

Pôle Parasport Santé de l'hôpital de Garches

Découverte d'un lieu unique en France dédié à la pratique para sportive

Le 13 février dernier, nous avons eu le plaisir d'être reçus par le Docteur Constance AMELON-PETIT et ses équipes au Pôle parasport santé de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, pour découvrir un lieu unique en France dédié à l'accompagnement à la pratique d'une activité physique adaptée, pour des personnes qui vivent avec une paralysie cérébrale notamment.

Le Docteur Constance AMELON-PETIT, accompagnée de Léo BARASSIN et de Quentin WOLFF, Enseignants en Activité Physique Adaptée (EAPA)



Bonjour Dr AMELON-PETIT, merci beaucoup de nous recevoir ici au Pôle parasport santé de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches !

Pour commencer, est-ce que vous pouvez nous en dire plus sur vous, votre parcours et comment vous en êtes arrivée à prendre la tête de ce Pôle parasport santé ?

J'ai commencé mon internat de médecine de physique et de réadaptation (MPR) à Paris, plutôt en pédiatrie, avec logiquement une forte orientation sur les enfants avec paralysie cérébrale (PC). Mon parcours m'a ensuite orienté vers les amputés, puis finalement vers la médecine du sport.

J'ai eu le déclic quand je suis revenue dans le monde de la MPR et notamment dans l'appareillage prothétique, car je me suis rendue compte que tous les parents me demandaient systématiquement (alors qu'à l'époque, j'évoluais auprès d'enfants amputés, donc des enfants qui ne sont pas trop limités fonctionnellement), des certificats de contre-indication à la pratique sportive, alors qu'il n'y avait aucune raison !

Du coup, à l'époque où je travaillais à l'Institut Robert Merle d'Aubigné à Valenton, j'ai monté une consultation « appareillage sportif » pour montrer aux parents, aux côtés des EAPA, qu'il n'y avait aucune contre-indication à la pratique sportive,

que les enfants pouvaient tout faire, à condition d'être bien accompagnés. Puis à Saint-Fargeau, on a monté le même type de consultation avec les EAPA, les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes, sur une population d'enfants avec PC et lésions médullaires.

C'est là que je me suis rendue compte que la MPR n'était pas formée à la médecine du sport et que la médecine du sport, si on n'est pas MPR, ne connaît pas du tout le monde du handicap. En fait, il y a un fossé entre le monde du sport, le monde de la santé et le monde du handicap. Evidemment, ça commence à changer, les internes en MPR sont formés au parasport, la médecine du sport est sensibilisée au monde du handicap, le monde du sport commence à aller vers le monde de la santé... Mais aujourd'hui, il y a encore trop de personnes en situation de handicap qui ne vont pas jusqu'à la pratique parce qu'ils ont peur de se casser, parce qu'il n'y a pas l'appareillage qu'il faut, parce que le transport, c'est compliqué etc...

C'est ce genre de freins que le Pôle parasport santé de l'hôpital de Garches essaye de surmonter, avec notamment la présence de l'assistante sociale qui aide sur les aspects transports et financement, le côté appareillage avec les adaptations qui sont pensés par les équipes etc... Mais il y a encore un gros manque en France. Et c'est pour cette raison que j'ai décidé, il y a plus de 2 ans, de prendre la tête du Pôle.

Est-ce que vous pouvez nous expliquer la genèse de ce projet ?

Ce projet a été lancé il y a 3 ans à l'initiative du Professeur François Genêt, praticien Hospitalier en (MPR) à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Un projet d'envergure puisqu'il vise à bâtir, sur le site de Bécheville – Les Mureaux, dans le département des Yvelines, le premier institut au monde dédié exclusivement au parasport-santé, afin de rendre possible médicalement et techniquement la pratique pour des milliers de personnes en situation de handicap et de former des professionnels à cette capacitation parasportive, qu'ils soient professionnels de santé de la rééducation ou professionnels du sport.

A terme, l'ensemble des missions devrait permettre de constituer une base de données unique des bonnes pratiques du parasport et des innovations technologiques dans le domaine du parasport.

