

Colloque

LE SPORT,

EQUIPIER DE L'AUTONOMIE

8 Décembre 2023 - PARIS

LES ACTES

Du 8ème Colloque de la Fondation Jacques Chirac



OUVERTURE DU COLLOQUE

Par **Françoise BEZIAT**,
Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC



Françoise BEZIAT

Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC



Bonjour et bienvenue, ce matin, pour le 8e colloque de la Fondation Jacques CHIRAC. Je souhaite vous rappeler le contexte de notre série de colloques qui se déroulent depuis le début des années 2000. Le sujet de cette journée est l'autonomie par le sport, si je peux le résumer ainsi. Nos colloques ne se tiennent pas par hasard à l'Assemblée Nationale ; ils ont pour spécificité de mettre en relation la sphère scientifique médico-sociale avec la sphère des décideurs publics et bien sûr, ici, nous sommes dans un lieu emblématique puisque c'est ici que les lois se font et où les décideurs ont un poids important.

Ceci est à l'image de ce que notre Président fondateur, Jacques CHIRAC, nous a toujours enseigné et transmis, à savoir qu'il faut absolument faire avancer les choses, non seulement sur le plan des connaissances, sur le plan des thérapies, mais aussi sur l'évolution législative et réglementaire afin de donner au maximum de personnes fragiles, dont les personnes handicapées et vieillissantes, le mieux du mieux dans leur vie au quotidien.

Ce colloque ne pouvait pas mieux commencer en la présence de Mme OUDEA-CASTERA, Ministre Déléguée des Sports des Jeux Olympiques et Paralympiques. Je vais immédiatement lui céder la parole, car je sais qu'elle est contrainte par le temps. Nous sommes ravis et très honorés de votre présence. Vous avez un lourd agenda. Vous êtes sous les feux de la rampe. Venez, sous les feux de notre colloque ! Nous vous écoutons avec beaucoup d'attention ; encore une fois, merci.



ALLOCUTION

DE MADAME Amélie OUDEA-CASTERA,

Ministre déléguée des Sports, des Jeux Olympiques et Paralympiques

Je suis très heureuse d'être parmi vous, ce matin.

Madame la Présidente,
Chère Françoise BEZIAT,
Mme Claude CHIRAC,
Mesdames et Messieurs, chers amis,

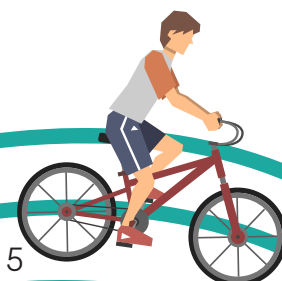
Je tiens, à vous remercier, Madame la Présidente, de m'avoir invitée à ouvrir ce huitième colloque de votre Fondation consacré, en cette année préolympique, pré paralympique, au sport, en tant que coéquipier de l'autonomie.

J'aime cette idée, ensemble, que nous puissions être une équipe de France de l'autonomie, soudée parce qu'il est un des plus beaux héritages des Lumières, c'est-à-dire cette capacité donnée à chacun de s'autodéterminer librement, à la fois physiquement et intellectuellement, enjeu qui nous concerne tous, avec une acuité particulière, lorsqu'il s'agit d'évoquer les personnes âgées et les personnes en situation de handicap tant le regard que nous portons sur elles, pour reprendre les mots du Président CHIRAC, engage notre vision de l'homme, tout entier.

Oui, une équipe de France qui, par essence, doit faire honneur à la notion de collectif, ces collectifs qui sont l'âme et le ciment de notre pays, les associations et les fondations, à commencer par la vôtre qui, depuis 1971, a accompagné tant de personnes en situation de handicap, dans le chemin de l'éducation, de l'information et de l'inclusion.

L'Assemblée Nationale aussi au sein de cette salle Victor Hugo, qui accueille ces colloques depuis leur première édition, et qui a voté des textes importants sur ces sujets, à commencer par la loi de 2005, dont je salue, l'auteur, cher Jean-François CHOSSY, en tant que combattant de toujours, en faveur de cette cause.

Évidemment, l'État à travers la Conférence Nationale du Handicap, la CNH, crée, précisément par cette grande loi de 2005 ; lors de sa dernière édition, le 26 avril dernier, le Président de la République a rappelé que la pratique sportive et les Jeux devaient impulser au sport une dynamique d'inclusivité pour chacun et sur l'ensemble du territoire en mobilisant, pour ce faire, toute la force de frappe de l'interministérialité.



Cette dynamique des Jeux, nous sommes d'ores et déjà à pied d'œuvre pour lui donner sa pleine puissance. Je ne dis pas que cela est simple, tous les jours ; vous le voyez, à travers la stratégie nationale sport et handicap 2020-2024, que porte mon ministère, adoptée dès 2019 et pour laquelle je veux saluer le travail de longue date mené, notamment, par le Comité Paralympique et sportif français ainsi qu'à travers un certain nombre de mesures fortes prises ces derniers mois, à commencer par l'ouverture du Pass'Sport, cette prestation de 50 euros pour financer un abonnement dans un club sportif, pour les jeunes en situation de handicap âgés de 6 à 30 ans.

