop de vent. Nous hissons la grand-voile, bordons le génois et coupons les moteurs... Miracle, le bateau flotte sur une mer d'un bleu magnifique et dans un profond silence,

en direction de Vulcano, à trois heures de navigation. La première escale est à la « Punta di Capo Secco » et sa grotte de Cavallo », rocher de 501 m de haut, très austère. Peu de verdure, peu de maisons. Deux chèvres acrobates escaladent les rochers des saillies escarpées de cette montagne posée sur la mer. Elles ont la chance d'avoir quatre pattes. Attention à la baignade ! Ces inoffensives bêtes déclenchent des avalanches de pierres qui terminent dans l'eau à l'entrée de la grotte. Nous suggérons la pose d'une pancarte « Baignade autorisée avec port du casque obligatoire ». Il y a des fumerolles sur les flancs, signes du volcan en activité. Le soufre y est exploité, ce qui donne cette odeur caractéristique d'œuf pourri. En faisant le tour, on découvre le village de « Vulcano » (700 habitants), accroché au rocher. Il commence à pleuvoir, le ciel se couvre, le vent se lève. Les capitaines décident de mouiller dans la petite baie face au village de « Ponente ». La nuit va tomber. Il faut bien choisir le mouillage car il y a plusieurs centaines de mètres de fond très près de la côte. Apéro, repas puis dans la nuit, cris venant d'un bateau à côté. Le cata a bougé et s'est approché d'un bateau italien à moteur, dont la propriétaire craint d'être la victime d'un abordage. Dragueuse italienne qui voulait profiter de nos corps ? Il suffisait de le demander gentiment. Bref, nouvelles manœuvres pour s'éloigner et jeter l'ancre un peu plus loin.





LUNDI

Ce matin, le ciel est un peu chargé. Au moment de lever l'ancre, nous réalisons que nous sommes coincés par un grappin. Il faut 40 minutes pour se dégager et larguer les voiles. Après avoir acheté des gambas à un pêcheur local, les copains ont pris de l'avance. La navigation est plus courte en direction de Lipari, île capitale. Vu les conditions de mer, nous ne pouvons pas nous amarrer sans risque. Les capitaines décident de continuer. Nous faisons route vers l'île de Salina (2300 habitants). Le nom vient du fait qu'il existe des salines très anciennes. Cette île semble plus verte. Nous voyons des vignes. Sur un coup de vent durant la navigation, l'équipage du cata de Gégé a perdu un coussin « bain de soleil » en mer, obligeant le cata à virer de bord. Philou, « plongeur de l'équipe », en quelques brasses, s'est emparé du fuyard. Par une manœuvre délicate, réalisée par le capitaine, Philou est hissé à bord. Nous décidons de mouiller à « Pollara », une charmante petite crique de sable noir. Les volcans laissent des traces. Nous nous baignons dans une eau à 23 °C. Puis farniente et apéro avec bonne humeur sous

un magnifique coucher de soleil. Les passagers vont bien. Pas de blessé, pas de prothèses perdues. Nous commençons à nous lier.

MARDI

Nous levons l'ancre vers Panarea, île où la jet set italienne vient se retrouver l'été. La météo est superbe, nous hissons les voiles sur une mer calme. Nous sommes accompagnés, une heure durant, par un groupe de dauphins très joueurs qui font la course avec nous, passent sous les flotteurs, sautent, filent... Un vrai délice. Quelle élégance, cela donne envie de plonger avec eux et de jouer. Nous découvrons une jolie baie, la « Cala Junco » et y jetons l'ancre. Soudain trois femmes en kayak nous demandent fermement de quitter ce site, protégé et interdit aux bateaux. Nous quittons la baie pour laisser place aux bateaux de visite touristique et jetons l'ancre plus loin à la « Punta Torrione ». Nous allons visiter le joli village de « Panarea ». D'autres décident de rester au bateau pour se baigner. Mauvaise surprise : le plein des moteurs des annexes est fait, mais les jerricans de secours sont vides.