Et ici, au Pôle parasport Santé à Garches, c'est un peu le modèle éprouvette de ce grand projet. Il a été lancé il y a un peu plus de 2 ans et demi. Au début, nous n'étions que 2. Aujourd'hui, nous sommes 15 personnes à travailler à temps plein sur ce Pôle et nous avons rencontré, depuis sa création, plus de 400 personnes en situation de handicap, dont 90 enfants.

Quel est l'objectif du pôle parasport Santé ?

L'objectif principal, c'est de créer un pôle de compétence autour de l'accompagnement à la pratique sportive adapté, et donc de créer davantage de collaborations entre les différents professionnels de santé, par rapport à ce qui existe aujourd'hui dans les services de rééducation dits « classiques ». La volonté de faire une activité physique et sportive est le point de départ de nos patients. Les gens qui viennent nous voir au pôle, ils ne viennent pas pour voir un médecin, ils ne viennent pas parce qu'ils sont malades, ils viennent parce qu'ils ont envie de bouger et de faire une activité physique et sportive.

C'est pourquoi les EAPA ont un grand rôle dans le service car c'est eux que les gens viennent voir. Evidemment, pris dans

son ensemble, chacun a son rôle et son importance, mais le fonctionnement est inversé par rapport à d'autres services où l'intention première est de voir le corps médical.

Le Pôle Parasport Santé est donc un centre ressource, destiné à tout patient souhaitant être accompagné et conseillé dans le projet d'activité physique adapté à sa pathologie.

Il a pour but d'augmenter l'activité physique des personnes en situation de handicap par une évaluation personnalisée multidisciplinaire : deux EAPA, une kinésithérapeute, un ergothérapeute, une assistante sociale, un médecin MPR mais aussi un ingénieur en bio-mécanique, qui nous aide notamment aux mesures métrologiques pour récolter des data.

Il s'adresse à toutes les personnes porteuses de handicap, présentant un handicap physique, sensoriel, cognitif, tels que la paralysie cérébrale. Le pôle ne demande pas de lettres d'adressage, donc tout le monde peut venir !

Quel est votre quotidien, notamment avec les patients avec paralysie cérébrale ?

L'idée, c'est d'abord de travailler sur les freins du point de vue médical, avec une 1^{ère} rencontre où on aborde les contre-indications et les vigilances médicales à avoir vis-à-vis de certaines pratiques.

Parfois, nous avons des cas extrêmes de personnes qui ont un projet qui, à la base, remplit tous les critères de contre-indication.

C'est l'exemple d'une jeune femme avec spina bifida dont les antécédents pouvaient aboutir sur une possible perte de la marche, mais qui voulait faire coûte que coûte faire le Rallye des gazelles, 20km par jour, au milieu du désert, alors qu'à l'époque, elle faisait maximum 500 mètres par jour. Au début, nous avons essayé de l'en dissuader en lui présentant tous les risques. Mais nous nous sommes rendus compte que, dans tous les cas, avec ou sans notre accompagnement, elle l'aurait fait. Avec l'équipe, nous avons donc décidé de la suivre et de l'accompagner dans son projet. Et au final, elle a réussi à relever son défi.

« Les gens qui viennent nous voir au pôle, ils ne viennent pas pour voir un médecin, ils ne viennent pas parce qu'ils sont malades, ils viennent parce qu'ils ont envie de bouger et de faire une activité physique et sportive. »

Le parcours central commence donc avec une **1^{ère} phase de rencontre** avec un médecin, un EAPA, un ergothérapeute et un kinésithérapeute, pour parler médecine et parler surtout projet. La consultation dure environ 1h avec une ostéodensitométrie (mesure de la densité minérale osseuse) pour donner des 1^{ères} indications sur le type de sport par exemple.

La **2^{ème} phase consiste en la découverte** de 3-4 activités choisies avec la personne. Une découverte en « vrai » pour voir si telle ou telle activité physique peut être intéressante et si nous l'accompagnons vraiment dans cette pratique.

La **3^{ème} phase est le bilan capacitaire** en pratique : une fois que l'activité est choisie, la pratique va être bilantée pour savoir quels besoins d'adaptation sont nécessaires : type d'appareillage, besoin de rééducation en amont ou d'une préparation physique, besoins en toxines ou infiltrations. Une fois que la prise en charge et les adaptations sont faites, on refait ce bilan en pratique mais avec la nouvelle adaptation pour vérifier que tout est conforme.

