

Rencontre CŒUR SPORT SANTE
Participants atteints d'une pathologie cardiaque
et leur famille
Montpellier 24/25 mars 2017



I. Rencontre Cœur Sport et Santé

L'Association des Maladies Héritaires du Rythme Cardiaque (Amryc) et la Ligue Contre la Cardiomyopathie proposent en mars 2017 pour la 6ème édition une rencontre destinée aux personnes atteintes d'une pathologie cardiaque et plus particulièrement d'un trouble du rythme cardiaque ou d'une cardiomyopathie.

Cet évènement aura pour thème principal la pratique sportive adaptée à ces pathologies cardiaques.

Il sera également ponctué de différents ateliers (secourisme, échanges avec des médecins, écoute et parole...).

Il est réalisé en partenariat avec :

- Le centre de compétence des maladies cardiaques héréditaires du CHU Arnaud de Villeneuve de Montpellier (cardiologues-rythmologues et un cardiologue spécialisé en réadaptation cardiaque)
- l'UFR.STAPS de Montpellier formant des enseignants en APAS (activités Physiques Adaptées et santé). Cette rencontre ayant pour double objectif de former des étudiants à l'accompagnement des personnes atteintes d'une pathologie cardiaque et leur permettre de mettre en pratique cette enseignement lors de la journée du 26 mars.

La filière de santé Cardiogen intervient également en tant que co-financeur et soutien du projet (le centre de compétence des maladies cardiaques de Montpellier ainsi que les deux associations de patients faisant partie de cette filière).

Cette rencontre se déroulera du vendredi 24 mars après-midi au samedi 25 mars 2017 au soir .

Les familles et patients sont accueillis dans un esprit convivial ; l'objectif premier étant de faciliter le partage d'expériences et de permettre à chacun de se sentir moins seul face à sa pathologie.

Ces journées se sont déjà déroulées avec succès à Nantes (2012) Amiens (2013, 2014 et 2015) et à Rennes (2015 et 2016).

II. Qui participe ?

Environ 50 personnes (patients et familles de patients) participent à cette journée du samedi

La plupart des participants viennent en famille. Les pathologies représentées sont : Le syndrome du QT Long, Le syndrome de Brugada, La Tachycardie Ventriculaire Catécholergique (TVC), syndrome de repolarisation précoce ou encore Dysplasie Ventriculaire Arythmogène (DVDA), ou autre cardiomyopathie.

Les participants viennent des départements voisins de la région Occitanie et de la région Provence Alpes Côte d'Azur. Plusieurs familles de ces régions ont manifesté le souhait de participer à cette rencontre.

Les centres de compétences situés dans ces deux régions sensibilisent leurs patients aux bienfaits de ces rencontres.

Après l'annonce d'un diagnostic les familles souhaitent souvent rencontrer le plus rapidement possible des personnes atteintes de la même pathologie et connaître les conduites à tenir lors de la pratique ou reprise d'une activité sportive.

III. Pourquoi ces week-ends ?

Souvent les patients atteints d'un trouble du rythme cardiaque ou d'une cardiomyopathie rencontrent des obstacles dans la vie quotidienne car ces pathologies sont souvent méconnues.

L'objectif de ces rencontres est de rendre les patients atteints de ces pathologies et leurs familles plus autonomes dans la gestion de la maladie. "Le soin laisse le patient passif, l'éducation le rend actif".

Les objectifs sont multiples :

- favoriser la pratique sportive dans des conditions où la sécurité des patients est assurée. Cet axe est particulièrement important pour les adolescents et les jeunes adultes chez lesquels le sport est souvent facteur d'intégration en milieu scolaire et d'épanouissement.
- sensibiliser les patients à la pratique sportive tout en respectant certaines précautions et en leur redonnant confiance dans leurs capacités
- Eduquer les futurs professeurs de sport aux contraintes des maladies cardiaques héréditaires. Le sport doit en effet pouvoir faire partie de la vie des participants sans pour autant leur faire courir de risque inconsidéré.
- enrichir l'information des patients et de leurs familles au sujet de leur maladie dans un cadre moins formel qu'à l'hôpital. Ces échanges peuvent bénéficier de l'apport de psychologues également invités à ces rencontres.
- profiter de ces réunions pour promouvoir la formation aux premiers secours (massage cardiaque et utilisation d'un défibrillateur externe en particulier)



IV. Déroulement de la rencontre

Elle s'organise de la façon suivante :

- Le vendredi après-midi : une demi-journée de formation aux pathologies cardiaques avec les professeurs en cardiologie pour la formation des étudiants en STAPS filière APAS, mais également aux étudiants, futurs professeurs de sport qui seront amenés à enseigner à des enfants, adolescents ou adultes atteints de ces pathologies.
- Le samedi : une journée alternant ateliers sportifs animés par des étudiants en sport adapté (encadrés par Jean-Marie Vautrin), des ateliers de paroles (avec des psychologues), rencontres avec des experts de la santé et pour finir, des ateliers de secourisme.

Mickaël Bulvestre enseignant APAS et spécialisé en réadaptation cardiaque qui participe à ces rencontres depuis 2012 sera également présent et participera à l'organisation de cette rencontre.

A. La participation des étudiants se déroule en deux temps

- Une partie théorique le vendredi 24 mars après-midi avec conférence dispensée par des médecins et des spécialistes en réadaptation cardiaque
- Une partie pratique le samedi avec l'animation et l'encadrement des ateliers

Les étudiants seront partie prenante de l'organisation de ces ateliers.

Ils auront ainsi l'opportunité de vivre une expérience en rapport avec leur futur métier et ils pourront ensuite contribuer à l'information et à la prévention dans des milieux sensibles en matière de pathologies cardiaques.

B. Conférence du vendredi après-midi destiné aux étudiants

Cette conférence se déroulera dans un amphithéâtre au sein du STAPS.

Le programme suivant est proposé* :

- Etat des lieux des pathologies cardiaques arythmogènes
- Les risques arythmiques avec une pathologie cardiaque arythmogène ou une cardiomyopathie
- Activités sportives pour les personnes atteintes de maladie cardiaque héréditaires

*Les contenus de ces interventions seront à définir avec les intervenants à Montpellier.



C. Journée du samedi

Les installations sportives du STAPS de Montpellier accueilleront les patients et leur famille.

De 9h à 10h30, une présentation des pathologies cardiaques et des précautions à la pratique sportive sera animée par un cardiologue

A partir de 10h30, des ateliers seront encadrés par des groupes d'étudiants, par leurs enseignants et par des cardiologues et psychologues du centre de compétence.

Les contenus seront à définir en fonction des spécialités et équipements du STAPS

- Ateliers d'utilisation du cardiofréquencemètre
- Ateliers sportifs
- Ateliers d'écoute et de parole (psychologue)
- Atelier de formation au secourisme
- Ateliers thématiques avec un cardiologue

Une pause déjeuner est prévue de 12h30 à 14h – Le lieu est à définir

Reprise des ateliers à 14h15, jusqu'à 17h30

Gouter à 17h30

Débriefing à 18h



V. Associer Université du sport, corps médical et associations de patients

Lors de ces week-ends nous privilégions la proximité tant au niveau de la participation des patients et des familles que de l'intervention des professionnels de santé.

Les premières rencontres ont été initiées en collaboration avec le professeur François Carré, Cardiologue du Sport au CHU de Rennes. Pour ce week-end, L'équipe des médecins du centre de compétence de Montpellier sera présente pour encadrer les étudiants et répondre aux demandes des participants.



A. Université du sport

Les étudiants auront non seulement l'opportunité de vivre une expérience en rapport avec leur futur métier, mais de manière plus générale, ils pourront ensuite contribuer à l'information et à la prévention dans des milieux sensibles en matière de pathologies cardiaques : le sport et l'encadrement des pratiquants. Cette rencontre entre dans l'acquisition de nouvelles compétences. Afin de les valider, une convention de stage pourra être établie avec les étudiants qui y ont participé.

