Septembre 2023

Numéro 2

CEREFAM

CENTRE DE RÉFÉRENCE DES ANOMALIES DES MEMBRES

Newsletter

EDITO

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

Pour la deuxième année consécutive, le CEREFAM a pu organiser une Journée Multisports aux Hôpitaux de Saint-Maurice. L'événement, qui s'est déroulé le 7 juin 2023, a accueilli 60 enfants de 7 à 16 ans qui ont pu découvrir 13 sports différents grâce aux clubs sportifs qui nous ont accompagné. Une journée placée sous le signe de l'optimisme, de la joie, de l'esprit sportif et d'une grande envie de franchir les obstacles et d'oublier ses peurs. Les Hôpitaux de Saint-Maurice offrent un cadre privilégié où nous avons pu profiter des beaux espaces verts et des installations sportives disponibles.

Cette journée a permis également d'accueillir des enfants d'un centre de loisirs de la ville de Saint-Maurice qui ont pu partager les activités avec les patients du CEREFAM. Cette belle expérience a été pleine de solidarité. Accompagner l'intégration des enfants de notre centre fait aussi partie de notre effort pour sensibiliser la société aux sujets du handicap et de la différence.

Je tiens à remercier les athlètes qui nous ont accompagnés, Tristan Raquin et David Séjor, pour leur témoignage et leur solidarité. Je remercie également les clubs qui, par leur bonne humeur, leur patience et leur engagement, font du sport un moment de bonheur et d'épanouissement. Merci aux associations, bénévoles et partenaires qui nous ont soutenus : Fédération Handisport, Ô les cœurs, Assedea, e-Nable, Entr'Aide, Premiers de cordées, le centre des loisirs de la Ville de Saint-Maurice, Proteor et toute l'équipe du projet solidaire de la Direction des Maladies Rares de Pfizer.

Cette année, nous avons décidé de mettre en lumière le travail d'un athlète en le nommant parrain des JMS et personne n'était mieux placé que Cédric Nankin, défenseur de l'équipe de France de rugby fauteuil et médaillé d'or aux championnats d'Europe 2022 pour recevoir cet honneur. Cédric a passé de nombreuses années de son enfance comme patient de notre service et s'est joint à nous dans cet événement comme un exemple de dépassement de soi et de discipline pour montrer qu'on peut rêver et aller très loin malgré la différence.

C'est avec joie et fierté que nous vous invitons à découvrir dans ces pages la 2e Journée Multisports du CEREFAM. Restons actifs et en mouvement !

CEREFAM/HSM 2023

2E JOURNÉE MULTISPORTS : LA FÊTE EN MOUVEMENT

Par le Dr Nathaly Quintero-Prigent, Responsable du CEREFAM

Il est bien connu que la pratique sportive a des effets bénéfiques sur la santé physique et mentale, et ce quel que soit l'âge. C'est pour cette raison que le CEREFAM a organisé pour la deuxième année consécutive une Journée Multisports aux Hôpitaux de Saint-Maurice. Le 7 juin 2023, nous avons en effet accueilli plus de 60 enfants pour leur permettre de découvrir 13 sports différents. Cela n'aurait pas été possible sans la participation de nombreux entraîneurs de clubs et d'associations. Depuis le CEREFAM, nous voulions montrer que tous les sports sont accessibles à nos patients. Démonstration qui est passée par l'expérience : ainsi les enfants ont pu prendre part à des ateliers d'athlétisme, de rugby fauteuil, de football, de basket fauteuil, de tennis, de badminton, de ping-pong, d'escalade, de judo, de boxe, d'escrime fauteuil, de zumba ou encore à une animation surf ! Le tout dans les espaces verts de notre hôpital.

La présence à cet événement d'athlètes de haut niveau comme Cédric Nankin, parrain de l'événement, défenseur de l'équipe de France de rugby fauteuil et médaillé d'or aux championnats d'Europe, ou encore David Séjor (athlétisme) et Tristan Riquet (golf), met en évidence que la discipline et la passion peuvent amener une personne à mieux se connaitre, à repousser ses limites et à faire tomber les barrières de la différence.