MERCREDI

Départ vers l'île de Stromboli, volcan en pleine activité, particulièrement depuis quelques jours avec l'effondrement d'une paroi. En approchant, nous apercevons quelques maisons accrochées au flanc de la montagne de 926 m. C'est austère mais, en continuant, nous trouvons le petit village touristique de « Stromboli » : quelques maisons, des églises et le point de départ des excursions. L'ensemble est constamment envahi par les fumées blanches, noires, grises des deux cratères du volcan qui vomissent de la lave. Les capitaines décident de mouiller devant le village. Puis c'est la visite du village et la baignade pour ceux qui le désirent. Le sable de la plage est noir de cailloux érodés en forme de boules jusqu'à de la farine très fine. D'autres partent faire des courses et le plein d'essence des jerricans. En fin d'après-midi, il est décidé de faire le tour du volcan en bateau pour voir les cratères. Histoire de bien nous faire dormir, une éruption et un tsunami de niveau 2 ont été programmés depuis la France en pleine nuit. La nuit tombe. Le spectacle devient impressionnant. La lave en fusion sort des cratères et coule le long de la montagne pour recouvrir ses flancs, puis disparaît dans la mer dans un panache de vapeur grise. Nous recevons des cendres qui piquent les yeux. Le bateau se couvre d'une fine pellicule de cendre grise. La nuit est noire. Nous décidons de rentrer car les conditions de mouillage dans ce secteur sont délicates : beaucoup de roches, peu de sable, pentes très abruptes qui obligent à jeter l'ancre le plus près possible de la côte. De plus, il faut éviter les nombreux casiers de pêcheurs. Avec satisfaction, nous nous posons à l'abri et regagnons nos cabines. Nous aurions pu, avec un peu de courage, faire l'ascension du « Stromboli » mais, après concertation, nous avons décidé, à la majorité absolue, que les prothèses ne supporteraient pas la chaleur de la lave... Alors assez de risques, nous sommes au complet, pas de blessés. Passons aux choses sérieuses : l'apéro (italien ou français) et la chanson fétiche.

JEUDI

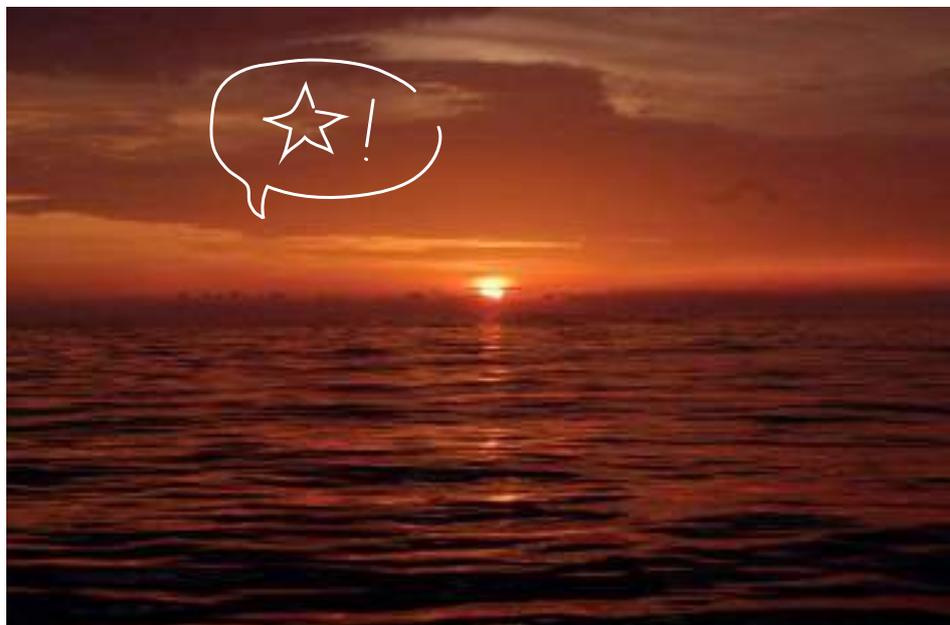
Après une nuit calme et réparatrice, nous quittons le volcan. Il y a un problème d'hélice sur le cata de Gégé. Nous sommes obligés d'appareiller très tôt vers Lipari pour la réparation. Il est prévu, en fin d'après-midi, un très fort coup de vent. Après une navigation de quelques heures, nous arrivons au port de Lipari à 10h30. Après l'appontement, la pluie, le vent, et un orage violent se déchaînent durant deux heures. Heureusement, nous sommes à l'abri dans le port. Mauvais temps de courte durée, mais violent. Le bateau est propre, merci aux éléments. Le réparateur de l'hélice est là. Nous décidons de débarquer dans la ville de 10000 habitants afin de visiter le joli port, les belles ruelles, le musée et un château « acropole » de défense. 16h30, l'hélice est en place. Tout est en ordre. La journée passe tranquillement jusqu'au soir avec l'apéro et la musique mascotte. Bonne nuit au calme jusqu'au lendemain matin.

