




ENFANTS - ADOLESCENTS - ADULTES

Bouger

L'importance de
l'activité physique
tout au long de la vie
des personnes
ayant un syndrome de
Prader-Willi.



An illustration on the left side of the page shows a hand in a light beige sleeve holding a black and white soccer ball. The background consists of abstract, overlapping shapes in shades of green and yellow. The text on the right is in a white, handwritten-style font.

Pour les personnes
ayant un syndrome
de Prader-Willi et
leurs proches :

La pratique d'une activité
physique est un élément clé,
elle doit être quotidienne.

Les activités doivent être
choisies avec la personne, en
priviliégiant la notion de plaisir
et l'aspect ludique.
Elles contribuent à
l'amélioration de la qualité de
vie, notamment en favorisant
la socialisation des personnes.

La continuité de la prise en
charge physique doit être
assurée en et hors institution
avec la famille.

L'état des connaissances

Prendre en compte les spécificités pour une activité physique « adaptée »

L'activité physique est indispensable dans le quotidien des personnes ayant un syndrome de Prader-Willi, mais elle doit être adaptée aux spécificités du syndrome de Prader-Willi et aux capacités de chacun !

Éléments clés à avoir en tête pour organiser une pratique sportive :

L'hypotonie sévère à la naissance s'améliore mais va persister toute la vie. La masse musculaire des personnes ayant un syndrome de Prader-Willi est plus faible que chez les autres personnes à IMC équivalent, âge et sexe comparables. Le traitement par hormone de croissance prescrit dans la plupart des cas dès l'enfance améliore la masse musculaire mais ne la normalise pas.

L'activité physique doit être intégrée dans la vie et l'accompagnement car elle permet :

- › de contrôler le poids
- › d'augmenter et de renforcer la masse musculaire
- › de renforcer les os
- › de limiter les comorbidités
- › de maintenir en bonne forme
- › d'agir positivement sur l'humeur

Les troubles de la statique vertébrale sont fréquents, et en partie seulement, expliqués par l'hypotonie et l'excès pondéral. Il s'agit de scoliose, cyphose, genu valgum qui peuvent gêner l'activité physique et qui justifient un suivi orthopédique régulier et des chaussures adaptées. Certains présentent une hyperlaxité des chevilles.

Une faible sensibilité à la douleur est souvent retrouvée mais peut-être à l'origine de blessures fréquentes voire de fractures passées inaperçues qu'il faut savoir prévenir, évoquer et rechercher plus souvent que chez d'autres personnes qui se plaindraient spontanément

Il existe souvent des troubles circulatoires, voire des lymphœdèmes au niveau des jambes, qui peuvent être particulièrement sévères et limiter la mobilité. Ils sont source de surinfections à type d'érysipèle. Les personnes avec un syndrome de Prader-Willi ont facilement des ecchymoses en lien avec une fragilité vasculaire

Ces personnes présentent souvent **des lésions de grattage cutanées et/ou muqueux** qui peuvent se surinfecter et qu'il faut protéger. Ces plaies peuvent empêcher transitoirement les bains très appréciés en général

On retrouve un **défaut de la sensation de soif** inconstant mais important à identifier pour prévenir les déshydratations ou au contraire des intoxications à l'eau

La sensation de fatigue peut être diminuée et entraîner une pratique excessive : une évaluation de l'aptitude à l'effort est utile pour conseiller une pratique adaptée, ainsi qu'un bilan cardiologique car il peut exister des tachycardies liées à une balance sympathique anormale même en l'absence d'obésité. Les atteintes respiratoires associées à la maladie (apnées centrales) ou liées à l'obésité (apnées obstructives, hypoventilation, insuffisance respiratoire restrictive) doivent être évaluées afin d'adapter l'activité physique au mieux avec un médecin du sport

Ces personnes ont plus souvent que les autres une **hypersomnie diurne** qu'il convient d'évaluer et de traiter si besoin après avis par un médecin spécialiste du sommeil.