Nous avons également eu la chance de recevoir 15 enfants d'un centre de loisirs de la ville de Saint-Maurice, ce qui a donné à l'événement une dimension d'intégration et de solidarité. Leur présence est un premier pas vers l'inclusion et la sensibilisation au handicap. Parler de la différence c'est mieux la comprendre et l'appréhender. Ce fut une expérience très enrichissante pour tous les enfants.

Quel que soit le lieu de pratique, les activités sportives visent le plaisir du mouvement, l'apprentissage de nouvelles habiletés motrices et des valeurs sociales. Prendre l'habitude de pratiquer une activité sportive, accompagnera la personne tout au long de sa vie d'adulte. Nous avons pu voir les parents s'épanouir avec leurs enfants, ce qui montre qu'il n'y a pas d'âge pour faire une activité physique et rester en mouvement. Nous espérons que l'expérience de cette journée pourra être prolongée par la pratique sportive en loisir, mais également par l'engagement des enfants dans des clubs, avec le soutien du CEREFAM

LE SPORT: AVEC OU SANS PROTHÈSES ?

Par Elodie Penneteau, Responsable du centre d'orthopédie PROTEOR Paris prothèse

Certains sports peuvent être pratiqués avec ou sans prothèses. Parmi les multiples missions de l'équipe médicale et de l'équipe de *Proteor* se trouve celle d'accompagner les enfants dans leur projet sportif. On évalue les besoins et les capacités des enfants afin d'assurer la sécurité et le confort dans la pratique de l'activité choisie.

La Journée Multisports CEREFAM leur montre que les possibilités sont diverses : adaptation pour tenir une raquette, une rame, une prothèse pour le vélo, le tir à l'arc, une prothèse de course, sans oublier les sports en fauteuil ou au sol sans appareillage.

Cette journée apporte aussi beaucoup aux parents car ils peuvent se rendre compte des capacités de leurs enfants dans différentes disciplines sportives. Cette expérience permet de mieux accompagner la décision de l'enfant de pratiquer un sport, et de le faire de manière sereine.

Voir l'accompagnement proposé par les entraîneurs, les prothésistes et l'équipe médicale; pouvoir poser des questions et essayer le sport avec l'enfant permet aussi d'être rassuré.

Dans tous les cas, voir les sourires et le bonheur sur les visages des enfants est magique et un bon indicateur du bienfait du sport!

TOUS ENSEMBLE POUR FAIRE DU SPORT

Par Saraï Katter, chef de projets CEREFAM

La Journée Multisports du CEREFAM a réuni 11 clubs sportifs le 7 juin pour fêter le sport et faire tomber les barrières de la différence. Nous avons échangé avec Fosco Perinti, entraineur de tennis de table au club Tennis Paris et membre du comité départemental handisport, pour connaitre son regard sur le sport.

Quel est le rôle que doit avoir l'entraineur d'un club sportif face à un enfant porteur d'une différence ou un handicap ?

Nous devons savoir être à l'écoute, encourager, soutenir, trouver des façons de s'adapter pour que l'enfant ne se lasse pas et arrive à pratiquer l'activité. Tout dans la vie demande de la patience et de la persévérance et c'est la première chose que nous devons transmettre à nos enfants. J'espère avoir planté la graine du sport et leur donner envie de s'exercer. C'est un plaisir de créer des liens car certains étaient déjà ici l'année dernière.

Que pensez-vous du travail avec des groupes handi-valides ?

Les clubs doivent sans aucun doute chercher à intégrer les enfants porteurs d'une différence ou d'un handicap dans des groupes d'enfants à développement typique. Ils peuvent parfaitement travailler ensemble. Nous l'avons vu aujourd'hui. Il faut un peu plus de dévouement et d'attention pour démarrer mais ils apprennent très rapidement et il y a une ambiance de solidarité et d'entraide qui se développe dans le groupe.

Pourquoi il n'y a pas plus de participation d'enfants porteurs d'un handicap ou d'une différence dans les clubs ?

On se pose de façon permanente la question de comment réussir à faire participer les enfants de façon plus active dans une activité sportive en club. Nous n'arrivons pas à savoir d'où vient le frein mais une chose est sûre, ça ne vient pas des enfants. Ils ont envie de participer, de faire, d'apprendre. Je pense que le frein ne peut venir que des familles. Nous organisons des stages pendant les vacances afin de pouvoir les accueillir et parfois les places restent vides. Il nous faut plus de soutien de la part des parents, des familles, faire confiance à l'enfant et ne pas hésiter à échanger avec les entraineurs et les clubs s'il y a des doutes.