**VENDREDI**

9 h : mauvaise surprise. Il faut attendre de nouveau le réparateur, car il manque une pièce pour l'hélice... amenée par bateau à 9h30. 10h30 : tout fonctionne, nous pouvons larguer les amarres. Petite halte à la pompe à gasoil pour faire les pleins et vogue l'ami vers Vulcano. Nous mouillons pour le déjeuner au sud-est dans la baie de la « Spiaggia del Cannitello ». Les membres d'équipages participent aux manœuvres d'ancrage, sous la surveillance du second et du capitaine. Puis c'est la relaxe. Nous repartons ensuite vers la Marina de Portorosa. Le retour à la voile est agréable malgré une bonne houle. À 17 h, nous arrivons à bon port. Contrôles, papiers, réclamations et discussions. Chacun prépare ses sacs et ses valises car le lendemain matin à 5 h, le bus sera là pour nous ramener à Catane.

SAMEDI

Il est 5 h. Nous transférons les affaires personnelles du bateau vers le quai, puis dans le bus. Après 160 km, nous voici à Catane, puis dans nos avions. Pour garder un bon souvenir, regardez ces beaux couchers de soleil. Un grand merci aux accompagnants qui nous ont aidés et soutenus. L'année prochaine, on remet ça en Turquie ou en Grèce ?



En résumé, après une balade en mer à 20 personnes sur 2 catamarans, et quelques problèmes techniques, nous avons découvert des endroits merveilleux, des volcans, un mode de vie un peu original. Les gens sont sympas. C'était chouette avec Gégé et AL. Nous voilà prêts à affronter l'année prochaine. Le repas du soir à la Marina est très convivial. Les personnes amputées se sont très vite adaptées et chacun a participé à son niveau. Malgré quelques chutes sans gravité, nous, amputés, pouvons être fiers et nous le faisons savoir.

Patrice,
& ses collaborateurs
& collaboratrices





Boutique

> Guide "Les petits petons de Valentin"

-> **10 €**



> Autocollant "Si vous prenez ma place..."

les 25 -> **10 €**



> Crème Akilortho

- 1 tube -> **11 €**
- 2 tubes & plus
-> **9 €**/pièce



--- Les prix s'entendent port compris ---

Librairie

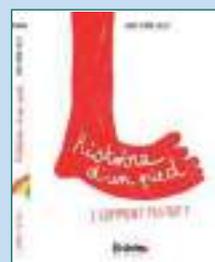
> Livre Nicolas de Rauglaudre "Marcheur unijambiste"

vous propose ces 2 ouvrages au prix **20 €** unit.
dont 6 € reversés à ADEPA + **7 €** de port



> "Histoire d'un pied" d'Anne-Sophie Gillet

Prix adhérents ADEPA,
11 € dont 1 €
reversé à ADEPA
+ 4 € de port



La peinture de Barbara



Un de nos adhérents nous a contactés pour nous présenter les tableaux peints par sa femme, Barbara. Ils ont pour thème l'amputation & le handicap.

Pour l'aider nous avons décidé de mettre en vente pendant 6 mois ses tableaux sur le site d'ADEPA. Barbara reverse 10 % du montant des ventes à ADEPA.

Alors, si vous êtes intéressés!



 **TASKA™** **COAPT**



a powerful
combination*

 **AQUALEG** distributeur France
GLOBAL



Pour des essais, informations ou renseignements tarifaires sur les dispositifs Taska et Coapt, n'hésitez pas à vous mettre en contact avec les équipes AquaLeg Global en activant le QR code. * Une combinaison puissante: La combinaison entre le système de reconnaissance des mouvements COAPT et la main TASKA crée une synergie puissante et intuitive pour le patient.