1. Participation d'un enseignant en réadaptation cardiaque

Mickael Bulvestre a déjà participé à plusieurs week-ends et se propose de participer à l'organisation de cette rencontre. Enseignant APAS et particulièrement en réadaptation cardiaque dans le département de l'Hérault, il est déjà venu apporter son expertise et partager son expérience avec les équipes des STAPS qui ont participé à ces rencontres.



B. Le corps Médical

Le corps médical est très présent. En effet la rencontre hors du cercle hospitalier favorise les échanges. Les cardiologues et les étudiants se relayent tout au long de ce week-end pour répondre aux questions des familles et pour assurer la sécurité des participants.

Des infirmières du centre de compétence et un/une psychologue pourront animer des ateliers de paroles et d'échange avec les patients et familles.

C. Les associations de patients

1. L'Association des maladies héréditaires du rythme cardiaque (AMRYC) :

L'Association des Maladies héréditaires du Rythme Cardiaque, l'AMRYC, a été créée il y a dix ans afin d'échanger autour des maladies cardiaques héréditaires et de les faire connaître. Elle regroupe les personnes atteintes de tous types de troubles du rythme cardiaque à caractère héréditaire.

L'Association a obtenu l'agrément pour représenter les usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique. Elle permet la communication entre malades, médecins et chercheurs.

Le but de l'association est l'écoute et l'accueil des patients, la mise en relation des familles pour lutter contre l'isolement des malades. Site internet : <http://www.amryc.org>

2. La Ligue contre la Cardiomyopathie (LCCM) :

La Ligue contre la Cardiomyopathie est partenaire de l'évènement et contribue à diffuser l'information auprès de ses membres. Le terme «cardiomyopathie» désigne un groupe hétérogène de maladies qui altèrent le tonus musculaire du cœur et réduisent ainsi sa capacité à pomper le sang vers le reste de l'organisme. L'association a pour vocation de soutenir les malades et à les mettre en relation avec les services médicaux compétents, afin d'optimiser la communication entre les patients, les médecins et la recherche. La LCCM finance des projets de recherche, afin d'entretenir et développer l'espoir des personnes atteintes de trouver des traitements plus appropriés. Site internet : <http://www.ligue-cardiomyopathie.com/>

L'AMRYC et La ligue Contre la Cardiomyopathie font partie de la filière de santé Cardiogen, filière nationale de santé des maladies cardiaques héréditaires. Nos deux associations sont également affiliées à l'Alliance des Maladies Rares et à l'Alliance du Cœur.

VI. Redonner confiance au participant qui a peur de se mettre (ou remettre au sport)?

A. Connaissances des pathologies

En amont, il est important d'informer et de présenter les grandes lignes des pathologies aux futurs encadrants, surtout le lien entre l'intensité des efforts et le risque de trouble du rythme cardiaque. Il faut connaître les pathologies pour être un bon éducateur. Pour apprendre à un patient à faire du sport adapté, il faut être en mesure de l'informer sur sa pathologie et sur les bienfaits de l'activité physique en lien avec sa pathologie. Le jour J, tout encadrant doit être informé des personnes ayant une pathologie.

B. Quel message (et précautions à prendre) l'encadrant sportif doit-il communiquer au participant avant d'entreprendre les ateliers sportifs?

Le message le plus simple, c'est de respecter la consigne de l'essoufflement : « une fois que je suis essoufflé, je ralentis ou je marche, je reprends mon souffle ». Il ne faut pas être captivé par le ballon, le volant,... ni l'enjeu mais par son ressenti. On introduit la notion de sport-santé, nous ne sommes pas dans une pratique pour la performance.

VII. Formation au secourisme

La formation au secourisme fait partie intégrante de l'éducation citoyenne. Il était indispensable de proposer lors de ce week-end une démonstration et une initiation au secourisme.



VIII. Bénéfices de ces rencontres

Les participants sont unanimes sur les bienfaits de ce week-end : ces rencontres permettent de rompre l'isolement des personnes atteintes d'une pathologie rare.

Le partage de leurs expériences , une meilleure connaissance de leur pathologie , les ateliers de parole et la pratique sportive ont permis de mieux appréhender leur quotidien.

A. Des bénéfices pour tous les participants : patients, encadrants sportifs et accompagnants du corps médical

Les ateliers de rencontres avec les médecins permettent d'aborder des questions différentes de celles posées lors des visites plus formelles du contexte hospitalier qui laissent peu de temps aux interrogations du patient sur sa prise en charge au quotidien. Ils pourront apprendre davantage sur les médicaments contre-indiqués, la manière de se soigner (relation avec les généralistes, les soins dentaires, les anesthésies...)

Les adolescents pourront prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls. Ainsi ces rencontres permettent de parler sans tabou et sans l'appréhension du regard de l'autre. Les participations aux ateliers en petits groupes, les moments de détente lors des repas sont créateurs de liens et permettent de développer la confiance en soi.

Les moments de convivialité favorisent le partage d'expériences mutuelles et les obstacles qu'ils rencontrent : relations avec les établissements d'enseignement lorsqu'il s'agit d'établir un PAI (Projet d'Accueil Individualisé), la pratique sportive à l'école, les voyages scolaires...

Les étudiants, futurs professeurs d'activités physiques et sportives ou enseignants en sports adaptés enrichiront leurs connaissances. Cette acquisition de connaissances dans le domaine des pathologies cardiaques leur permettra d'intégrer un enfant ou un adolescent dans un groupe sans que ce dernier soit dispensé de cette pratique sportive.

IX. Témoignages

A. Patients et familles

« Je sais maintenant dans quelle pratique sportive mon fils va pouvoir s'orienter, grâce aux conseils avisés des professionnels. J'ai beaucoup apprécié la rencontre avec d'autres familles »

« Je suis arrivée avec une grasse charge et je repars chez moi beaucoup plus légère, les ateliers en petits groupes avec cardiologues et psychologues m'ont rassurée». « Apprendre à réaliser un massage cardiaque m'a rassuré »

« Nous ne nous sentons plus seuls, nous garderons des contacts avec les autres adolescents rencontrés ce week-end»

B. Corps médical

« Bravo pour cette initiative. Les échos locaux sont tous très positifs. Bien cordialement à vous »

Professeur Philippe MABO - Chef de service Cardiologie, CHU Rennes

« Cette rencontre nous permet de connaître la vie des patients et leur quotidien lorsqu'ils sortent de consultation ou du cadre hospitalier après l'annonce du diagnostic »

Infirmière de recherche clinique

C. Encadrants sportifs

« C'est nous qui vous remercions pour votre confiance. Connaissant les risques de la pratique physique ou en ayant peur de celle-ci, les participants n'ont pas hésité à se mettre entre nos « mains ». C'est très positif pour tout le monde. A bientôt ! :-)
Amicalement, »

Nathalie Thillaye du Boulay Responsable Licence 3 APA-Santé, Université Rennes 2

« Merci pour votre confiance et votre participation à cet événement qui a connu un réel succès.

Je remercie aussi l'ensemble des collègues, étudiants et partenaires pour leur investissement. Bien amicalement »

Hassane. ZOUHAL Directeur UFR-APS, Université Rennes 2

D. Etudiants

« J'ai pu renforcer mes connaissances en physiologie, j'aurai moins d'appréhension à former des personnes avec une pathologie cardiaque »

E. Formateur en secourisme

« C'était avec un très grand plaisir, je signe pour les prochaines rencontres (dans l'ouest ;-) »

Thomas Patry – Dirigeant formateur en secourisme Société CARDIOUEST