Que pouvons-nous faire pour aider à améliorer la participation des enfants aux clubs sportifs ?

La Journée Multisports CEREFAM est une opportunité idéale. Elle permet aux parents de prendre confiance, de voir l'enfant en interaction avec d'autres enfants, de le voir s'épanouir, heureux, capable de choses extraordinaires. Ici dans cette journée tout semble naturel, ici il y a une sorte de bonheur et de joie qui viennent de la façon dont ils sont accueillis, valorisés, soutenus. Mais combien d'autres enfants sont dans cette situation et restent isolés ou n'ont pas le soutien nécessaire ? Il faudrait multiplier ce type d'initiatives car elles aident à lever les freins et les barrières afin de soutenir la démarche sportive. Il ne faut pas hésiter à participer aussi aux stages pendant les vacances scolaires ou aller aux forums d'associations des villes. Le handicap moteur est surmontable et il ne faut pas hésiter à faire tester des sports en club et aussi s'amuser en famille.

Nous devons encourager les enfants, leur dire qu'ils peuvent y arriver et, en les soutenant, allumer les étincelles qui leur permettront de croire en eux et de réussir petit à petit. L'objectif n'existe que si nous allons jusqu'au bout, et pour cela nous devons travailler à chaque étape, bien faire les choses petit à petit, et nous atteindrons nos objectifs.

LES ENFANTS DU CENTRE DE LOISIRS EN PARLENT

"J'ai adoré cette journée. Déjà le concept de faire des jeux et du sport avec des enfants atteints d'un handicap est très sympa. "

"CE SONT DES ENFANTS COMME NOUS. ILS NE SONT PAS DIFFÉRENTS."

"Nous sommes tous égaux ! "

"Ce n'est pas parce qu'ils ont une différence qu'ils sont plus faibles ou qu'ils ne peuvent rien faire. Au contraire, ils nous ont montré qu'ils sont même plus forts pour certaines choses."

"CE N'EST PAS PARCE QU'ON A UN BRAS OU UNE JAMBE EN MOINS QU'ON NE PEUT PAS FAIRE DU JUDO PAR EXEMPLE."

"S'ils aiment le football et qu'ils ont une difficulté à la jambe, ils vont s'adapter et ça va marcher. Ils vont réussir."

Photos / Lionel Antoni

MERCI AUX PARTENAIRES, BÉNÉVOLES, ASSOCIATIONS ET CLUBS POUR VOTRE SOUTIEN !

Handi Sport Comité Régional Île-de-France · AnDDI-Rares · e-Nable France · PROTEOR · premiers de cordée · assedea · Pfizer · ASS-AIDE

Photos / Lionel Antoni

TÉMOIGNAGES

La journée sportive commence à devenir un rendez-vous incontournable pour les familles de Saint-Maurice. C'est ce que nous disent les témoignages recueillis en 2023. Merci à tous pour votre participation !

« Erwan et ses sœurs (Rebecca de 9 ans et Roxane de 1 an) ont vraiment aimé la Journée Multisports du CEREFAM. Cette expérience leur permet de voir le sport autrement, d'essayer d'autres activités, de comprendre qu'il y a autre chose que le football et la danse. C'est une vraie découverte. Erwan a beaucoup apprécié le tennis et le rugby fauteuil. »
// Ronelys maman d'Erwan (7 ans)

« Jean-Pierre voulait absolument participer. Nous venons de loin, nous vivons à Tours, mais le déplacement en valait la peine. Nous avions déjà participé en 2022 et c'est lors de cet événement que Jean-Pierre a découvert le basket fauteuil. Grâce à cette expérience nous avons décidé qu'il pourra faire l'école-sport pour le basket-fauteuil à partir de la rentrée en septembre 2023.
Sans la Journée Multisports du CEREFAM, il n'aurait jamais su quel sport il pouvait pratiquer. Je sais qu'il s'engage dans une voie qui lui plaît beaucoup et je suis plus qu'heureux de l'accompagner et de le soutenir. »
// Hossen papa de Jean-Pierre (13 ans)