Ces personnes présentent des déficits cognitifs. Le retard mental est le plus souvent modéré et très variable d'un individu à l'autre; les troubles de l'attention, de la mémoire, les troubles des fonctions exécutives, les difficultés avec le temps, l'espace et la causalité sont à prendre en compte. On préférera les phrases courtes et les situations de calme avec peu de monde pour donner les explications et vérifier que les consignes sont comprises.

Les troubles du comportement sont également à anticiper. Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi ont peu ou pas de motivation spontanée à l'activité physique et ont une «inertie» importante. Il faut toujours les stimuler pour initier une activité quelle qu'elle soit. Si elles ont des difficultés à commencer une activité physique, elles peuvent être ensuite être très volontaires et très impliquées (voire de façon trop excessive) et y prendre beaucoup de plaisir. Par ailleurs, les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi présentent des déficits de compétences sociales qui expliquent leurs difficultés à comprendre certaines situations ce qui peut être à l'origine de débordements (colère avec possible agressivité).

L'obésité, majeure pour certains, ne contre-indique pas la pratique d'une activité quotidienne et progressive.

En pratique : quelques savoir-faire

Une pratique ludique pour le plaisir !

La motivation et le plaisir sont le «B.A-BA» de l'activité physique.

Etant donné leur absence d'initiatives et de motivation pour la pratique d'un sport, il faut motiver les personnes par un moyen détourné !

Ne pas hésiter à utiliser leurs préférences comme par exemple les animaux, les visites culturelles, les activités nautiques pour les entraîner dans une activité physique :

- › Promener le chien
- › Jouer à la balle avec lui
- › Aller visiter le village
- › Découvrir un coin de nature
- › Cueillir des fruits sauvages...

Il ne faut pas penser uniquement sport, mais aussi activités physiques à travers des occasions détournées / buts différents. L'approche est clé puisqu'ils seront a priori réfractaires à la pratique d'une activité physique présentée comme telle.

Etre innovant et créatif, pour trouver des activités qui plairont à toute la famille ou à tout le groupe en établissement ! Eviter de décider pour eux, car leur adhésion aux activités proposées facilitera leur pratique et qui sait, ils deviendront peut-être champions dans leur activité !

Avant tout, tenir compte de plusieurs éléments :

- › leur lenteur : adapter le rythme de la journée, ne pas proposer trop d'activités d'autant qu'ils acceptent mal le changement
- › leur fatigabilité : prévoir temps de repos et siestes
- › leur difficulté à choisir : ne donner le choix qu'entre 2 activités

➤ leur difficulté à gérer l'imprévu : anticiper, ne proposer que des activités sûres

Afin de pouvoir profiter d'une activité, il faut rassurer par rapport à la nourriture. Il convient de bien expliquer, par exemple, qu'après une activité, une sortie, le repas sera bien tel qu'il a été prévu. Un manque de clarté, de confiance va parasiter tous les autres domaines dont la participation à une activité.

"Ce qu'ils aiment : expression corporelle, danse, théâtre, jardin, piscine, balnéo, animaux (bon support de projection), chant (travail du souffle, mémoire), visites monuments ou musées...

Proposer aussi des activités calmes pour la détente après l'effort : activités artistiques, informatique, activités esthétiques, lecture, cinéma, entretien d'un aquarium (responsabilise)".

Un directeur de foyer de vie

"Nous avons proposé à un adulte avec un syndrome de Prader-Willi d'assurer la distribution du courrier et autres documents dans les différents services de la structure.

Ce jeune homme gère ainsi un travail qui le responsabilise et lui fait faire quelques kilomètres tous les jours !"

Un directeur de foyer de vie

Un créneau prévu tous les jours

L'activité physique doit faire partie de la vie de la personne car c'est essentiel, pour son bien-être physique et moral, pour l'estime de soi et pour son équilibre !

Dans les établissements, il faut systématiquement intégrer dans le planning de la journée une activité physique et insister sur cet aspect dans le Projet d'Accompagnement Individualisé.

La durée de l'activité quotidienne (6 à 7 jours par semaine) doit être de 30 à 40 minutes. Cette activité doit être accompagnée et adaptée, et doit avoir lieu de préférence avant les repas. Il s'agit d'exercices concrets comme de la marche, du tapis de course, du vélo, de la natation, de la danse...

En plus de cette pratique, profiter de tous les moments de la journée pour mobiliser la personne sur une activité dynamique : garer la voiture loin de la destination, emprunter les escaliers plutôt que l'ascenseur, marcher jusqu'au bus scolaire, faire les tâches ménagères etc.

La ritualisation de cette activité nécessite de fixer un créneau spécifique, d'utiliser aussi l'effet d'entraînement du groupe ou le mimétisme : «comme maman va à l'aquagym, toi aussi tu dois avoir une activité». Trouver le moment où ils ne sont pas fatigués dans la journée.

Un accompagnement à inventer

La pratique d'un sport est socialisante !

Il faut trouver le temps dans le quotidien, soit avec ses propres ressources, soit en se faisant aider par des personnes compétentes (éducateurs, étudiants en STAPS, auxiliaires de vie ...). Des relations amicales peuvent se nouer entre une personne et son moniteur de sport. L'activité physique contribue ainsi à la socialisation des personnes.

Les féliciter, les valoriser et encourager cette pratique.

|| Ils peuvent être excellents ! ||

Educatrice de l'activité " sport " à l'hôpital marin de Hendaye

L'Hôpital marin de Hendaye est un bon exemple en termes de sport adapté et de valorisation des capacités. Le sport a toujours eu une place importante dans l'établissement et l'activité sportive a donc suivi certaines évolutions en lien avec les grands changements que l'hôpital a vécu.

C'est ainsi que le projet sportif s'est développé pour les résidents atteints du syndrome de Prader-Willi. L'arrivée de cette nouvelle pathologie a obligé à réfléchir sur des données sportives différentes, sur un nouveau concept de dépense physique pour répondre au mieux à la venue de cette population accueillie dans l'établissement.

Le concept "Bougeons ensemble" proposé aux résidents déficients mentaux, devait être repensé pour s'adapter d'une façon globale aux critères du syndrome et au plus près de chaque individualité des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. C'est ainsi qu'est né le concept «Être capable de...». L'idée forte est de valoriser au mieux les potentialités de chaque personne afin de leur permettre une ouverture vers l'extérieur, la plus grande, la plus adaptée possible. Pour ce faire, une salle d'activité physique adaptée est utilisée, dotée aujourd'hui de vélos classiques, vélos elliptiques, d'un rameur et de petits éléments tels que steps, ballons, poids, etc. Pendant les séances d'activités, les personnes évoluent sur les différents ateliers.

Une fiche individuelle est mise en place en fonction du travail recherché : travail aérobic, renforcement musculaire, travail dynamique, travail cardiaque. L'activité est programmée parmi d'autres activités, activité équestre, activité éducative, activité de rééducation, activités propres aux pavillons. En effet, pour beaucoup de ces personnes en surpoids, toute activité devient une dépense physique. Un grand nombre de personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi ne veulent pas participer à des activités physiques et/ou sont souvent allergiques au mot "sport" qui lui-même leur fait peur. Même si tout le monde sait bien qu'aujourd'hui le sport aide à la valorisation de l'image de soi, au développement de la santé, une adaptation de la pratique est nécessaire, pour associer les patients à cette activité.

Une pédagogie "coaching individuel" pour favoriser la réussite et

développer le sentiment de : “je suis capable de...”, vers des fonctions autres que sportives : loisirs / éducation / thérapie :

- je suis capable de monter dans le bus facilement pour aller voir des spectacles
- je suis capable de me baisser pour jouer au bowling...

Quel que soit l'effort effectué, il est noté et l'objectif est de l'améliorer.

Il n'y a pas de comparaison entre les uns et les autres. La pratique est centrée sur la personne, sur ce qu'elle est capable de faire, ou sur ce qu'elle veut faire.

Ensuite, le travail porte toujours sur l'idée de faire mieux que la dernière fois.

“Je suis capable de...” Développer cette notion de : “je suis capable de”, est valorisante.

L'échec n'a pas sa place et en ce sens, on est toujours dans une démarche positive. C'est ainsi qu'un atelier marche a été ajouté, issu du test de marche de 6 mn. Il permet d'intégrer en salle, des personnes ne pouvant se servir de supports tels que les vélos ou autre. Aussi, pour rendre l'activité attrayante et pour que les patients se l'approprient, ils emmènent des CD de leur choix qui sont mis en fonds sonores. Mais cette pratique sportive effectuée en salle n'est qu'un support pour développer le concept “être capable de...”. L'idée étant bien sûr de s'ouvrir vers le monde extérieur et d'utiliser tout ce qui nous entoure pour réinvestir notre pratique en salle, sur l'extérieur. Suivant les saisons : marcher dans les allées de l'établissement, à la plage, nager, se baigner, bodyboarder, à la piscine, au bowling, pédaler sur des Rosalies, à l'accrobranche, faire de la voile...

Le concept “être capable de” et la pédagogie “coaching individuel” sont mis en pratique autour de la personne accueillie ; elle est le centre de la réussite.

Pour certains, des notions de performances peuvent être mises en avant, pour d'autres les règles basiques associées à l'effort physique n'ont pas leur place. Tout est adaptation. Savoir trouver les mots clés qui font avancer en fonction de l'accessibilité intellectuelle et/ou physique de chacun. La réussite constante passe toujours par une dynamique joyeuse où le jeu a toute sa place. Pour certains, le jeu sera de se donner à fond, pour d'autres le jeu sera de faire un effort sans s'en rendre compte. Au final, chacun repartira avec la sensation d'avoir gagné quelque chose : la séance sera réussie !

{ Pour aller plus loin

- › Recommandations sur nutrition et activité physique dans le plan obésité. Site santé du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : www.sante.gouv.fr/plan-obesite.html
- › Annuaire de la Fédération Française du Sport Adapté - FFSA : www.ffsa.asso.fr
- › Association d'Un Corps à l'Autre : www.duncorpsalautre.fr



Quelques témoignages

Un quasi-champion de voile ! L'expérience des parents d'un jeune homme de 21 ans

Faire de l'exercice pour faire de l'exercice, ça ne marche pas !!! Il faut trouver un but, même si il n'est pas dupe de notre stratagème. Voilà quelques idées qu'on a mis en place et qui ont marché !

Marche à pied :

Un chien à sortir (pour les personnes qui ont la chance de ne pas habiter en plein centre-ville) devient un allié très précieux. Pas besoin que ce soit le chien de la famille, celui de voisins ou d'amis proches suffit. Une petite promenade de 45 minutes après l'école, l'IME ou le travail devient un rituel incontournable.

Le charger de quelques menues courses : courrier à poster, pain à acheter (en ayant pris soin de signaler à la boulangère qu'il ne doit rien acheter d'autre). En plus de l'exercice, il a l'impression de rendre service ce qui est toujours valorisant.

En WE ou pendant les vacances, tous les moyens sont bons pour sortir : aller ramasser des myrtilles, framboises ou autres fruits pour faire des confitures (peu sucrées), aller voir un spectacle, un film, un zoo, voir une exposition, aller acheter des livres Le petit truc : s'il faut y aller en voiture à cause de l'éloignement, prévoir un parking un peu éloigné.

Vélo :

Moyen pratique car plus rapide que la marche à pied qui peut assurer rapidement une certaine autonomie dans les déplacements.

Certaines personnes atteintes du syndrome ne peuvent faire du vélo à 2 roues car elles n'ont pas assez d'équilibre. Heureusement, il existe des tricycles adaptés très pratiques et très bien équipés pour rouler sur route. Une bonne partie du prix de ce matériel (considéré comme matériel médical donc onéreux) peut être pris en charge par la sécurité sociale. Il suffit d'en faire la demande auprès d'un magasin de matériel médical, et de faire faire un certificat médical. On peut également en trouver sur internet.

Avec Adrien, nous partons faire des courses à Blois (10 Kms) en empruntant des pistes cyclables. En vacances, on part avec un pique-nique pour découvrir des nouvelles plages, aller chercher du sel dans les marais ...

Sports nautiques :

Natation : il peut être difficile de leur faire faire des longueurs. Là encore, il faut trouver un but. Avec Adrien, on négocie 4 longueurs de bassin, puis une séance de chahut où il peut me couler ou m'attraper. A renouveler plusieurs fois dans la séance.

Voile : c'est une activité malheureusement chère, mais qui apporte à Adrien beaucoup de plaisir et de calme. Il prend des cours particuliers de catamaran. Les moniteurs sont souvent des jeunes de son âge. Il a donc l'impression de partir avec un copain, en toute sécurité. Ce qui serait impossible avec nous sans crise : tenir le bateau avec de l'eau jusqu'à la poitrine, monter sur le bateau, bouger au gré des changements du vent ou des manœuvres, recevoir des paquets d'eau sur le visage et qui rentre dans la combi, se concentrer pour barrer et tenir un cap, ranger le matériel devient jeu et activité dans laquelle il est acteur responsable ! Et il peut parler de tout ce qui lui tient à cœur.

Equitation :

En plus du côté «activité physique», il y a la relation avec l'animal qui est importante pour eux. Certains centres équestres ont des moniteurs diplômés pour s'occuper de personnes en situation de handicap.

Mais avec simplement du bon sens, de l'écoute et de la bonne volonté, nos jeunes peuvent réellement profiter de ces moments. Le prix de cette activité peut être compensé par l'AEH.

Adrien part au centre équestre en vélo, monte à cheval pendant 1 heure et reste encore 1h à 1h30 pour s'occuper de son cheval ou «aider» au centre équestre.

Parents d'un enfant de 6 ans

Des bonnes habitudes dès le plus jeune âge !

Loan a débuté dès les premiers jours au CHU dans le service pédiatrique par des séances journalières d'éducation physique : mouvements des articulations, massages par un kiné du CHU.

A la sortie du CHU, 2 séances de kiné par semaine pour prolonger et faire bouger le corps très hypotonique. Loan a eu 2 séances de kiné par semaine jusqu'à ses 5 ans, souvent le matin afin de profiter de l'éveil et du tonus matinal : apprentissages divers et variés sous forme de jeux pour l'acquisition des retournements, positions assise, position debout, marche latérale en appui sur une table basse, marche avec les mains, rouler son corps sur un ballon, jouer avec une balle, sauter, marcher sur des objets en suivant un tracé, monter à des espaliers, marcher en marche arrière, faire de la draisienne (vélo sans pédale), jouer courir à 4 pattes derrière le kiné.

Enormément de massages des articulations pour assouplir et faire fonctionner la voute plantaire (effectué par le kiné).

Loan est rentré à l'école avant ses 3 ans en sachant marcher avec un adulte qui lui tenait une main. Loan a marché seul le jour de ses 3 ans. Dès ses 3 ans il a suivi 45 minutes par semaine de gym / éveil corporel : marcher dans des cerceaux, petits sauts avec la main tenue, marcher sur une poutre, faire des roulades accompagnées sur des tapis, courir.

Il a aussi suivi 2 séances par mois de psychomotricité axées sur le développement psychomoteur (se déplacer dans un tunnel, monter sur une structure en mousse, monter un escalier, descendre un escalier), l'idée étant le développement de la confiance en soi pour se mouvoir.

A partir de ses 4 ans, utilisation de la draisienne pour favoriser le développement de l'équilibre et muscler les jambes, et développer la coordination globale.

Le grand frère de Loan (qui a 9 ans) joue beaucoup avec lui, naturellement, à différents jeux, et ils ont une facilité à courir tous les deux, jouer à faire des cabanes, des constructions... son grand frère n'en n'a pas vraiment conscience, mais c'est le meilleur entraîneur sportif de Loan, et de loin !

Nous entamons cette année une séance de piscine en eau chauffée à 31°C pour éviter le refroidissement de Loan, un centre aquatique ouvre sur Grenoble avec des cours d'éveil pour les 3 à 5/6 ans, il n'est pas très à l'aise dans l'eau, très très prudent, se tenant au bord et se mouillant jusqu'au ventre et nous pensons que cela favorisera son développement musculaire...

