



EDITO

Par le Dr Nathaly Quintero-Prigent, MPR responsable du CEREFAM

Nous sommes impatients de partager avec vous ce bulletin du Centre de Référence des Anomalies des Membres (CEREFAM) consacré à l'activité physique et au sport. C'est un sujet d'un grand intérêt en raison des bénéfices physiques et émotionnels qu'il génère. L'activité physique est une source de bien-être qui peut aider tous les membres d'une famille à se sentir mieux et à créer des moments de partage et de connexion.

Cette année, pour la première fois, le CEREFAM a organisé une Journée Multisports à laquelle 30 enfants, suivis au Centre, d'âges et de pathologies différents ont pu participer. Les jeunes ont pu découvrir plus de 10 disciplines sportives différentes grâce à la présence de plusieurs clubs professionnels et d'athlètes de haut niveau. Je profite de cette occasion pour les remercier de leur participation et de leur enthousiasme, ainsi que Proteor et les associations pour leur soutien à cette initiative. Ce fut une expérience extraordinaire.

Les parents ont également pu profiter et apprécier les bienfaits d'une activité sportive en famille et partager avec l'équipe médicale et paramédicale autrement. Adapter le sport aux besoins spécifiques de l'enfant permet de pratiquer tous les sports, il faut juste être à l'écoute de l'enfant et profiter de sa motivation. Notre objectif pour cette journée était de montrer qu'ensemble nous pouvons faire tomber les barrières de la différence, et nous avons réussi. C'est pourquoi nous allons renouveler l'expérience le 7 juin 2023. Vous êtes invités ! Les inscriptions sont ouvertes !

L'activité physique apporte des bénéfices incalculables aux enfants comme aux adultes, en leur permettant de créer des liens affectifs, de se faire de nouveaux amis, de faire partie d'une communauté et de lutter contre la sédentarité si caractéristique de notre époque. Nous vous invitons à découvrir dans ce bulletin des réflexions sur l'importance de l'activité physique et du sport pour les enfants.

Restons actifs et en mouvement !



JMS CEREFAM : UNE JOURNÉE POUR FAIRE TOMBER LES BARRIÈRES DE LA DIFFÉRENCE

Par le Dr Marieke Chamberon, médecin MPR et Saraï Suarez, chef de projets du CEREFAM

Le constat est récurrent : de nombreux enfants au cours des consultations nous disent avoir été refusés par certains clubs sportifs du fait de leur différence. Comment concilier les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (60 min par jour d'activités physiques pour les enfants de 6 à 18 ans) avec ces refus ?

Une des solutions proposées par le CEREFAM a été une journée entière consacrée au sport. Cette journée s'est voulue un temps hors des soins, dans un cadre historique et spacieux, où petits et grands étaient rassemblés pour s'amuser et découvrir différents sports.

Pendant une journée, le CEREFAM a proposé différentes disciplines sportives à 30 enfants. Ils étaient accompagnés par leurs parents et la fratrie. Une journée pour faire tomber les barrières qui peuvent parfois empêcher un enfant d'aller plus loin, de croire en ses capacités et de gagner en autonomie tout en prenant du plaisir à faire du sport.

La Journée Multisport CEREFAM a attiré la participation des entraîneurs des clubs ou associations, mais aussi des athlètes de haut niveau comme Marie-Amélie Le Fur, athlète handisport française avec neuf médailles lors des Jeux Paralympiques, Cécile Saboureau, paratriathlète française multiple championne de France, Sofyane Mehiaoui, basketteur meneur de l'équipe de France et Eric Dargent, surfeur amputé qui a développé une prothèse pour pratiquer son sport. Les familles ont pu écouter leurs témoignages, échanger avec ces professionnels et découvrir ensemble la variété de sports possibles pour leurs enfants ainsi que l'importance de l'activité physique.

Des ateliers d'athlétisme, football, basket fauteuil, tennis, badminton, ping-pong, lutte, escalade, judo, escrime fauteuil et zumba ont eu lieu dans les espaces verts des Hôpitaux de Saint-Maurice. Tous ces ateliers ont été mis en place par les bénévoles des clubs qui ont apporté en plus de leurs connaissances, leur bonne humeur et leur passion sportive. Tout l'Hôpital s'est également mobilisé pour accompagner et soutenir cet événement. C'est ainsi que les médecins et le personnel soignant ont pu rire, faire de la zumba et même jouer avec les familles sur le terrain.

La Fédération Handisport et l'Association Premiers de Cordée ont été un soutien indispensable pour la réussite de cet événement. La participation de Proteor et de nos associations partenaires : Assedea, e-Nable, Entre'Aide, ont été également un soutien clé pour l'organisation.