« Kaïs était déjà venu en 2022 et il a découvert le judo. Il pratique ce sport depuis un an grâce à la Journée Multisports CEREFAM. Nous voulions renouveler l'expérience et remercier l'équipe de l'hôpital pour cette belle initiative. »
// Sandra maman de Kaïs (11 ans)

« CETTE ANNÉE, J'AI DÉCOUVERT LE BASKET-FAUTEUIL, QUI M'A BEAUCOUP PLU, AINSI QUE LE SURF. POUR MOI, LE SPORT CONSISTE À S'AMUSER, À APPRENDRE DES NOUVELLES CHOSES ET À SE DÉPASSER". » // KAÏS

« C'est la deuxième année que nous participons à cette activité. Tout est très bien organisé. Nicolas joue déjà au football dans un club mais cette journée lui a fait découvrir des sports extraordinaires et très différents comme l'escrime, qu'il n'avait jamais eu l'occasion d'essayer, et le rugby fauteuil, qu'il a beaucoup aimé. C'est vraiment important qu'il y ait ce type d'activités pour les enfants comme lui. Il fait les choses différemment, il peut pratiquer n'importe quel sport. Et il a besoin de savoir qu'il en est capable. » // Blanca maman de Nicolas (7 ans)

C'EST LA PREMIÈRE FOIS QUE JE PARTICIPE À CET ÉVÉNEMENT. JE FAISAIS BEAUCOUP DE SPORT AVANT MON OPÉRATION. AUJOURD'HUI, J'AI PU ESSAYER L'ESCALADE ET LE FOOTBALL. JE N'AI PAS BEAUCOUP COURU MAIS J'AI PU ÊTRE GARDIEN. LE SPORT NE S'ARRÊTERA JAMAIS POUR MOI. // OWEN (12 ANS)

«Elina est bien fatiguée car elle a découvert plein de nouveau sports qu'elle ne connaissait pas. Je pense qu'elle a bien apprécié. Une très belle journée. Elle pratique du patinage de vitesse. »//
Camille maman d'Elina (6 ans)

« LE BASKET FAUTEUIL EST CELUI QUI M'A PLU LE PLUS. J'AIME BIEN FAIRE DU SPORT ! » // LINA

« C'est une belle découverte car cet événement nous permet de côtoyer d'autres enfants des Hôpitaux de Saint-Maurice. Il y a une belle intégration entre les enfants en fauteuil - non fauteuil. Ce fut une belle journée, très dynamique, agréable et bien organisée. Félicitations à tous ! » // Grand-mère de Lina

L'EXPÉRIENCE DES BENEVOLES

Par Coline Martinot-Lagarde, ergothérapeute du CEREFAM

Pour cette deuxième Journée Multisports, de nombreux soignants de l'hôpital ont pu s'impliquer soit en tant que bénévoles dans les stands, soit comme accompagnateurs d'enfants hospitalisés, soit en premier secours. Voici quelques témoignages de leur première participation à cette belle journée de partage avec les enfants, les familles et les associations autour du sport.

« J'ai été ravie. C'est la première fois que je participais. J'ai trouvé qu'il y avait une bonne ambiance, de la convivialité, un esprit de famille. J'ai trouvé les familles heureuses et souriantes et les enfants vraiment comblés. Je n'ai eu durant cette journée que du plaisir et de l'écoute. Voilà c'était génial. » // Isabelle IDE.

« J'ai aimé être avec les enfants, participer aux sports avec eux, voir ce qu'ils arrivent à faire. » // Judith AS.

« On se voit beaucoup moins comme un soignant dans ces moment-là. On est plus dans la complicité avec l'enfant qu'autre chose et c'est ça qui est bien. » // Mégane Auxiliaire Puériculture.

« J'ai apprécié d'être avec les enfants autrement que dans l'établissement car c'était à l'extérieur. C'était super. Cela m'a permis de les voir dans des activités que l'on n'a pas l'occasion de pratiquer avec eux. » // Cécilia Auxiliaire Puériculture.