Nous avons pu constater que la mise en place de semelles orthopédiques dites actives à partir de la pointure 25 a vraiment permis à Loan de marcher beaucoup plus longtemps. Avant ces semelles (et malgré les semelles plus traditionnelles en liège ou avec inserts réflexes dans des semelles en cuir moulées) il marchait 30 mètres et s'arrêtait quelques instants...et repartait...tranquillement. Avec ces semelles il peut courir ou marcher en montagne avec une plus grande aisance.

Nous pratiquons un petit peu de marche les week-ends et lors des vacances : cela fonctionne si l'on prend le temps de le motiver très souvent sur les petites choses de la nature à découvrir et à observer ; nous alternons un peu de portage aussi, car il a tendance à se fatiguer vite, le porte bébé dorsal peau à peau nous a permis d'arriver à le faire marcher 1h en montagne sur des ballades de 3 heures environ. De même, avec les semelles, il arrivait à effectuer une partie des descentes lors de ballades en montagne ; il faut jongler avec la fatigabilité de l'enfant.

Loan suit aussi les «cours» hebdomadaires d'éveil sportif à l'école dans le cadre d'une scolarité maternelle (il est au CP cette année) avec la maîtresse et avec les autres élèves, c'est aussi un peu de sport ! 4 fois par an environ, promenade de 30 mins en poney, tenu par une longe, cela fait travailler le tonus des abdominaux...

La clé réside dans l'apport ponctuel de petits jeux ludiques et amusants qui lui permettent de marcher, sauter, courir...pour des parents ayant gardé une âme d'enfant, ou en observant son grand frère, cela booste ses dépenses énergétiques.

NB : Loan a ponctuellement des séances d'ostéopathie douce pour rééquilibrer le bassin et la marche, car l'hypotonie amène une dissymétrie dans l'usage de son corps : à ce jour à cause de la scoliose, la marche reste saccadée sans semelle (pieds presque plats), mais la marche est très améliorée avec les semelles dites actives de marque KINEPOD.



Le témoignage d'une maman et de sa fille :

Se connaître, s'accepter
et trouver la force !

Ma fille Myriam a toujours été attirée par les chevaux, comme beaucoup de nos enfants atteints du syndrome de Prader-Willi. Un jour elle a écrit dans un C.V. : «les chevaux sont mes meilleurs psychologues, ils s'en fichent eux que j'ai le syndrome de Prader-Willi !»

Je n'attache pas plus d'importance à cette phrase dite, mais comme nous le faisons pour chacun de nos enfants, je veux lui faire plaisir et j'ai donc cherché la quadrature du cercle : un centre équestre qui accepte le syndrome de Prader-Willi, des horaires compatibles avec mon travail à plein temps, les consultations de psy, kiné, les cours de piano, l'atelier des 36 outils, sa fatigue et le peu de sous que je peux y mettre.

Quand on cherche, on trouve. Le directeur du centre équestre de l'ACBB (Association sportive de Boulogne-Billancourt) que l'on m'a conseillée, après l'avoir bien observée lui dit : «j'ai la chance de faire ce que j'aime, le matin quand je me lève je vais bien, donc je dois te donner la chance de faire ce qui te tient à coeur. Tu peux venir pendant tes jours de congés nous aider à curer les boxes, nourrir et abreuver les chevaux et nous verrons bien si tu as encore envie de t'occuper d'eux. Pour le prix Madame, l'assurance du club me suffit.» Et voilà comment cette aventure a commencé !