La **4^{ème} phase est le déclenchement de « l'aller-vers »** : aujourd'hui, c'est un coach sportif spécialisé dans le handicap qui emmène la personne sur le lieu de pratique pour être sûr que tout va bien se passer. Le lieu de pratique est choisi par la personne ou la famille si c'est un enfant, et évidemment, en fonction de ce qui existe dans les alentours.

Parfois, il y a des déceptions, car il n'y a pas de club, ou alors le lieu de pratique est trop loin ou pas accessible. Dans ce cas-là, on repart à zéro mais pour un autre sport. C'est un point sur lequel nous devons progresser, et c'est notamment en connaissant davantage notre réseau et l'offre existante que nous y parviendrons. Mais parfois, au contraire, il y a de jolies surprises, avec des clubs valides qui ouvrent leurs portes aux personnes en situation de handicap.

La dernière phase est la **phase de suivi** : une fois que l'équipe « aller-vers » s'est assurée que l'activité sur le lieu de pratique se déroule bien, le pôle fait un suivi à distance à 3 semaines puis à 3 et 6 mois, pour s'assurer que tout se passe bien. Puis un suivi en présentiel à 1 an pour faire le point sur la pratique et les éventuels ajustements en besoins d'adaptation.

Ce parcours s'adresse à toutes les catégories de personnes qui viennent nous voir au Pôle :

- Ceux qui n'ont jamais pratiqués ou ceux qui pratiquent mais qui n'apprécient pas vraiment ;
- Ceux qui pratiquent déjà mais qui ont une gêne ;
- Ceux qui pratiquent de façon intensive (que ce soit en loisir ou en compétition).

Il est simplement personnalisé, par exemple pour les personnes qui pratiquent de façon intensive, où la phase d'ajustement est davantage poussée car les patients viennent avec des demandes spécifiques.

Dans ce parcours, on inclut également toute la partie appareillage : orthèses, prothèses, ortho-prothèses, fauteuils et installation, pour enfants et adultes. Que ce soit en recommandation ou en prescription, ce sont les patients qui décident où ils veulent s'appareiller.

Et nous faisons également tout le suivi avec traitements médicaux, infiltrations, injections de toxines etc..



En parallèle de ce parcours d'accompagnement à la pratique sportive, est-ce que vous avez d'autres programmes ?

En plus du parcours central, nous avons développé trois autres programmes/parcours :

Le programme passerelle qui, à la base, est issu du sport santé par exemple pour les maladies chroniques, diabète, cancer etc... donc bien développé en médecine du sport. Sauf qu'en MPR, pour les personnes en situation de handicap, ce

volet sport santé n'est pas encore très accessible. Et pour les quelques maisons sport-santé qui sont accessibles, elles ne sont pas accessibles à tous les handicaps.

Le pôle a donc pris le parti de créer son propre programme passerelle à Garches, où aucun handicap n'est exclu : les personnes en fauteuil, les personnes avec troubles cognitifs, les déficients visuels etc... Pour l'instant, il existe deux groupes et probablement qu'à terme, avec les effectifs qui vont grossir, il faudra sans doute regrouper les groupes par type de handicap afin que les activités proposées soient adaptées à toutes les personnes du groupe.

Léo, EAPA, nous précise :

« La spécificité de ce programme, c'est que c'est un mix entre quelque chose qui existe déjà, c'est-à-dire le reconditionnement à l'effort et travail musculaire, mais aussi la découverte de para sport. L'avantage, c'est qu'il y a 3 séances par semaine, 2 semaines d'entraînement cardio vasculaire classique, mais aussi pratique sur site de découverte. Cela permet de lever les freins psychologiques sur le côté accessibilité et de transformer d'une pratique encadrée en une pratique autonome. L'objectif est de développer cela pour les enfants également mais cela reste compliqué de les faire venir 3 fois par semaine donc une réflexion est en cours pour proposer ce programme sur des périodes de vacances scolaires. »

Nous avons également le parcours rééducation et apprentissage de l'utilisation du dispositif médical et sportif.