« J'ai testé le basket fauteuil, c'est super bien mais c'est super dur. J'ai trouvé cela hyper intéressant de pouvoir se mettre à la place du patient et pouvoir essayer l'activité. Tester l'activité avec un sportif de haut niveau, c'est impressionnant de voir comment il maitrise son fauteuil, la balle, en roulant en parallèle, alors que moi derrière je n'arrivai pas à dribbler du tout. C'est impressionnant et enrichissant de montrer qu'on peut faire du sport malgré des situations de handicap et que des associations existent » // Eloïse stagiaire ergothérapeute.

« ça fait chaud au cœur de voir ces sourires sur le visage des enfants. Je suis heureux de prendre part à cette belle manifestation.» // Nadir, équipe Pfizer

« Une belle journée où nous avons pu voir la joie des enfants et des animateurs au tour du sport, merci au CEREFAM pour l'accueil et pour l'organisation sans faille. » // Sylvie, équipe Pfizer.

ALIMENTATION ET ACTIVITÉ PHYSIQUE, DEUX ALLIÉS

Par Sonia Monnier, Diététicienne SSR Enfant Hôpitaux de Saint-Maurice

Il n'est plus à prouver qu'une activité physique régulière contribue à améliorer notre forme physique. Mais, associée à une alimentation variée et équilibrée, elle permet de mettre toutes les chances de notre côté pour une meilleure santé.

L'activité physique permet de dépenser l'énergie apportée par les aliments et à l'inverse, une alimentation équilibrée et variée permet de pratiquer l'activité physique dans de bonnes conditions.

Manger équilibré, ça veut dire quoi ?
Puiser chaque jour dans chaque groupe d'aliments en variant et en respectant des quantités en fonction de l'âge. L'erreur trop souvent commise est de consommer en excès les aliments qu'on préfère et d'en délaisser d'autres (les légumes ne sont pas toujours vainqueurs face aux féculents !).

L'équilibre, plus facile à dire qu'à faire ?
Non, si on associe aussi le plaisir alimentaire. Dans une alimentation équilibrée, on doit pouvoir se faire plaisir : ne pas s'interdire les aliments les plus riches mais les doser, préparer des recettes améliorées avec ceux qu'on aime moins et bien sûr s'autoriser de temps en temps un écart.

Et n'oublions pas que le plaisir alimentaire n'est pas que dans l'assiette mais c'est aussi un moment de partage et de détente. Malheureusement, il se résume trop souvent à la quantité.

DONC Pas trop peu et pas trop !

CÉDRIC NANKIN
« VOUS ÊTES LES CHAMPIONS DU FUTUR »

Propos recueillis par Saraï Katter, Chef de projets du CEREFAM

Dans les années 90, Cédric Nankin était suivi au CEREFAM pour son appareillage. Il est né avec une agénésie des 4 membres et il a été suivi et scolarisé aux Hôpitaux de Saint-Maurice depuis ses 6 ans jusqu'à ses 10 ans. A l'hôpital, il a fait des belles rencontres et noué des amitiés. Aujourd'hui, défenseur de l'équipe de France de rugby-fauteuil, il est de retour en tant que parrain de la 2e Journée Multisports du CEREFAM.

Pour cet ancien patient devenu une grande figure du rugby-fauteuil national, le 6 juin a été une journée riche en émotions. Revenir 30 ans plus tard aux Hôpitaux de Saint-Maurice en tant que parrain de la Journée Multisports CEREFAM est une grande fierté. « J'ai passé au moins 4 années de ma vie à cet endroit. En regardant la façade, j'ai eu l'impression que le temps ne s'y était pas écoulé. Quand nous étions petits, on se promenait pour découvrir chaque coin de l'hôpital. Nous avons trouvé des endroits pour jouer et pour faire des bêtises aussi », explique Cédric avec un grand sourire. La Journée Multisports du CEREFAM a eu l'honneur d'avoir comme parrain un athlète double champion d'Europe de rugby-fauteuil et engagé pour les Jeux Olympiques de Paris 2024.