Une autre mesure est l'application, depuis le 1er juillet 2022, d'un taux réduit de TVA de 5,5 % pour le matériel spécifique, notamment les fauteuils roulants nécessaires à la pratique parasportive.

Nous formerons également, à l'horizon des Jeux, 3000 clubs dits « inclusifs », spécialement formés à l'accueil des personnes en situation de handicap, partout en France, avec l'action du CPSF.

Une belle dynamique qui porte déjà ses fruits comme en témoigne la progression de quatre points de la pratique sportive des personnes en situation de handicap, depuis 2018, même si le chiffre atteint – je vais y revenir dans un instant – est encore loin d'être satisfaisant.

Les Jeux, pour cette grande équipe que j'évoquais en ouverture, sont la perspective, évidemment, d'une très grande compétition qui permet de se transcender. Avec ce premier événement sportif planétaire, nous sommes, en effet, servis, en termes de défis. Un double cap très clair, dont nous avons même fait l'un des sept grands marqueurs de nos Jeux à la française, est mobiliser leurs forces de transformation sans pareil, a fortiori, alors qu'il s'agit des premiers Jeux Paralympiques d'été de notre Histoire, dans ce pays, pour changer le regard porté sur les personnes en situation de handicap, mais plus encore, pour changer la vie des personnes en situation de handicap, en enclenchant, notamment, une petite révolution de leurs pratiques sportives.

Si un état des lieux médical ainsi qu'un focus sur les bienfaits du sport pour les personnes en situation de handicap vous seront présentés, aujourd'hui, je souhaiterais rappeler quelques chiffres qui permettent de bien comprendre l'ampleur du défi. Pour ce qui est des personnes en situation de handicap, nous savons que 56 % d'entre elles seulement pratiquent une activité physique occasionnelle. Ce sont 16 points de moins que pour la population globale. Seulement 47 % d'entre elles le font à titre régulier et pas seulement occasionnel, soit un écart de 13 points par rapport à la population globale. Tout cela est d'autant plus regrettable que 70 %, à l'inverse, des personnes en situation de handicap nous disent qu'elles sont intéressées par le sport.

Soulignons, j'y reviendrai, que l'une des causes de ces écarts énormes de 13 et de 16 points que j'évoquais, est à rechercher dans la faiblesse de l'offre. Seulement 1,5 % des clubs sportifs, aujourd'hui, dans notre pays, ont, dans leur objet social, le handicap, ce qui explique, outre leurs préférences personnelles, que 52 % des personnes interrogées en situation de handicap pratiquent, de manière indépendante et non accompagnée, contre seulement 34 % au sein d'une structure où elles sont encadrées.

La perte d'autonomie liée au grand âge est l'autre levier sur lequel nous devons et nous pouvons agir. Si la France se situe, en 2020, au premier rang dans l'Union européenne pour l'espérance de vie des femmes à la naissance, nous n'atteignons que le dixième rang pour l'espérance de vie sans incapacité, soit un retard de plus de sept ans par rapport à la Suède.

Quant aux hommes, cet écart d'espérance de vie sans incapacité atteint, lui, presque 10 ans.

Gardons en tête que 40 % de la population française sera, à un moment ou un autre, confrontée au handicap. Or, nous connaissons, aujourd'hui, l'ensemble des bienfaits physiques, intellectuels et psychologiques de la pratique sportive, notamment les effets positifs de l'activité physique sur la santé cardio-vasculaire, la lutte contre les maladies chroniques ou la prévention des chutes. Ils ont été soulignés, par exemple, en mars dernier par le Député Jean-Marc ZULESI dans son rapport Développer les mobilités actives pour lutter contre la perte d'autonomie. Je salue, d'ailleurs, une nouvelle fois, l'élargissement de la prescription d'Activité Physique Adaptée, la fameuse APA, notamment aux personnes à risque de perte d'autonomie, consacrée par la loi du 2 mars 2022.

Avec les Jeux, nous avons donc une opportunité historique pour faire changer durablement la situation en valorisant, d'abord, comme jamais dans notre pays, nos champions, en tant que role model, nos champions paralympiques, dont la résilience, la capacité de dépassement, le courage sont encore plus forts que chez nos champions olympiques. Nous avons, depuis 2017, multiplié par 3,5, les moyens mobilisés au soutien du mouvement paralympique. De son côté, la télévision publique diffusera plus de 300 heures d'épreuves des Jeux Paralympiques en direct, une diffusion intégrale pour la première fois de l'histoire des Jeux.