Pour le dispositif médical, c'est par exemple celui de la mise en place d'une prothèse pour courir avec un genou et une lame pour courir mais la personne ne sait pas courir. Le risque qu'elle se fasse mal est important, donc il faut partir de la base et lui apprendre :

1. À courir
2. À utiliser la prothèse

Même réflexion avec les orthèses : un enfant avec PC qui ne sait pas courir à qui on va mettre une orthèse, même si elle lui convient parfaitement, si personne ne lui apprend à courir, il ne saura pas courir, même avec le meilleur appareillage du monde.

Pour le dispositif sportif, c'est par exemple le vélo : on a parfois trop tendance à proposer du matériel adapté (par exemple du vélo assis au sol pour un hémiparétique) alors que l'utilisation d'un matériel standard peut tout à fait être envisagée si on apprend à la personne à s'en servir.

Léo témoigne :

« Nous avons suivi une patiente de 45 ans, qui a subi un AVC à la naissance et qui a donc vécu avec une hémiparésie toute sa vie. Ses parents lui ont toujours dit qu'elle ne ferait jamais de vélo car le risque de tomber et de se faire mal était trop grand. A 45 ans, elle a décidé de se prendre en main et s'est fixée comme objectif de réussir à faire du vélo. Au début, nous n'étions pas sereins du tout dans l'équipe, mais finalement, elle est ressortie de là en faisant du vélo standard toute seule, sans aide électrique. La seule adaptation qu'il y a eu, c'est le déport de frein d'un côté à un autre, qui est finalement très simple à mettre en place. Autre exemple, celui d'Edgard, qui voulait faire du vélo, et à qui nous avons placé des picots sur la pédale pour éviter que le pied ne glisse mais sans être fixé. Et ça a suffi ! Le petit est aux anges. Parfois, des adaptations sont simples et elles changent tout pour le patient. »



Et enfin, le **programme métabolique** qui est en cours de structuration pour faire intervenir une diététicienne avec des éducations thérapeutiques diététiques car on ne peut pas parler d'activité physique sans diététique ni de diététique sans activité physique. Aujourd'hui, on est quand même capable de faire des tests d'efforts, des calculs de dépenses énergétique de repos pour savoir quel est le métabolisme de base. Mais c'est là où l'intervention d'une diététicienne sera nécessaire pour aller jusqu'au bout.

Est-ce qu'il existe un frein important des parents d'enfants avec PC à la pratique d'une activité physique ?

Ce n'est pas vraiment un frein, mais ils ne savent pas quoi répondre. Par exemple, on parlait tout à l'heure d'Edgard qui fait aussi du judo, dont le prof ne voulait pas qu'il combatte debout, car il avait peur qu'il se fasse mal. Sauf que c'est un marchant, avec une très bonne préhension des membres supérieurs. Mais les parents, logiquement, suivent les directives du professeur. Mais du coup, c'était un vrai frein pour Edgard et pour sa pratique du judo car il ne s'amusait plus.

Et les parents, eux, ont déjà tellement de choses à gérer que rajouter une demande d'appareillage spécifique auprès de la MDPH, en plus du lien à faire avec l'APAHM pour la pratique sportive, c'est une charge supplémentaire pour eux, avec tout ce qu'engendre le quotidien d'un enfant avec paralysie cérébrale. C'est là que le pôle joue son rôle d'accompagnement, où l'on tente de proposer une prise en charge globale sur tous ces aspects.

Et vis-à-vis de la kinésithérapie, on tente également de faire comprendre aux personnes et à leur famille qu'il faut une vraie séparation entre la pratique d'une activité physique pour le projet de vie d'un côté : pour s'amuser, parce que c'est bénéfique pour la santé, l'autonomie, la sociabilisation etc... Et de l'autre, le parcours de soin spécifique.

Il y a encore trop d'enfants et d'adultes, notamment en neuro, qui restent en kinésithérapie pour faire leur activité physique alors que dans le cadre du projet de vie, l'activité physique doit être considérée dans un cadre plus social.

Comment gérez-vous la diversité des atteintes motrices de la PC dans votre accompagnement ?