« C'est extraordinaire de voir les enfants jouer, découvrir les différents sports avec joie et détermination », affirme enthousiaste, Cédric. La Journée Multisports CEREFAM est un évènement qui permet de faire des rencontres avec des sportifs de haut niveau, des clubs et aussi d'autres familles qui partagent les mêmes défis. « Si, quand j'étais à Saint-Maurice on m'avait dit que 30 ans après j'allais participer à des Jeux Olympiques je ne l'aurais pas cru. Tous ces enfants qui s'initient aujourd'hui aux différents sports sont sans doute les champions du futur. Il faut qu'ils s'entrainent et qu'ils reçoivent le soutien nécessaire », explique le défenseur de l'équipe de France de rugby-fauteuil.

Cédric a été comme eux, mais la mésaventure avec l'école de Château-Thierry, qui à l'époque manquait d'outils et d'accompagnement pour ouvrir ses portes et s'adapter à un enfant comme lui, a été un coup dur. Il explique qu'après cette expérience, il a cessé de se poser beaucoup de questions, et qu'il garde cette attitude encore aujourd'hui : « Il faut vivre et s'adapter quand il y a des difficultés pour continuer à aller de l'avant ».

Si vous pouviez retrouver le petit Cédric à l'époque de Saint-Maurice, quel conseil lui donneriez-vous ? « Je lui dirais de profiter de la vie, de ne jamais arrêter de rêver, de garder le côté positif sans se prendre la tête, de bien travailler à l'école car l'éducation est la clé de tout. Les êtres humains ont tendance à rester bloqués sur ce qui ne fonctionne pas, au lieu de se focaliser sur ce qui marche et ce qu'on peut modifier. Il ne faut pas rester sur les fatalités, il faut toujours chercher des solutions, agir », affirme-t-il avec conviction.

Faire du sport pour élargir le monde

Le sport est une sorte de liberté qui lui permet de s'aérer l'esprit et de se sentir bien physiquement. Mais la pratique d'une discipline sportive est aussi une découverte beaucoup plus large : « Ce n'est pas seulement l'activité physique et l'entrainement, on est obligé de comprendre le fonctionnement de l'autre, connaitre différents types de handicaps, identifier les capacités et faiblesses de l'adversaire, mais aussi celles des co-équipiers. Il y a un grand travail d'observation et de compréhension de l'autre qui est indispensable », explique Cédric avec passion.

Grâce au rugby-fauteuil, Cédric a pu aussi voyager et découvrir d'autres latitudes, d'autres cultures : « Je suis allé aux USA, dans plusieurs pays d'Amérique Latine, dans les pays de l'Est. Ce sont des expériences extraordinaires. Cela m'a permis aussi de voir les différentes réalités pour les personnes porteuses d'un handicap. Certains pays font des progrès remarquables en termes de services, de soins, de transports et d'infrastructures, tandis que d'autres ont encore un long chemin à parcourir », signale le joueur.

En France, grâce à l'arrivée des Jeux olympiques en 2024, la société aura une opportunité pour améliorer le regard qu'elle porte sur le handicap. A ce propos, Cédric explique que le rugby-fauteuil apporte une contribution toute particulière au changement de mentalité : « Quand on parle handicap, on pense à une personne fragile, à qui on doit faire attention, qu'il faut protéger. Le rugby est à l'opposé de cette image de fragilité. On voit des personnes qui se heurtent, des fauteuils qui se retournent, les joueurs qui s'attaquent assez fort. On doit savoir faire une passe, garder le ballon, bloquer l'adversaire, le dépasser, garder la stabilité sur le fauteuil, c'est un sport qui demande beaucoup d'anticipation », affirme le sportif. Cette rupture avec l'image que la société a du handicap est un pas important pour briser les barrières et avoir un monde plus inclusif.

Cédric a une vie très chargée entre son travail à la SNCF comme adjoint animation en charge de la qualité de vie au travail et sa pratique sportive. Il conduit sa voiture pour aller de Château Thierry (Aisne) jusqu'au 13e arrondissement (30 km) pour des entrainements de 10h par semaine avec l'équipe de France, en plus des séances de cross fit avec un coach. Il est sur la ligne finale pour aller chercher une médaille d'or aux Jeux olympiques de Paris en 2024. Rêver et poursuivre ses rêves semble être une recette pour obtenir de très bons résultats. Bonne chance à Cédric et à toute l'équipe !

Photo / Comité Paralympique et Sportif Français

CEREFAM/HSM 2023