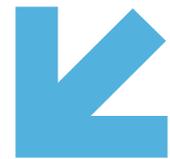




Semblables et différents



Chers amis,

Nous avons tous été marqués par le succès des Jeux Paralympiques de Londres, la rencontre entre la joie de vivre des sportifs et l'enthousiasme des spectateurs. Pourtant, Elisabeth Zucman, grande dame de l'accompagnement des personnes handicapées, a bien décrit la relation fréquente entre personnes valides et handicapées : *“Dans la rencontre entre les personnes valides et les personnes vulnérables, ce sont la peur et l'ignorance qui provoquent la focalisation du regard sur la différence”*.¹

À Londres, avec du respect et un peu d'ouverture, chacun a été reconnu pour lui-même, sportif ou spectateur, valide ou handicapé.

Semblables ou différents ? Ces Jeux et leurs héros nous interrogent : qu'est-ce qui est semblable ? Qu'est-ce qui est différent ? La puissance de

la volonté, la persévérance, le plaisir, la rencontre, la plénitude de la personne ? La différence est-elle là où on le pense ?

Le sport est un révélateur des capacités. Ce que les sportifs réussissent se gagne tous les jours : *“La vie est un devenir à soi-même”*.² Je connais, quant à moi, beaucoup de héros du quotidien parmi nos enfants. Semblables et différents, ils l'emportent sur la peur et l'ignorance qui les entourent. Comme Alexandre Jollien, ceux-là peuvent dire : *“Je suis déterminé à devenir ce que je suis avec une infinie patience”*.³

À La Fondation Motrice, les priorités 2013 pour la recherche sont claires : **douleur** et **cognition** (le traitement du signal par le cerveau), son rôle dans le développement de l'enfant et dans les troubles de la Paralyse Cérébrale.

Ce sont vos dons qui permettront à ces programmes de se réaliser.

Ce sont votre fidélité et votre engagement répété qui nous permettent

de construire pour les enfants dans la durée avec les chercheurs.

Vous pouvez aussi nous soutenir en montant une équipe pour la Course des Héros dans vos entreprises ou avec vos amis, ou en rejoignant celle de La Fondation Motrice.⁴

Merci pour vos dons, merci à notre parrain, notre conseil scientifique, aux associations partenaires, aux bénévoles et aux salariés, pour tout ce qu'ils ont fait cette année pour donner aux chercheurs les moyens indispensables à leurs travaux.

Je vous invite à marquer votre soutien, maintenant, pour que vos dons lancent les projets de recherche de 2013.

Bonnes fêtes de fin d'année à tous !

Dr Alain Chatelin, Président

¹ Elisabeth Zucman. Personnes handicapées, personnes valides. Ensemble, semblables et différentes. Erès 2012 p 200

² Ibid p 21, Tzvetan Todorov cité en exergue

³ A. Jollien: Petit traité de l'abandon. Seuil 2012 p 62

⁴ www.alvarum.com/fondationmotrice

Merci à ceux qui, après nous avoir longtemps accompagnés, ont choisi d'autres chemins : Louis Vallée, Maryvonne Lyazid et Pascal Jacob, nous leur devons beaucoup. Bienvenue à ceux qui leur succèdent au Conseil d'Administration : Pierre-Elie Carnot et Daniel Chastenot de Géry. D'autres nous rejoindront. Merci aussi à Marie Roinet et bienvenue à Mélanie Bonnet qui la remplace dans l'équipe.

Derrière “sport et handicap”, plaisir, performance et rencontre.

2012 a été marquée par le formidable succès des Jeux Paralympiques. Le sprinteur Sébastien Mобрé, champion de France et du monde en titre, a concouru sur 100 m et 200 m. Sa 5ème place à Londres l’a laissé sur sa faim : de quoi entretenir son inépuisable envie de gagner !

Sébastien, vous êtes aujourd’hui le spécialiste français, et même européen, du sprint fauteuil. Pouvez-vous nous rappeler votre parcours ?

Je suis atteint du syndrome de Little¹, qui touche la motricité de mes membres inférieurs, mais a laissé intacte la coordination de mes membres supérieurs. Je me déplace donc en fauteuil manuel.

J’ai toujours fait du sport : enfant, ma passion était la plongée sous-marine, j’adorais cette sensation d’apesanteur dans l’eau, très différente de ce que je ressentais sur la terre ferme. En 6ème, j’ai intégré un centre de rééducation qui proposait de la natation, et je me suis naturellement tourné vers cette discipline. Grâce à mon passé de plongeur, j’ai rapidement atteint un bon niveau et je me suis pris au jeu. C’est là que j’ai découvert la compétition et le monde handisport.

Comment êtes-vous passé à l’athlétisme ?

Adolescent, pendant un stage avec mon club, j’ai fait une mauvaise chute dans ma chambre : ma main droite a été touchée, et j’ai dû abandonner le haut niveau.

J’ai cherché longtemps un autre sport qui me plaise. Un jour, une de mes collègues qui s’entraînait pour un marathon m’a mis au défi d’y



participer. On était à 3 semaines de la course, je me suis fait prêter un fauteuil et je me suis lancé. Malgré le manque de préparation, j’ai réussi à terminer les 42 km, et surtout, j’ai retrouvé des sensations que j’aimais. Un membre de la fédération handisport m’a repéré ce jour-là, et m’a incité à essayer le sprint. J’ai donc pris ma première licence d’athlétisme en 2004, et 6 mois plus tard je décrochais le titre aux championnats de France !

Après la déception de rater de peu la qualification pour les Jeux de Pékin, j’ai augmenté mon rythme d’entraînement et ma carrière internationale a vraiment démarré : en 2010 j’ai battu le record d’Europe sur 100 m, et en 2011 j’ai remporté 3 médailles en 3 courses, dont l’or sur 100 m, aux championnats du monde.

Quel est votre plus beau souvenir, JO ou championnats du monde ?

Les JO sont un moment à part : tous

les sports sont représentés, on rencontre plus de monde que lors d’une compétition normale, et l’ambiance est extraordinaire. Le défilé d’ouverture est déjà à lui seul un moment magique.

Mais mon souvenir personnel le plus fort reste les championnats du monde en Nouvelle-Zélande, avec “ma” première Marseillaise.

Et ensuite, quels sont vos projets ?

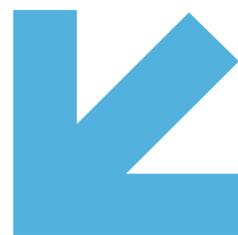
Je pense continuer la compétition jusqu’aux JO de Rio : la médaille olympique est la seule qui me manque ! Mais ensuite, je passerai la main. J’ai déjà 31 ans, et il faut savoir partir au bon moment.

Pour moi, le plus important est de ne pas avoir de regrets et de donner le meilleur de moi-même à chaque compétition. Aujourd’hui, ma motivation reste le haut niveau et l’envie de gagner. Après Rio, je m’investirai certainement tout autant, mais dans mon travail et ma vie personnelle : j’ai envie de passer plus de temps avec ceux qui me soutiennent. Pour moi il est impossible de ne pas avoir d’objectifs, même si c’est dans d’autres domaines. Je continuerai certainement le sport, éventuellement dans une autre discipline : pourquoi pas le triathlon puisque je maîtrise déjà course et nage. J’y prendrai certainement beaucoup de plaisir.



Je m’appelle Agathe, j’ai 14 ans et je pratique l’escrime depuis 2 ans. J’ai tout de suite trouvé ça génial : c’est très amusant de mettre la technique en pratique dans des petits assauts. C’est un sport qui demande de la réflexion, il faut être plus malin que l’autre ! Je pratique tous les mercredis, 45 min de cours avec ma maîtresse d’armes. L’escrime, ça me défoule : c’est un moment de détente où je m’amuse tout en donnant le meilleur de moi-même. L’année dernière, j’ai terminé 3ème aux Jeux de l’avenir handisport ! Je suis toujours motivée pour aller au club, en plus c’est un bon moyen pour faire des rencontres.

Derrière “sport et handicap”, plaisir, performance et rencontre.



Valérie, Française résidant à Londres, a assisté aux Jeux Paralympiques 2012. Elle nous raconte ce qu'elle en a retenu.

Qu'est-ce qui vous a donné envie d'assister

aux Jeux Paralympiques ?

Au départ, j'étais motivée par le fait que je connais un peu le milieu du handicap ayant un neveu handicapé moteur. Je trouve que pour les personnes handicapées, qui subissent des contraintes énormes, c'est un challenge encore plus fort. J'ai d'abord cherché à voir des sports collectifs, parce que ce sont des sports que j'aime, mais finalement j'ai assisté en priorité aux épreuves où des Français étaient en compétition : paralympiques ou pas, aux Jeux on soutient son pays !

Qu'est-ce qui vous a le plus marquée ?

Ce qui m'impressionne, c'est de voir la personne se dépasser, comme si le

sport lui permettait de devenir plus forte. J'ai remarqué que ceux qui étaient les plus performants étaient ceux qui ne se battaient pas contre leur handicap, mais savaient l'intégrer pour développer leur potentiel ailleurs.

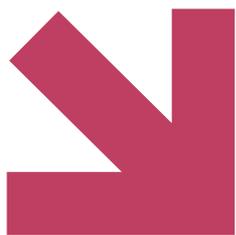
Par exemple, l'équipe iranienne de volley-ball assis, qui a remporté la compétition, m'a énormément impressionnée : ses joueurs étaient bien plus forts que les autres, ils arrivaient à être très mobiles et on en oubliait qu'ils étaient handicapés. En face, leurs adversaires étaient «handicapés par leur handicap», comme le seraient des valides mal dans leur peau. Assister à ce match m'a fait prendre conscience que l'important c'est de maîtriser son corps tel qu'il est, qu'il n'est que le point de départ de ce qu'on va faire dans la vie : en fait, il n'y a pas de

limite, et l'être humain est souvent son propre ennemi par manque de confiance.

On a beaucoup parlé de l'ambiance de ces Jeux Paralympiques, et de l'engouement du public à Londres.

C'est vrai que l'ambiance était géniale. Il y avait beaucoup de soutien de la part du public, beaucoup de moments émouvants et de belles histoires d'amitié. Il y avait surtout beaucoup de respect pour ce que ces sportifs accomplissent, plutôt que de la pitié par rapport au handicap.

Si certains ont tendance à confondre «handicapé» et «assisté», le sport permet de montrer une personne handicapée dans la puissance et dans la performance, et c'est comme ça que ça devrait être !



Marie-France Rietz, kinésithérapeute au lycée Toulouse-Lautrec de Vaucresson, qui accueille élèves handicapés moteur et valides, nous explique son rôle dans l'accompagnement de la pratique sportive des jeunes atteints de Paralyse Cérébrale.

La place du kinésithérapeute auprès du jeune sportif dépend de sa pathologie et du sport pratiqué.

Dans le cas de la Paralyse Cérébrale, notre rôle est intéressant dans la récupération après l'effort : certains, en particulier les sportifs “debout”, peuvent avoir besoin d'étirements ou de massages. Nous intervenons essentiellement les lendemains des compétitions, pour soulager des contractions inhabituelles ou des douleurs dues à une activité intense. En effet, comme pour les

valides, nous ne sommes pas obligés d'être présents pendant la compétition !

Dans certains établissements, le kinésithérapeute a la possibilité d'accompagner la pratique des disciplines sportives comme escalade, natation, athlétisme, équitation, football debout ou en fauteuil électrique. Il peut alors utiliser toutes ses compétences pour aider le sportif à être le plus performant possible, et le conseiller et l'orienter autant dans le geste que dans la récupération.

C'est dans ce contexte qu'il nous arrive de découvrir des capacités qu'on ne soupçonnait pas chez le jeune, et qui s'expriment grâce à sa passion pour son sport. On a le même type de “surprises” chez ceux qui font du théâtre, qui révèlent une éloquence et une gestuelle plus performantes sur scène que dans la vie courante.

¹ Le syndrome de Little est une forme de Paralyse Cérébrale qui touche 2 membres, en général les membres inférieurs.

2 projets de recherche soutenus par La Fondation Motrice sur le thème de l'activité physique.



Si les bénéfices d'une activité physique régulière sur la santé et la prévention du vieillissement sont largement reconnus, ils ne sont pas réservés aux personnes valides : la pratique d'une activité physique ou d'un sport adaptés au handicap est considérée comme un élément clé du bien-être. Le point avec Nathalie Genès, médecin et chef de projet à La Fondation Motrice.

Quels sont les bénéfices que peuvent attendre les personnes handicapées de la pratique d'un sport ?

Comme pour les valides, la pratique d'une activité physique procure une meilleure forme en augmentant force musculaire, souplesse articulaire, coordination gestuelle et résistance à la fatigue. Elle préviendrait également les complications liées à la sédentarité et à l'immobilisation, comme raideurs articulaires, déformations orthopédiques, ostéoporose d'immobilisation ou encore troubles trophiques (troubles de la nutrition des tissus).

Mais les bénéfices psychologiques et ceux sur le plan de l'autonomie sont aussi importants. Le sport permet notamment d'améliorer l'estime de soi, en incitant les personnes à sortir de chez elles et à "se montrer". La force et l'assurance acquises grâce au sport peuvent aussi être une aide face aux obstacles de la vie courante, en développant une plus grande autonomie fonctionnelle et en particulier les possibilités de déplacement. Enfin, la dimension sociale est également notable. Le sport contribue à entretenir une relation sociale avec les autres parti-

cipants (ceci est aussi vrai pour les valides), et en dehors du sport, les rapports sociaux sont indirectement améliorés par une meilleure confiance en soi.

Ainsi les personnes handicapées pratiquant un sport sont souvent mieux insérées dans le monde du travail car mieux préparées physiquement et psychologiquement.

Quelles sont les pistes de recherche sur ce thème ?

La fondation a soutenu 2 projets. Celui du **Pr. Vincent Gautheron**, chef du service de MPR de l'hôpital de Saint Etienne, avait pour objectif de déterminer le retentissement cardiovasculaire et musculaire d'une fatigue induite par un exercice de marche prolongé chez des adolescents et des jeunes adultes ayant une Paralyse Cérébrale (hémiplegiques et diplegiques). Il est ressorti de cette étude pilote que la fatigue musculaire entraînait une diminution significative de la force musculaire, une augmentation du ressenti douloureux, et qu'elle majorait le coût énergétique nécessaire au maintien de la posture lors de la marche. Des études complémen-

SOUTENEZ LA RECHERCHE EN PARTICIPANT AUX COURSES DES HÉROS 2013

Lille 2 juin / Lyon 9 juin
Paris 16 juin / Bordeaux 7 juillet
Marseille 6 octobre

Inscriptions à partir de janvier.
Pour plus d'information :
mbonnet@lafondationmotrice.org

taires sont nécessaires afin de confirmer ces résultats. Une meilleure évaluation des capacités de marche au cours des exercices de fatigue devrait permettre une optimisation de la rééducation des jeunes ayant une Paralyse Cérébrale.

Le 2ème projet, mené par **Marietta Van der Linden** à l'Université Queen Margaret d'Edinburgh (Ecosse), visait à étudier la faisabilité de programmes d'exercices physiques spécifiques (vélo, tapis roulant, renforcement musculaire) pour des jeunes ayant une PC. Cette étude pilote a montré leur intérêt pour les personnes qui les ont suivis, leurs effets bénéfiques sur la motricité et la force musculaire, mais aussi le besoin de programmes individualisés. Elle constitue également un préalable à des études de plus grande ampleur.



LA FONDATION MOTRICE, recherche sur la Paralyse Cérébrale

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 33 1 45 54 03 03
secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006
Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Présidente : Dr Lucie Hertz-Pannier
Parrain : M. Andrea Casiraghi - Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005), CDI (2005), PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice est partenaire de la FRC et de la FFAIMC