Quelques années plus tard, Myriam tente le CAP de soigneurs de chevaux, le réussit mais toutes les portes se ferment : ce merveilleux directeur part, et personne n'accepte Myriam qui fait toutes les bêtises qu'une personne PW sait imaginer, et on la remercie. S'ensuit une grave dépression très dure à vivre pour tout le monde, mais surtout pour elle. Lors d'un séjour à Hendaye, une fête équestre a lieu, Myriam, chargée de présenter chevaux et numéros, retrouve le goût de vivre. Le personnel de Bretonneau me dit : «Nous avons le temps d'une après-midi retrouvé la Myriam d'avant. Il FAUT qu'elle retrouve sa place avec

les chevaux». Mais tous les essais se soldent par des échecs : elle vole, elle ment et pique des crises... On la prie d'aller voir ailleurs. Le conseil de Hendaye résonnait à mes oreilles et un jour je trouve, par hasard, un professeur d'équithérapie qui n'a pas peur des «gros», ni des coléreux, ni de toutes sortes de handicaps d'ailleurs. Elle est exigeante et jamais excessive, rendant à Myriam confiance, ambition, goût de vivre et se lance dans un projet ambitieux : aller jusqu'au championnat de France décrocher une médaille. Au bout d'un long travail de chacune, c'est une grande fierté de recevoir la médaille d'or au championnat de France de sports équestres adaptés.

Je ne sais pas où le destin la mènera mais je sais que sa santé s'est considérablement améliorée, sa vie sociale aussi. Elle a dépassé l'adolescence et est entrée dans ce monde adulte qui tient si peu compte du handicap, déclarant "je ne serai jamais normale, mais je sais que j'ai des tas de possibilités et je veux m'en servir".



Le témoignage de Myriam :

Après avoir vécu un temps de dépression très difficile. Je me suis dit : Si tu veux vivre heureuse, t'habiller jeune... si tu souhaites vivre ta passion avec les chevaux et surtout continuer l'équitation, il est temps que tu acceptes ta maladie telle qu'elle est avec ses lourdes contraintes, sans rêver d'être quelqu'un que tu n'es pas et sans avoir ce que tu ne peux pas avoir !

Depuis cette réflexion, je suis passée de 115,5 Kg à 81 Kg grâce à la MDPH qui m'a accordé 13 heures d'accompagnement, mes différentes auxiliaires de vie, le travail à l'ESAT avec son personnel des Colombages, le kiné et l'équipe soignante de la Pitié Salpêtrière et celle d'Hendaye, ainsi que ma famille...

Mais sans oublier Blandine ma monitrice d'équithérapie qui est une perle rare en terme technique de monitrice d'équitation ; car elle est à la fois patiente, gentille, courageuse, excellente pédagogue. Elle redonne de la confiance et sait demander à ses cavaliers le meilleur d'eux-mêmes pour dépasser leurs propres difficultés. Elle exige à la fois le bon positionnement et le placement dans l'alignement du corps du cheval, ainsi que le bon positionnement et les règles de sécurité dans les différentes allures de l'équitation.

Depuis ces quatre années où je monte avec elle à cheval à l'association Le Pied à L'étrier, j'ai appris à dominer et à maîtriser ma monture ainsi qu'à faire confiance aux différents chevaux. J'ai repris confiance en moi et courage. Depuis j'ai fait beaucoup de progrès dans ce domaine ; je fais des parcours plus ou moins serrés ainsi que du Trek au trot assis et aussi au trot enlevé en rythme cadencé et en harmonie avec le cheval.

Je fais aussi du galop ce qui me demande beaucoup d'efforts, mais je sais aussi sauter des petits obstacles au trot ce qui sollicite beaucoup plus mes muscles ainsi que mon équilibre.

Grâce à mon niveau équestre j'ai obtenu plusieurs récompenses :

Avoir une tenue complète d'équitation de loisir,

Réussir à obtenir mon Galop 1,

La plus grande a été de pouvoir participer au championnat de France d'équithérapie qui a eu lieu à l'UCPA de la Courneuve avec une tenue complète de concours taille 46.

Vous imaginez ma surprise et mon étonnement ! Mais en plus, cerise sur le gâteau, ce à quoi je ne m'attendais même pas est celle d'être championne de France en équithérapie en dressage au trot avec la médaille d'Or et la Coupe sur la jument Cheyenne ; 5ème en Equifun, épreuves de maniabilité plus sauts d'obstacles au trot ; et 2ème au classement général !

Que d'émotions et de joies ! Quelle belle victoire !



Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



*fondation Groupama
pour la santé*