Nous avons également fait le choix de débiter la célébration de ces Jeux Paralympiques bien avant le début de ces Jeux, le 28 août 2024 avec, notamment, une Semaine Olympique et Paralympique, la SOP, à l'école qui a permis, en avril dernier, de mobiliser plus d'un million d'élèves autour du thème de l'inclusion et des parasports. Nous avons également créé une journée paralympique le 8 octobre, dont la deuxième édition, cette année, en 2023, a été organisée Place de la République, à la suite de la première qui l'avait été, Place de la Bastille. L'une et l'autre ont été de très beaux succès populaires.

Le relais de la flamme paralympique, pendant quatre jours, du 25 au 28 août 2024, permettra à quelques mille éclaireurs de parcourir une cinquantaine de villes, particulièrement engagées en faveur de l'inclusion par le sport, partout dans l'Hexagone. Une fois les épreuves commencées, un dispositif spécifique de célébration populaire, aussi ambitieux que pour les Jeux Olympiques, sera organisé. Notre volonté est de faire au moins aussi bien, mieux que les Jeux de Londres en 2012 où l'accueil de la compétition avait permis de faire un réel bond en avant sur ce sujet, avec 80 % des Britanniques qui, à l'issue de l'événement, avaient considéré que les Jeux avaient fait évoluer leur regard sur le handicap.

Changer le regard, mais surtout changer la vie, améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. Réussir l'organisation des Jeux, c'est, d'abord, organiser un événement qui donne très concrètement l'opportunité, à tous ceux qui le souhaitent, de pouvoir être de la fête. C'est ainsi que nous avons fait de l'inclusivité de ces Jeux un marqueur fort et de la réussite de l'accessibilité universelle, un objectif qui doit nous fédérer tous, tous ceux qui veulent faire de Paris de 2024 un succès.

Nous devons d'abord lever les obstacles qui peuvent empêcher les personnes en situation de handicap de profiter de cette expérience Olympique et Paralympique, qu'ils soient spectateurs ou compétiteurs : l'accès à l'information, l'accessibilité universelle, la participation au programme jusqu'aux épreuves de masse, comme le marathon pour tous qui, oui, sera ouvert aux personnes en situation de handicap. Ce sera la même chose, pour l'épreuve de cyclisme pour tous.

Je voudrais souligner, également, la dimension tournée vers les personnes en situation de handicap de la billetterie populaire que l'État met en place avec près de 18 000 billets qui seront offerts à ces personnes ainsi qu'à leurs aidants.

C'est aussi l'aménagement des sites, des stades et de leurs abords. Tous les travaux menés, qu'ils concernent les équipements ou le village olympique et paralympique, le sont en accord avec cette exigence d'accessibilité universelle. Ils doivent laisser une empreinte durable sur notre environnement de vie, notamment sur ce village des athlètes et le village des médias, à proximité, qui, à l'issue des Jeux, deviendront des modèles d'accessibilité pour la ville de demain, avec un parc de 4000 logements, dont 40 % de logements sociaux, aux meilleurs standards d'accessibilité.

C'est également à travers ces nouveaux équipements sportifs accessibles créés ou ces équipements existants que nous mettons en accessibilité ; pour les plus novateurs d'entre eux, je pense au centre aquatique olympique ou aux travaux de rénovation du stade Pierre DE COUBERTIN.

Je pense également, dans toute la France, à nos plus de 1000 centres de préparation aux Jeux où les athlètes des délégations olympiques et paralympiques du monde entier viendront se préparer, ce qui nous a conduits à mobiliser plus de 50 millions d'euros de travaux pour assurer cette mise en accessibilité. L'État a également massivement investi et il continuera à le faire comme en témoigne le Fonds de mise en accessibilité des fameux ERP, nos hôtels, nos cafés, nos restaurants avec une tranche de financement de 100 millions d'euros déjà mobilisés autour des sites, en 2024, dans le cadre de ce fonds, doté au global de 1,5 milliard d'euros, annoncé en avril dernier par le Président de la République dans le cadre de la CNH.



Enfin, le déploiement d'un continuum de solutions complémentaires dans les transports ; c'est un défi pour lequel nous savons que nous avons accumulé un retard coupable depuis des décennies. Nous allons, avec les Jeux, multiplier par cinq le nombre de taxis accessibles aux usagers en fauteuil roulant, en circulation en Île-de-France, pour le passer à 1 000, à l'horizon des Jeux. Nous allons assurer une mise en service de 150 à 200 navettes adaptées aux personnes à mobilité réduite qui pourront circuler entre les sites de compétition. Nous procéderons à la mise en accessibilité intégrale de 60 gares olympiques en Île-de-France.

Ces changements sont autant de vents porteurs pour l'héritage des Jeux. Nous sommes à pied d'œuvre pour leur donner leur pleine mesure. C'est tout l'objet de l'atelier que j'ai organisé le 23 mai dernier avec la volonté d'inscrire durablement la pratique sportive dans le cœur de vie des personnes en situation de handicap en concevant et en déployant pour cela une feuille de route autour de quatre axes.

■ Le premier consiste à mieux éclairer nos politiques publiques, soit cesser d'avoir des carences dans le suivi de la situation des personnes en situation de handicap, au regard du sport.

■ Il s'agit également de mieux inscrire la pratique sportive dans le projet de vie de la personne, en commençant par améliorer l'accessibilité de notre offre sportive. Je pense à l'amélioration, par exemple, de la prise en charge des prothèses pour la pratique sportive, en particulier les lames de course qui vont être intégrées, à présent, dans la prestation de compensation du handicap.

■ Le troisième axe consiste à diversifier la pratique dans tous les lieux de vie, dans des clubs, bien sûr, mais aussi dans nos ESSMS et ce lien, Madame la Présidente, que vous évoquiez avec le monde médico-social si important, pour réussir cette transformation. Nous allons, par exemple, soutenir, grâce à 10 millions d'euros qui seront répartis entre les agences régionales de santé, les projets sportifs de nos établissements et services médico-sociaux qui accueillent des jeunes, dès le début 2024, pour déployer 30 minutes d'activité physique quotidienne pour les 110 000 enfants scolarisés dans ces ESSMS.

■ Le quatrième axe consiste à accompagner au mieux la haute performance paralympique avec la volonté, je le disais, de toujours mieux valoriser nos champions comme des rôles modèles grâce à une médiatisation renforcée et en menant également un travail pour féminiser notre délégation paralympique de haut niveau.

C'est pour veiller à la bonne mise en œuvre de toutes ces mesures que le 23 novembre dernier, dans le cadre du DuoDay, que la Première Ministre Élisabeth Borne a donné à l'INSEP le coup d'envoi de la conférence permanente du parasport aux côtés du ministère des Solidarités et des familles du CPSF. Je préside cette formation avec une vingtaine de membres experts.

Enfin, tout au long de l'année 2024, la toute première grande cause nationale que le Président de la République, pour la première fois de notre histoire, a décidé de dédier à la promotion de l'activité physique et sportive nous permettra d'amplifier encore cet héritage des Jeux, avec le soutien, la labellisation de la journée paralympique du 8 octobre que j'évoquais, tout à l'heure, pour qu'elle soit véritablement pérennisée, après les Jeux, comme cette célébration des parasports et cette inclusion des personnes en situation de handicap dans la pratique sportive.

C'est aussi une riche programmation tout au long de l'année 2024 avec des événements partout dans les territoires. Le salon des seniors se tiendra en mai 2024 et nous permettra, là aussi, de porter ce message de promotion de l'importance de l'activité physique pour le maintien en bonne santé et en situation d'autonomie, aux côtés du Groupe Bayard, de l'ANESTAPS ainsi que des fédérations sportives.

Mesdames et Messieurs, le sport, notamment les Jeux auxquels la France a redonné naissance, ne l'oublions pas, est devenu, au fil du temps, l'un des plus puissants leviers d'émancipation face à tous les déterminismes qui entravent, permettant à tant et tant d'individus de se réaliser, parfois bien au-delà des espoirs que laissait entrevoir leur naissance. En retrouvant ces Jeux, la France ne pouvait se contenter de renouer avec cette Histoire ; elle se devait de la perpétuer, de la prolonger, au nom de cette vision universelle de l'Homme, pour laquelle le Président CHIRAC a tant fait, à travers votre Fondation et, évidemment, comme Chef de la Nation en portant la loi la plus emblématique sur le handicap, lui qui déclarait en 2005 : « notre ambition est de faire progresser le respect des fragilités qui constitue l'essence et la richesse même de l'humanité ; c'est de rendre la cité plus hospitalière, dépasser la charité pour entrer enfin sur le terrain des droits égaux pour tous. ».

C'est au nom de cette vision, dont nous sommes tous les héritiers, que nous avons fait un certain nombre de choix forts pour les Jeux, dont celui de n'avoir qu'un seul emblème, qu'un seul slogan, Ouvrons grand les Jeux, et in fine, une seule équipe de France unifiée, olympique et paralympique, derrière laquelle se mobilisera le pays et pour laquelle il se passionnera.

C'est en son nom, qu'à travers eux, nous nous donnons les moyens et plus largement, comme cela est si bien écrit dans le rapport que Marie-Amélie LE FUR, notre très grande championne paralympique, et Présidente du Comité Paralympique et sportif français ; elle y évoque cet impératif d'embrasser la singularité pour construire les conditions d'un accès universel à la pratique sportive pour les personnes en situation de handicap. Le sport, par ses vertus, ses valeurs puise autant dans nos racines grecques que dans l'humanisme de la Renaissance. Il a, ce pouvoir, encore sous-utilisé, de donner un sens plus actif, plus engagé et plus fondamental aux jolis mots de citoyens.

Merci beaucoup ; belle journée.

(Applaudissements)



Bernard FRAYSSE

Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

Après cette magnifique éloge du sport et du Président Jacques CHIRAC, mon rôle est de vous présenter le programme scientifique. Au travers des propos de Madame la Ministre, un point paraît important c'est la collégialité entre les disciplines. Le Conseil scientifique, que je remercie très sincèrement d'être présent, porte cette mission interdisciplinaire.

Je voudrais démarrer tout de suite ce programme scientifique et remercier tous les participants, tous les orateurs.

→ **Prescription médicale de l'activité sportive**

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je vais tout de suite céder la parole à Martine DUCLOS, Professeur à Clermont-Ferrand. Elle va nous parler des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en matière de prescription du sport. Mme DUCLOS, c'est à vous.

Professeur Martine DUCLOS (médecine du sport CHU de Clermont-Ferrand)

Madame la Présidente,

Monsieur le Professeur,

Mesdames, Messieurs

Merci de votre invitation. Vous avez compris que l'activité physique joue un rôle majeur. Ces propos sont valables pour la population générale, incluant, bien sûr, les personnes en situation de handicap.

Nous savons que l'insuffisance d'activité physique est un facteur majeur de mortalité; il tue autant que si vous fumiez un paquet de cigarettes par jour. C'est la première cause de mortalité évitable et la quatrième cause de mortalité, dans le monde. Il est responsable d'un million de décès par an.

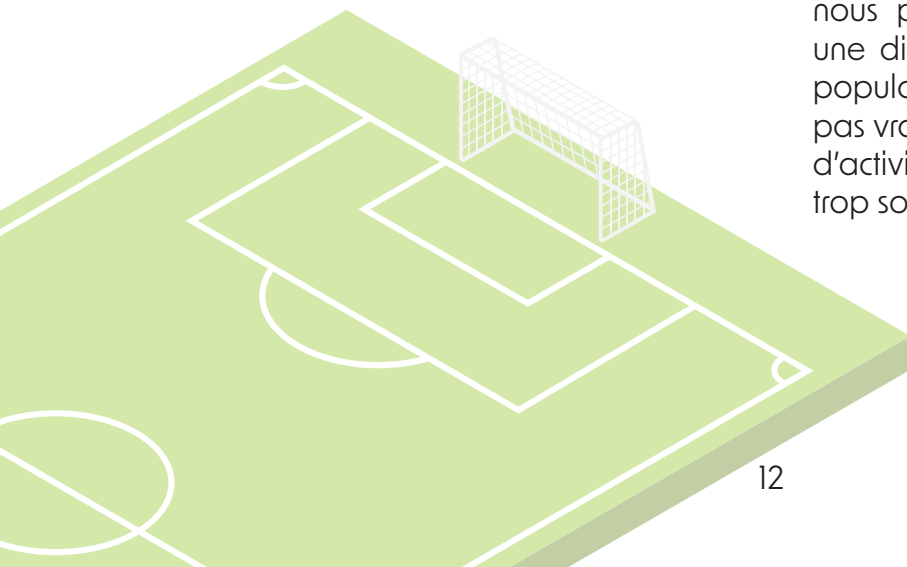
À l'inverse, si vous exercez une activité physique, vous diminuez significativement votre risque de mortalité. Ce ne sont pas les études qui manquent. Je cite la dernière étude qui est une méta-analyse. Elle permet de colliger toutes les études qui ont traité de ce sujet. Ce sont 94 cohortes, soit plus de 30 millions de participants. Nous avons fait la relation entre le niveau d'activité physique et la mortalité, toutes causes confondues. Nous avons mis tous les facteurs de risque au même niveau et nous avons simplement mesuré la mortalité. Nous observons que plus vous pratiquez une activité physique, plus la mortalité diminue. Les traits rouges signifient que nous sommes dans les recommandations, les fameuses 30 minutes ou 150 minutes d'activité physique par semaine.

Lorsque nous avons une activité physique de 30 minutes par semaine, si nous comparons à ceux qui n'en font aucune, la diminution de la mortalité, toutes causes confondues, est de 31 %. La mortalité liée à des causes cardio-vasculaires diminue de 29 % et celle due aux cancers diminue de 30 %.

Grâce à ces études, nous savons que ceux qui bénéficieront le plus de l'activité physique sont ceux qui vont commencer. Ainsi, faire un peu d'activité physique est efficace. Par exemple, si nous exerçons une activité physique de 15 minutes par jour, tous les jours, la diminution de la mortalité est de 20 %. Il n'y a ni limite minimum ni limite maximum d'efficacité. Plus nous exerçons une activité physique et plus c'est efficace, quel que soit l'âge, le sexe et la pathologie. Cela est valable pour tous. Ces données ont été obtenues par la mesure de l'activité physique grâce à des questionnaires, lesquels induisent un risque de surestimation de l'activité physique.

Lorsque nous menons des mesures objectives en utilisant des capteurs de mouvements, des capteurs liés à la recherche, et non ceux que vous pouvez avoir sur vos montres connectées, la courbe montre exactement ce même aspect; nous avons en abscisse le nombre de minutes d'activité physique, d'intensité modérée à élevée, la mortalité en ordonnée. Plus je pratique de l'exercice, plus la mortalité diminue. Cependant, la mortalité diminue, non pas de 30 %, tel que nous l'indiquions avec les questionnaires, mais elle diminue de plus de 60 % pour 25 minutes d'exercice physique tous les jours. Ce sont des chiffres très impressionnants. Ainsi, lorsque vous pratiquez une activité physique, vous diminuez votre risque de mortalité précoce.

Il faut savoir de quoi nous parlons lorsque nous parlons d'activité physique. Il y a une difficulté de compréhension dans la population générale. Nous ne sommes pas vraiment acculturés à cette expression d'activité physique que nous confondons trop souvent avec le sport.



L'activité physique est tout mouvement produit par la contraction des muscles qui va engendrer une augmentation de la dépense énergétique au-delà de la dépense de repos. La dépense de repos c'est lorsque vous êtes assis ou allongé. Dès que vous vous mettez debout et que vous commencez à bouger, ne serait-ce que bouger un peu les jambes et déambuler, vous pratiquez une activité physique.

Vous pouvez exercer une activité physique dans quatre domaines de votre vie courante, de la vie quotidienne :

— une activité physique exercée lors des activités professionnelles. Il est vrai que cela concerne peu d'entre nous, car nous sommes souvent assis derrière un bureau, toute la journée. Cela est valable, par exemple, pour les maçons ;

— une activité physique exercée lors des déplacements ; tous ceux qui sont venus, ce matin, à vélo ou à pied, ont pratiqué une activité physique. Dans l'utilisation de la voiture ou des transports en commun, l'activité physique est nulle à l'exception malgré tout du métro où nous marchons beaucoup entre les stations ;

— l'activité physique se retrouve également dans la vie domestique. Le ménage est une activité physique ;

— le sport occupe souvent une place dans les activités de loisirs, mais il y a également le bricolage, le jardinage, promener le chien, etc.

L'activité physique est donc diverse et vous pouvez l'exercer dans votre vie quotidienne. Nous considérons que nous sommes physiquement inactifs lorsque notre niveau d'activité physique est inférieur aux recommandations, les fameuses 150 minutes pour les adultes, par semaine et une heure, tous les jours, pour les enfants et les adolescents, ce qui est beaucoup moins connu.

Nous confondons également trop souvent l'inactivité physique avec la sédentarité. La sédentarité est un autre paradigme. C'est notre gros problème, actuellement, avec notre monde ultra mécanisé. Il s'agit du temps que vous passez assis, entre le moment où vous vous réveillez le matin et le moment où vous vous couchez, le soir. Bien sûr, nous ne comptons pas le sommeil qui est physiologique ; nous en avons besoin. Vous comptabilisez donc tous les temps pendant lesquels vous êtes assis, dans la journée, lors des transports passifs, au travail et dans les loisirs. Cette sédentarité est un élément très important. En effet, plus vous passez de temps en position assise, plus votre risque de mortalité augmente, ceci, indépendamment des facteurs de risque.

J'ai quand même une bonne nouvelle ; il y a peu de temps, je disais, même si vous faisiez 150 minutes d'activité physique par semaine, qu'au-delà de 7 h 30, 8 h de sédentarité, 150 minutes d'activité physique par semaine ne suffisaient pas pour compenser les effets de la sédentarité. Une nouvelle étude vient de sortir avec une équipe de référence ; elle montre que le seuil d'activité physique qui vous protégera de votre excès de sédentarité – nous passons 11 heures à 12 heures assis par jour – est de 22 minutes d'activité physique, d'intensité modérée à intense, par jour. C'est la ligne rouge. Pour les personnes qui font moins de 22 minutes d'activité physique d'intensité modérée tous les jours, au-delà de huit heures de sédentarité par jour, le risque de mortalité est augmenté. En revanche, si vous faites 22 minutes d'activité physique d'intensité modérée tous les jours, même si vous faites 10 h 30, 11 h de sédentarité par jour, votre risque de mortalité n'est pas augmenté du fait de cette sédentarité.

Retenez que nous sommes toujours dans ces 25 minutes d'activité physique d'intensité modérée par jour, cela pour vous protéger de votre excès de sédentarité. Dans la majorité des cas, nous sommes tous touchés par la sédentarité. En revanche, cela ne vous protégera pas des risques de maladies chroniques telles que le diabète, l'obésité, les maladies cardio-vasculaires, certains cancers avec un risque augmenté de 30 % à cause de la sédentarité.

Venons aux nouvelles positives. Se bouger et pratiquer une activité physique régulièrement génèrent beaucoup de bénéfices, dont une chose à laquelle nous ne pensons pas et pourtant très évidente, à savoir que nous augmentons nos capacités physiques que sont l'endurance et la force. Vous me direz que nous ne sommes pas des sportifs de haut niveau. Cependant, l'endurance est un facteur prédictif de mortalité. C'est un facteur très puissant de mortalité.

Une étude assez ancienne y fait référence. Dans cette étude, l'auteur avait retenu 6 000 sujets ; 3 000 étaient en bonne santé et 3 000 avaient été victimes d'une maladie cardio-vasculaire, un infarctus, une embolie pulmonaire ou une insuffisance cardiaque. Ces personnes avaient été suivies pendant 10 ans. L'auteur de l'étude avait mesuré la mortalité pendant 10 ans et souhaitait savoir quel était le premier facteur prédictif de mortalité chez ces sujets. Au temps zéro du suivi, il leur a fait faire une épreuve d'effort pour déterminer la capacité en endurance VO2 max. Quel est le premier facteur prédictif de mortalité, sur les 10 ans ? Chez les sujets en bonne santé, le facteur était le VO2 max, la capacité d'endurance, puis venaient les facteurs de risque classique. Quel était le premier facteur prédictif de mortalité chez les personnes qui avaient déjà une maladie cardio-vasculaire, au temps 0 ? Le facteur VO2 max puis les facteurs de risque classiques.

La capacité en endurance est donc vraiment un facteur prédictif de mortalité puissant. Pour mesurer votre capacité en endurance, lors d'une épreuve d'effort, nous mesurons votre consommation d'oxygène. Au repos, elle est mesurée à 1. Lors d'un exercice maximal, vous êtes normalement en mesure de l'augmenter d'un facteur de plus 5. En dessous de 5, nous considérons que c'est pathologique. Physiologiquement, si vous êtes en bonne santé, vous l'augmentez, normalement, d'un facteur 10, entre le repos et l'exercice maximal. Chez les sujets qui ne pouvaient pas l'augmenter de plus de 5 fois, qu'ils soient malades ou en bonne santé, par rapport à ceux qui pouvaient l'augmenter de plus de 10 fois, la mortalité était multipliée par 4.

En revanche, l'élément positif est, dès que nous augmentons la capacité en endurance d'un MET, ce qui n'est rien – pour cela il faut entraîner les personnes à marcher 10 minutes à un rythme très modéré pendant quelques semaines – nous diminuons la mortalité de 12 %. Toutes les études retrouvent ces mêmes données, que nous soyons jeunes, que nous ayons 80 ans, que nous ayons une maladie chronique ou que nous soyons en bonne santé ; s'entraîner un tout petit peu pour augmenter ses capacités en endurance permet de diminuer la mortalité de 10 %. Chaque fois que vous augmentez d'un MET, vous diminuez votre risque de mortalité. La capacité d'endurance est donc vraiment un facteur prédictif de mortalité et de développement de maladies chroniques.

Cela est donc considéré comme un signe vital au même titre que la pression artérielle ou le tour de taille. Voilà pourquoi nous nous battons, actuellement, pour que la capacité d'endurance, que les capacités physiques soient mesurées chez les enfants et à tous les âges de la vie.

La deuxième dimension est la force musculaire. Cela semble tout bête. Nous pouvons mesurer la force musculaire très simplement avec la force de préhension de l'avant-bras. Nous demandons aux personnes de serrer le plus fort possible la main. Un capteur de force permet de mesurer la force. Nous faisons la différence entre les personnes qui ont la force la plus élevée versus celles qui ont la force la plus faible. Celles qui ont la force la plus faible ont un risque de mortalité augmenté de 80 %, de mortalité cardio-vasculaire, de mortalité par maladie métabolique, par cancer, etc. La simple force musculaire est aussi un facteur de risque de mortalité.

Pour synthétiser, l'activité physique va vous faire gagner de la force, donc du muscle efficace, une meilleure capacité cardio-pulmonaire et donc une bonne santé.

Quels sont les autres effets de l'activité physique ? Elle permet de diminuer le risque de développer des maladies chroniques, de diminuer le risque d'avoir un diabète de type II de 50 %, de diminuer le risque d'obésité, de diminuer de 30 % à 40 % le risque d'être victime d'un infarctus ou d'un accident vasculaire cérébral, de diminuer de 25 % le risque de six cancers, de diminuer le risque d'anxiété et de dépression, d'améliorer votre santé, de vous permettre d'avoir un vieillissement en bonne santé et, ainsi, de retarder la perte d'autonomie.

C'est donc vraiment un élément important dans le cadre de la prévention des maladies chroniques. Cela fait partie, à présent, du traitement à part entière des maladies chroniques. L'activité physique fait partie, à part entière, des traitements d'une personne porteuse d'un cancer, d'un diabète, d'une obésité, d'une maladie cardio-vasculaire, d'une maladie de Parkinson ou d'une maladie dégénérative.