L'ÉQUIPE MÉDICALE ET LES APPAREILLEURS VOUS ACCOMPAGNENT



Les médecins, les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes sont toujours à l'écoute pour trouver des solutions et alternatives afin d'atteindre les objectifs de l'enfant.

Leur but est d'améliorer leur autonomie dans les activités de la vie quotidienne et dans la pratique d'une activité physique. Ils travaillent en étroite collaboration avec les appareilleurs pour mettre en place les prothèses ou appareillages nécessaires. Ils font preuve d'une grande créativité pour trouver des solutions aux besoins de chaque patient. Dans certains cas, l'intervention de l'équipe médicale et des appareilleurs n'est pas nécessaire et l'enfant trouve ses propres moyens pour la pratique de son activité. L'accompagnement et la confiance sont indispensables dans ce processus. L'équipe du CEREFAM est toujours à l'écoute.



TÉMOIGNAGES

Par Naïma Brennetot, psychologue clinicienne du CEREFAM

Cette belle journée partagée avec les patients et leurs familles était très constructive. Elle a permis aux enfants de faire des expériences positives et valorisantes avec leur corps au-delà de la différence, voici quelques témoignages des participants. Merci à tous pour votre confiance !



Mary et sa sœur jumelle (7 ans) : « J'ai aimé l'escalade, l'escrime et le basket-fauteuil. Pour la première fois de ma vie, j'ai fait de l'escrime et du badminton ! J'aimerais bien continuer à faire de l'escrime, j'ai réussi à toucher la personne en étant dans un fauteuil roulant ! Je veux bien revenir si vous m'invitez pour une autre journée et découvrir ainsi d'autres sports ! »

Mère de Kaïs : « J'ai bien aimé ! Les animateurs sportifs au top avec beaucoup d'humour pour mettre les enfants à l'aise. Ils étaient à l'écoute de chacun sans aucune question sur la situation des enfants. »

Kaïs : « C'était trop bien le judo et le ping-pong !! »



Mère de Mary : « Bravo, c'est innovant, je n'ai jamais participé à une journée comme celle-là depuis la naissance de ma fille. En tant que parent, ça m'a beaucoup apporté, tout le monde a sa chance, les valides et les non-valides. Ça m'a rassuré et fait du bien. C'est intéressant pour moi de voir et partager avec d'autres parents, chacun avec ses propres doutes et difficultés. Ça m'a aidé à relativiser par rapport à la situation de ma fille. Il ne faut jamais s'apitoyer sur son sort ! Ça a fait du bien à Mary de jouer avec d'autres enfants en situation de handicap, je ne l'ai jamais vu aussi épanouie je crois ! »

Mère de Louis (14 ans) : « C'était génial ! toute l'équipe était aux petits soins pour nos enfants, les intervenants sportifs étaient extraordinaires. Voir d'autres enfants avec des handicaps permet de relativiser. Cette journée a permis de porter un regard différent sur les handicaps. Mon fils était ravi, pour lui, le sport, c'est la vie ! »



Mère de Killian (17 ans) : « Bravo, c'était une journée bien organisée ! Activités sympathiques, quel que soit le handicap des enfants, ils ont pu participer. Le temps du déjeuner agréable dans les beaux jardins de l'Hôpital. Mon fils a aimé le judo, la lutte et le basket-fauteuil, il était très content de venir même s'il n'y avait pas des jeunes de son âge ».





**GRAND MERCI AUX PARTENAIRES,
AUX ASSOCIATIONS ET AUX CLUBS
POUR VOTRE SOUTIEN !**

Handi Sport  **premiers de cordée** 

assedea  **ent-AIDE** 

**GIVING THE WORLD
FRANCE
e-Nable
A HELPING HAND** 



Loisir vs compétition

L'activité physique est indispensable mais doit rester un plaisir pour être pratiquée de façon pérenne.

L'adaptation du sport à ses envies, à sa personnalité, et à ses compétences, est primordiale. Le sport peut se pratiquer en loisir et/ou en compétition, tous les choix sont bons et surtout personnels.

Il est important d'essayer et de persévérer. Le soutien des parents est essentiel afin de transmettre l'importance d'une activité physique régulière.

Il y a de multiples façons de se dépenser: faire des balades en familles, promener son animal, prendre les escaliers, participer aux tâches quotidiennes...

Créez des occasions d'être actifs ensemble.