Dans la paralysie cérébrale, la variété clinique est très importante, du monoparétique avec un pied équin jusqu'au polyhandicap.

Aujourd'hui, on arrive à s'adapter à tout type de handicap, dans le choix du sport, dans les adaptations en fonction du sport ou encore les adaptations techniques, mais aussi dans le choix du lieu de pratique.

On va vraiment s'adapter à chaque cas, quelque soit la limitation fonctionnelle. On va investir les capacités fonctionnelles de chaque personne et en fonction de ces dernières, on va réfléchir à ce qui est possible pour telle ou telle pratique et qu'est ce qu'il faut comme adaptation.



A partir de quel âge conseillez-vous l'introduction d'une activité physique dans le parcours de soin d'un patient avec PC ?

On se base tout simplement sur les recommandations valides : le sport, c'est presque dès la naissance !

Ici à Garches, notre plus jeune patiente avec PC avait 3 ans la 1^{ère} fois qu'on l'a vu, elle a 4 ans aujourd'hui. Elle est dans la découverte sportive : équitation, escalade, judo... Tout comme un enfant sans handicap, il n'y a pas de raison qu'un enfant avec PC ne fasse pas d'activité physique.

D'autant plus que pour les tout-petits, finalement l'intégration à des structures valides va être plus simple, car quel que soit le sport, ils sont davantage sur de la psychomotricité et du jouer ensemble.

Si on va encore plus loin, on entre clairement dans une ère où le développement moteur, il faut s'en préoccuper dès le plus jeune âge pour les bébés à risque de PC, comme le démontrent les études en cours sur ce sujet de la prise en charge précoce du développement moteur chez l'enfant avec risque de parésie spastique.

Et surtout pour les bébés, si on suit les recommandations dictées par les psychomotriciens qui disent qu'il ne faut surtout pas mettre les enfants trop longtemps dans les transats car ça les empêche de bouger, c'est exactement la même chose avec les enfants à risque de développement du trouble moteur : plus on les contraints, moins ils bougent.

Et pour tous ceux qui sont contraints, malheureusement, aux appareillages pour guider leur croissance, c'est l'exemple du corset, c'est la même chose, si on peut éviter le port du corset 24h/24h, c'est fortement conseillé car s'ils ne se musclent pas, ils n'apprennent pas à bouger. D'ailleurs, en centre de rééducation, les professionnels de santé le savent très bien.

Ils enlèvent les corsets pendant la séance, quitte à faire tarder la séance un peu plus pour prendre le temps de remettre le corset, mais il faut que cela soit maintenu au quotidien à la maison.

Si vous aviez un message à faire passer, ça serait lequel ?

Au quotidien, avec l'équipe, on met un point d'orgue à ne pas aller à l'encontre d'un projet de soin mais ce qui nous anime, c'est de porter le message que le projet de vie autour de l'activité physique est tout aussi important.

La santé met par exemple beaucoup de moyens sur l'ergothérapie pour l'école notamment mais malheureusement, il y a encore très peu de moyens mis sur l'activité physique, alors même que l'activité physique joue sur tous les volets du projet de vie des personnes : rééducation, santé cardio-vasculaire, poids, diététique, scolarité, autonomie, intégration sociale.

Avec la perspective proche des Jeux paralympiques, c'est positif car il y a beaucoup de communication et de mise en avant du sport et du handicap, mais le focus est sur le très haut niveau et la performance d'un jour, d'un exploit sportif. Alors que la vraie performance, elle est au quotidien. Et ça, on ne le montre pas suffisamment.

Mais bon, ça reste positif parce qu'on en parle, parce qu'on montre des para-sportifs, et derrière, au quotidien, c'est à nous de faire en sorte que ça continue et que ça fonctionne pour toutes les personnes en situation de handicap, de montrer tout le travail qu'il y a derrière une performance sportive, et que c'est la globalité qui doit être prise en considération.

Un grand merci au Docteur AMELON-PETIT et à son équipes de nous avoir reçu, pour leur incroyable énergie, et pour ce témoignage positif !

MA DEVISE :

« L'activité physique et sportive ne doit pas être le volet oublié du projet de vie des personnes en situation de handicap ».

VIVE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE !