# Association Prader-Willi France

# La lettre Sport/Santé n° 2 : les sports d'eau







# A LE MILIEU

Jeunes ou vieux, valides ou pas, le milieu aquatique est bénéfique pour tous. Et pour autant que les conditions d'accès et le confort soient suffisants, en piscine ou en baignade naturelle, il est le plus souvent très apprécié. Et encore plus par les porteurs du syndrome de Prader-Willi (SPW) dès leur plus jeune âge, l'eau est un bien-être rassurant et apaisant!

En effet, c'est surtout lors des premiers mois que l'hypotonie est la plus marquée chez eux, et la plus invalidante. Or le milieu aquatique est le seul (après le ventre de la mère) où le tout jeune enfant peut s'affranchir en partie de la pesanteur. Il est porté par l'eau, il n'a plus besoin de fournir d'effort important. On en oublierait presque son hypotonie. Il suffit de le voir s'ébattre dans l'eau, avant même l'âge d'un an, pour comprendre à quel point, là, il est heureux!

En grandissant, et au fur et à mesure de son évolution, on adaptera les activités à son âge et à ses capacités, tout en gardant à l'esprit la nécessité de le stimuler pour aller plus loin, pour fournir des efforts et pour l'aider à progresser, tout en maintenant une pratique ludique.



## Comment découvrir le milieu aquatique ?

Dès 4 mois c'est possible. À 6 mois, de nombreuses activités aquatiques pour les petits sont proposées en piscine. L'occasion de partager une belle complicité avec son enfant et l'aider à dépasser son handicap, mine de rien. On est loin du cours de natation! Malgré la dénomination courante de "bébés nageurs", pas question d'apprendre à nager. Il s'agit simplement de permettre aux membres de la famille de prendre du plaisir ensemble.

Bien sûr, au tout début, on peut se heurter à la peur de l'eau. Ne jamais forcer l'enfant est essentiel. Parfois, pendant plusieurs séances, il faut se limiter à jouer avec une bassine d'eau, à leur arroser les pieds. Puis on découvre progressivement le petit bassin...

Une fois les premières réticences passées, les qualités enveloppantes de l'eau ont un effet rassurant pour le jeune, de même que la serviette de bain lors de la sortie de la baignade!

# A LE MILIEU QUATIQUE

L'objectif est de faire en sorte que l'enfant se sente bien dans l'eau, détende son corps par le jeu. On respecte son rythme et ses peurs. L'éveil sensoriel et moteur va suivre tout naturellement, du fait des expérimentations que l'enfant ne manque pas de faire, stimulé par d'éventuels animateurs et par le matériel : toboggans, tapis flottants, ballons, canards, arrosoirs, boudins flottants, "frites", etc... Et puis la présence des autres enfants le stimule, en les regardant il peut découvrir d'autres façons d'exploiter les jeux aquatiques mis à sa disposition...

Et peu à peu en grandissant l'envie peut venir de partir sous l'eau! Bien sûr sous surveillance rapprochée. Ce milieu devient si rassurant que le jeune enfant porteur du SPW se laisse glisser entre deux eaux et avec peu d'effort remonte respirer quand il en ressent le besoin. L'apnée semble plus facile quand on a un métabolisme basal lent, autrement dit une moindre consommation d'énergie.

Handicapés ou pas : tous pareils dans la piscine ! Les parents concernés par le SPW apprécient ce sentiment d'être traités, lors de ces activités, comme n'importe quelle famille. Les autres parents voient nos enfants joyeux, qui s'amusent comme les leurs. Et on joue tous ensemble! Nos enfants s'épanouissent!

# Quelles sont les activités possibles avec l'élément "eau"?

En grandissant et avec l'expérience de l'eau, l'enfant pourra s'adonner à des activités sportives aquatiques plus exigeantes pour son corps et son mental. Après la séance intense, la relaxation dans l'eau en balnéothérapie peut apporter un bien-être supplémentaire.

En piscine, en eau douce ou en mer :

- La natation
- Le vélo dans l'eau (l'aquabike)
- La balnéothérapie
- L'aquagym
- L'aquatraining
- La marche dans l'eau
- Les sports à voile
- Le canoë, le kayak
- Le paddle
- La plongée
- Sous l'eau, entre deux eaux, l'apnée...
- Le surf...



Bien sûr, certaines de ces activités ne feront pas envie, ou ne conviendront pas à chaque enfant ou adulte porteur du syndrome. Le bon choix de l'activité aquatique peut aider la personne à apprivoiser l'eau et à l'aimer. Le lien avec l'eau est bon pour le moral.

Un point particulier pour la plongée, qui nécessite des précautions et un accompagnement spécifique. Pour cette activité, un examen médical approfondi pour évaluer les capacités physiques est nécessaire et peut en limiter l'accès (ainsi des personnes qui présenteraient des risques cardiaques, respiratoires... ne pourront pas pratiquer la plongée).



## A LE MILIEU QUATIQUE

# Quels apports, quels bienfaits?

Parmi les nombreux bénéfices apportés par le milieu aquatique, on peut citer :

- Une expérience de découverte et d'adaptation. L'eau est le seul élément à procurer une liberté de mouvements sans entrave. Dans un premier temps, les enfants peuvent être réticents, mais en les guidant bien, ils intègreront petit à petit les exigences du milieu aquatique et s'y épanouiront.
- Détente et plaisir. L'eau permet de se sentir tout léger et de ressentir un merveilleux bienêtre. C'est un temps où les enfants peuvent mieux comprendre leur corps et être apaisés. C'est leur moment à eux!
- Entrée sensorielle du corps entier. L'eau touche toutes les parties du corps lorsqu'on y est immergé, d'où pour l'enfant de nouvelles perceptions. Elle offre un cocon dans lequel on se sent en sécurité (si l'accompagnant est rassurant, bien sûr). Cela peut aider aussi à la prise de conscience corporelle.
- Confiance en soi et autonomie. Dans le milieu aquatique, les mouvements sont facilités et les déplacements à l'aide de petit matériel pourront rapidement se faire sans l'aide d'un adulte. L'enfant gagnera ainsi en estime de soi, et en sociabilité. Il sera fier de lui!
- Rapports, interactions, socialisation. L'enfant et ses parents établissent une relation privilégiée. Les activités aquatiques peuvent faire naître de très beaux moments entre vous et votre progéniture, ou bien encore avec son éducateur. Des nouveaux liens de complicité peuvent se créer. L'échange avec l'entourage (personnel encadrant, autres enfants) est également amélioré.
- Progression de la planification et de la coordination motrices. Les mouvements sont améliorés, ainsi que la motricité et la précision des actions. Pour apprendre de nouveaux gestes, il faut coordonner les efforts des bras, des jambes, du tronc, de la tête et du cou. Chaque partie du corps y participe. L'eau est l'élément idéal pour ces expérimentation et découvertes.

• Bénéfices d'une relative apesanteur. C'est une des activités physiques les plus douces, muscles et articulations sont sollicités sans brutalité. Le corps n'est pas traumatisé et peut se muscler en douceur. Le poids est allégé, ce qui permet de soulager articulations, tendons et ligaments. Et ceci est valable que l'on s'ébatte dans l'eau tout jeune, ou plus tard en marchant dans l'eau, en pédalant, en nageant...



- Stimulation douce de différents organes. L'activité cardiovasculaire est améliorée, ce qui favorise la santé cardiaque et pulmonaire. L'eau permet aussi de travailler le souffle car l'inspiration sera plus difficile et l'expiration plus facile: on va muscler le diaphragme. Enfin, l'eau aide à une bonne régulation thermique (selon la température de l'eau).
- Aide possible à la perte de poids. En effet, le corps brûle naturellement des calories supplémentaires pour maintenir sa température.
- Les enfants profitent également d'un meilleur sommeil et peuvent éprouver parfois un apaisement, qui réduit certains troubles du comportement.
- Souvent on remarque des enfants plus attentifs, leur comportement émotionnel est positif, comme le montrent leurs visages détendus et leurs sourires. Ils deviennent plus curieux sur l'environnement, leurs conduites stéréotypées diminuent.

## **Ouelles méthodes?**

l'eau engendre des sensations corporelles positives et délie le corps. Grâce à des activités dans l'eau vous pourrez voir votre enfant épanoui et très amusé durant la séance. Il est important toutefois de bien prendre en compte les besoins, les compétences et la volonté de chaque enfant.

L'éducateur et les parents ont un rôle primordial à jouer : le premier doit mettre en place des activités de qualité en prenant en compte les besoins des enfants et les seconds sont une base sécurisante pour ceux-ci.

#### D'abord tenir compte de plusieurs éléments, variables selon les personnes :

- leur lenteur: adapter le rythme de la journée, ne pas proposer trop d'activités d'autant que le changement peut être mal accepté.
- *leur fatigabilité* : prévoir un temps de repos et une sieste.
- *leur difficulté à choisir*: peut-être ne pas donner de choix, car ce pourrait être source d'inquiétude ou d'angoisse, allant parfois jusqu'à la colère.
- *leur difficulté à gérer l'imprévu* : anticiper, expliquer, préparer l'enfant.





I faut également rassurer par rapport à la nourriture. Il convient de bien indiquer, par exemple, qu'après une activité, une sortie, le repas sera bien tel qu'il a été prévu. Un manque de clarté, de confiance pourrait parasiter les autres domaines dont la participation à une activité.

Quel que soit l'effort effectué, il est noté, mis en évidence, valorisé, tout en maintenant l'objectif 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.

### Développer cette notion de : "je suis capable de", est valorisant.

L'échec n'a pas sa place et en ce sens, on est toujours dans une démarche positive.

Des notions de performances peuvent être mises en avant. Tout est affaire d'adaptation. Savoir trouver les mots clés qui font avancer en fonction de l'accessibilité intellectuelle et 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!

On peut être dérouté par l'absence d'initiative ou de dynamisme. Il faut parfois ruser gentiment, motiver la personne par un moyen détourné! Leur but n'est pas forcément le nôtre. Et pourtant l'approche est déterminante pour donner envie de poursuivre et de persévérer. Faire de l'exercice pour faire de l'exercice, ça ne marche pas! Il faut trouver un but, même si la personne n'est pas dupe de notre stratagème.



# A LE MILIEU QUATIQUE

# Témoignages

Voici quelques témoignages, quelques idées mises en place par des parents, qui ont montré leur efficacité et leur réussite.

#### Natation

"Il peut être difficile de leur faire faire des longueurs. Là encore, il faut trouver un but. Avec Camille, on négocie quatre longueurs de bassin, puis une séance de chahut où il peut me couler ou m'attraper. À renouveler plusieurs fois dans la séance."

#### Voile

"C'est une actrivité qui apporte à Alix 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 une activité dans laquelle il est acteur responsable! Et il peut parler de tout ce qui lui tient à cœur."

## Aquabike, aquagym, aquatraining

"Franck pratique ces 3 activités depuis septembre 2016 dans un groupe adultes toutes générations, chaque fois qu'il rentre à la maison, soit 2 à 3 fois par mois, dans la petite piscine d'un club à 5 minutes de chez nous.

Il est volontaire pour y aller, mais il peut sortir de l'eau, soit pour aller aux toilettes, parcequ'il ressent de la fatigue, ou qu'il est perturbé ou bloqué.

Dans un premier temps, je me contentais de l'aider à se changer puis j'attendais.



Au fil de notre expérience, il s'est avéré plus efficace de l'accompagner dans l'eau pour l'aider à mettre des palmes, par exemple. Il se sent plus rassuré par ma présence. Dans certaines séances, il parle beaucoup et bouge peu, mais notre objectif est qu'il vienne et reste dans l'eau 45 minutes.

Évidemment une fréquence moyenne de 1,5 à 2 fois par semaine sur 10 mois serait souhaitable, mais il est dans un foyer à 110 km en pleine campagne à 15 km de la piscine la plus proche."

## Balnéothérapie

"En grandissant et vers l'âge de 20 ans, Maya n'avait plus envie d'aller à la piscine. Depuis un an et demi elle a pris quelques kilos et nous avions du mal à trouver un sport qui puisse la motiver. Heureusement grâce à une autre famille ayant son jeune garçon porteur d'un SPW, nous avons découvert depuis quelques mois un centre de sport adapté, ici à Montpellier.

Quand nous les avons rencontrés, ils ont dit qu'ils y allaient trois fois par semaine. J'ai été étonnée que le jeune adulte accepte cette fréquence, qui me semblait importante.

Nous avons pris une carte de dix cours pour faire essayer Maya. Très vite, la carte finie, nous avons pris des forfaits au mois. Par surprise et bonheur, elle s'est très bien adaptée. Elle est ravie d'y aller trois fois par semaine depuis octobre 2019.

Elle fait de la balnéothérapie, avec des exercices très adaptés mais en même temps exigeants. L'équipe des animateurs sportifs spécialisés dans l'obésité, très professionnelle, est vraiment accueillante. Par conséquent, Maya se plaît énormément. Le plus important, selon elle, est la relation avec les animateurs sportifs. Bien formés et à l'écoute, ils prennent le temps. Ils ont un plan détaillé, avec un suivi personnalisé et ils font trimestriellement un bilan et un rapport de l'évolution pour mieux adapter le suivi et le travail pour chaque personne.

Nos jeunes adultes sont très motivés et notre objectif est de pouvoir inciter et encourager les autres adultes qui se trouvent en situation difficile, en surpoids et très peu intéressés par le sport adapté.

Nous payons 58 € par mois, dont 696 € de forfait à l'année. Grâce à l'association PWF, Maya bénéficie d'une aide partielle pour payer cette activité. C'est une très bonne stratégie de prévention des multiples complications du syndrome."

## En conclusion, il s'agit d'être innovant et créatif, pour trouver des activités qui plairont à toute la famille!

Éviter de toujours décider pour eux, car leur adhésion aux activités proposées facilitera leur pratique et qui sait, ils deviendront peut-être champions dans leur domaine! Et sinon, ce n'est pas grave, ils sont tout simplement heureux et nous aussi!

6



# Renseigenements utiles

### Sites de référence :

ffsa.asso.fr

handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/sports-et-loisirs/sport-et-handicap-29/article/sport-et-handicap

www.handiguide.sports.gouv.fr

www.handisport.org

### Associations et centres de santé:

domisiel.org

sielbleu.org

bodynov.com

## Pour les prestations, réductions d'impôts et aides :

impots.gouv.fr/portail/particulier/aide-la-personne

bofip.impots.gouv.fr/bofip/3969-PGP

droit-finances. comment camarche. com/faq/360-tous-les-services-a-lapers on ne-réduction-d-impot

## Prestation de Compensation du Handicap (PCH):

service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202

## Pôle Sport/Santé Contacts

Christian FOUCAUX 06 13 79 15 18 christian.foucaux@orange.fr

Jean-François LEBRUN 06 83 83 12 25

jef.lebrun52@gmail.com