*« Commence où tu es.
Utilise ce que tu as.
Fais ce que tu peux »*

Arthur Ashe

Enseignants en Activités Physiques Adaptées et Santé

Les Enseignants en Activités Physiques Adaptées et Santé (EAPAS) sont le relais pour vous orienter et vous guider dans votre projet. Ils sont également présents pour vous accompagner, proposer des adaptations et répondre à vos questions si vous rencontrez des difficultés. L'EAPAS peut intervenir auprès des clubs afin de répondre à leurs questions.

N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre médecin ou demandez à rencontrer notre équipe d'EAPAS aux Hôpitaux de Saint-Maurice :

Mathilde.caret@ght94n.fr et
Gwennaelle.rabet-fournier@ght94n.fr

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE, LE MEILLEUR ALLIÉ DE LA SANTÉ DE VOTRE ENFANT

*par Mathilde Caret et Gwennaelle Rabet-Fournier
Enseignants en Activités Physiques Adaptées et Santé (EAPAS)*

Le corps humain est conçu pour être en mouvement. L'activité physique est essentielle au maintien, à l'amélioration de la santé et à la prévention de certaines maladies, pour tous et à tout âge. Elle contribue à prolonger la vie et à améliorer sa qualité, grâce à ses bienfaits physiologiques, psychologiques et sociaux, qui ont été confirmés par la recherche scientifique.

L'activité physique désigne l'exécution de toutes les tâches dans lesquelles le corps utilise de l'énergie, comme marcher, jardiner, monter des escaliers, faire du sport ou danser.

« Les recommandations internationales pour les enfants et adolescents de 6 à 18 ans, qui ne cessent d'évoluer et de s'affiner, conseillent un minimum d'une heure quotidienne d'activité physique d'intensité modérée à élevée, couplée au moins trois fois par semaine à des activités mettant en action le système musculo-squelettique et articulaire » (Tremblay et al., 2016). De manière importante, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a récemment associé à ces recommandations un temps maximal de deux heures d'écran par jour chez ces enfants et adolescents.

Un mode de vie actif pour des bénéfices globaux

Il est indispensable d'intégrer depuis l'enfance l'importance d'être actif dans sa vie quotidienne. Le fait de « bouger » aura des bénéfices au niveau physique et psychologique. La pratique de l'activité physique permet :

- d'améliorer l'endurance,
- de renforcer les muscles et améliorer la capacité à se dépenser sans fatigue,
- de renforcer les os et augmenter la densité osseuse,
- augmenter l'estime de soi, la qualité de vie,
- de développer la socialisation,
- de réduire le risque de maladies cardiovasculaires, hypertension artérielle, diabète,
- d'aider à contrôler le surpoids, l'obésité et le pourcentage de graisse corporelle.

Pendant l'enfance et l'adolescence, l'activité physique permet également de réduire le risque de stress, d'anxiété et de dépression ; elle procure un bien-être psychologique incontestable.

LA PRATIQUE D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE EST UN INVESTISSEMENT À LONG TERME

Par le Dr Nathaly Quintero, coordinatrice du CEREFAM

Comme indiqué précédemment, il ne s'agit pas seulement d'être en mouvement. La fréquence est également très importante. Mais quelle que soit l'activité ou le sport que vous choisirez, une chose est sûre : les conséquences sont positives car une activité physique vous aidera à préserver votre santé.

Il est également intéressant d'explorer différents types d'activités en fonction de la pathologie de l'enfant, en gardant toujours à l'esprit que des adaptations peuvent être faites pour réaliser l'activité confortablement et surtout sans prendre de risque. La sécurité avant tout !

MYTHES CONCERNANT L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Nous pensons parfois qu'être physiquement actif coûte très cher parce que nous avons besoin de vêtements, d'équipements spéciaux ou de certains types d'installations sportives. En réalité, nous pouvons faire de l'exercice n'importe où et même sans avoir besoin d'équipement. Des activités simples comme la marche, la danse, ou la course peuvent être pratiquées presque partout. N'hésitez pas à demander des informations pour les lames de course à l'équipe médicale.

Une autre excuse courante peut être le manque de temps, mais les spécialistes affirment qu'un minimum de 30 minutes par jour pour un adulte (1 heure pour un enfant), 5 jours par semaine, est plus que suffisant.

Enfin, l'âge n'est pas non plus un obstacle. L'activité physique est nécessaire pour les personnes de tout âge.

La pratique d'une activité physique est un investissement à long terme qui apportera des résultats concrets sur la santé.



ZÈME JOURNÉE MULTISPORT 7 JUIN 2023

La deuxième Journée Multisport du CEREFAM vous attend le mercredi 7 juin 2023 de 9h à 17h au gymnase du service SSR Enfant des Hôpitaux de Saint-Maurice. À cette occasion, 50 enfants pourront découvrir de nouveaux sports et clubs sportifs. L'équipe du CEREFAM, de Proteor et une partie de l'équipe de SSR Enfant seront également présents pour profiter d'un moment convivial avec les patients et leurs familles.

La Fédération Handisport, l'association O les Coeurs, Premiers de cordée, l'ASSEDEA, E-Nable et Entre'aide seront également présentes pour partager des informations sur leurs activités et soutenir cette initiative sportive.

Inscriptions jusqu'à fin avril. Nombre de places limité.
Email: cerefam@ght94n.fr
Tél. : 01 43 96 68 47



Sport



SOFYANE MEHIAOUI UN CHAMPION SANS FRONTIÈRES

Par Maïwenn Feldmann, kinésithérapeute du CEREFAM

Le basket fauteuil est un sport pratiqué dans plus de 105 pays. Il est même à l'origine du développement du Handisport dans le monde. Cette discipline sportive a touché Sofyane Mehiaoui, 39 ans, qui est meneur de l'équipe de France de Basket Fauteuil, 2 fois vainqueur de la coupe d'Europe et champion d'Italie et de Turquie. Il a créé son propre club de basket fauteuil et, en attendant les JO de Paris 2024, il n'a pas perdu une minute pour transmettre son enthousiasme pour le sport aux enfants qui ont participé à la journée multisport du CEREFAM 2022.

Pourquoi avez-vous répondu favorablement à l'invitation d'animer un atelier lors de la journée Multisports du CEREFAM ?

Pour la joie de pouvoir partager mon sport et de le montrer à d'autres. Pour faire partager ma passion aux enfants. Le basket fauteuil est un sport complet, collectif où jouer avec les autres est important. C'est un sport à part entière qui nécessite de l'adresse, de la force pour pousser le fauteuil. Ce qui me plaît aussi dans le basket fauteuil, c'est l'intelligence de jeu demandée car il faut apprendre à faire avec les autres, faire attention à ses co-équipiers et à ses adversaires. C'est un sport où il faut se dépasser, les paniers sont à la même hauteur que pour les valides donc pour marquer dans un fauteuil, il faut se donner à fond !

C'est également un sport très développé en handisport ce qui permet d'avoir plus de structures et de lieux où le pratiquer comparativement à d'autres sports en handisport. Il existe plus de 60 clubs en France.

Vos impressions à l'issue de cette journée ?

C'est important de sensibiliser les enfants aux sports. Ce qui était important aussi, c'est la présence des parents à qui j'ai proposé de pratiquer également et qui ont pu jouer avec leurs enfants. Chacun a pu expérimenter en montant sur un fauteuil. Il est important que les parents se rendent compte de ce que peuvent faire leurs enfants et que c'est un sport à part entière. Dans ce sport, tout le monde peut se retrouver et s'amuser ensemble : parents et enfants, valides et non valides.

Quelques exemples de vos échanges avec les enfants ? Et les parents ?

Les enfants ont surtout demandé où sont les clubs de basket et comment s'y inscrire. Je suis responsable d'un club à Paris dans le 18e. J'ai pu proposer à certains de venir essayer dans mon club.

Les parents, quant à eux, m'ont indiqué que souvent cela fait longtemps que les enfants demandent à faire du sport mais qu'il est difficile de trouver des structures. C'est vrai et cela demande parfois un gros investissement en temps quand les clubs handisports sont loin du domicile.

Après avoir fait carrière à l'international, quand je suis rentré à Paris, j'ai fondé un club dans le 18e car il n'y avait pas de club de basket fauteuil proche. Cela était important pour moi que des jeunes puissent pratiquer facilement ce sport. Il était essentiel de trouver un gymnase accessible par les transports en commun pour que les enfants puissent venir par leurs propres moyens. Nous avons trouvé un gymnase, Porte de la chapelle, accessible par le RER. Nos jeunes viennent de tout l'Est parisien, du 93 et du 94. Le club est installé depuis 1 an.

Si une nouvelle journée était organisée au CEREFAM, reviendriez-vous ?

Bien sûr ! Je suis partant pour revenir et partager ma passion. Il est important d'expliquer aux enfants que le système de points d'une équipe permet à chacun, quel que soit son handicap, même lourd, de pratiquer le basket fauteuil et que chacun a sa place dans l'équipe.

RDV LE 7 JUIN 2023 POUR UNE NOUVELLE JOURNÉE MULTISPORT!!



CEREFAM/HSM 2023