Il est même dit, à présent, dans les recommandations de l'INSERM de la Haute Autorité de Santé que ne pas prescrire une activité physique chez les malades est une perte de chance pour les patients. Il n'y a plus aucune preuve à faire sur l'efficacité de l'activité physique. Toutes les preuves sont faites. Nous en connaissons l'efficacité et nous connaissons les mécanismes par lesquels l'activité physique est efficace sur la santé, que ce soit en prévention ou dans le cadre du traitement.

Comme l'a dit Madame la Ministre, c'était intéressant, nous allons vivre plus longtemps, mais effectivement, nous ne sommes franchement pas bons en France pour les années de vie en bonne santé puisque nous sommes au dixième rang mondial. Nous vivons 20 ans avec des maladies chroniques, en France. L'âge des premières maladies chroniques est vers 60 ans, 65 ans. À 75 ans, nous sommes porteurs de trois maladies chroniques et nous vivons jusqu'à 80 ans, 85 ans. Nous avons donc une très mauvaise qualité de vie en vieillissant.

Que fait l'activité physique? Elle vous fait gagner 10 années de vie en bonne santé. Quelles sont les recommandations? Je vous parle d'activité physique. Quelle est cette activité physique qui vous permet d'obtenir ces résultats? C'est celle des recommandations. Pour vous dire à quel point nous sommes inactifs, cela commence très tôt dans la vie. Nous en sommes arrivés à faire des recommandations dès le début de la vie. Nous recommandons pour les moins de cinq ans, au moins trois heures d'activité physique par jour.

Pour les enfants de 5 ans à 17 ans, au moins une heure d'activité physique tous les jours est recommandée plus, trois fois par semaine, des activités pour stimuler le système musculaire et l'état osseux. C'est le moment où se font la masse musculaire et la masse osseuse qui seront conservées pour la vie (pour la masse osseuse).

La lutte contre la sédentarité porte bien sur la restriction des écrans. Nous ne recommandons pas plus de deux heures consécutives sur les écrans.

Nous disons également, s'ils ne peuvent pas en faire autant que cela, que pratiquer un peu une activité physique est déjà mieux que ne rien faire. C'est un message majeur. En revanche, s'ils en font plus, cela est très bien. Il y aura encore plus d'effets bénéfiques.

Pour les adultes, nous recommandons les fameuses 150 minutes par semaine d'activité physique d'intensité modérée ou 75 minutes à 150 minutes d'activité intense ou un mélange des deux, sans oublier, le renforcement musculaire deux fois par semaine, c'est-à-dire pratiquer de l'endurance et du renforcement musculaire.

Nous avons des recommandations également pour les personnes âgées pour lesquelles nous ajoutons des exercices d'équilibre afin d'éviter les chutes.

S'il est difficile d'atteindre toutes ces recommandations, faire un peu d'activité physique est toujours mieux que ne pas en faire du tout. Pratiquer 15 minutes ou 10 minutes aura toujours un bénéfice. Je préfère que quelqu'un pratique 10 minutes d'exercice physique que quelqu'un qui bute sur les 30 minutes. Si la personne ne peut pas, ce n'est pas grave. Pratiquer 10 minutes d'activité physique est déjà efficace. Il convient de ne pas stigmatiser les personnes parce qu'elles ne parviennent pas à pratiquer 30 minutes d'exercice physique par jour. Par ailleurs, ces 30 minutes peuvent être fragmentées.

Il y a, aujourd'hui, ce que nous appelons les fameux week-ends warriors! Certaines personnes me disaient qu'elles ne pouvaient rien faire en semaine et qu'elles pratiquaient le week-end. Elles me demandaient si cela était efficace. Je répondais, bêtement, par la négative puisque nous disions bien qu'il fallait faire du sport au moins tous les deux jours. Aujourd'hui, des études montrent que cela reste efficace même si les personnes n'exercent une activité physique que le week-end. Si vous en faites un peu dans la semaine, mais si vous faites vos 150 minutes surtout le week-end, cela est aussi efficace. Le fait d'avoir de plus en plus de données nous permet de mieux prédire l'activité physique efficace pour la santé. Il nous reste encore de nombreux travaux à mener sur ce point. Bien sûr, il convient de limiter le temps passé assis.

Quelle est l'activité physique des Français? Nous savons, dans les pays développés, que moins de 30 % de la population est physiquement active. Les femmes en font toujours moins que les hommes et à tous les âges de la vie.

En France, nous disposons d'anciennes études sur des questionnaires, comme l'étude Esteban. Même lorsque nous avons des études par questionnaire, ce n'est pas brillant. Environ 45 % des femmes déclarent être physiquement actives contre 55 % des hommes. Je pense que la réalité est plutôt autour de 30 % pour les adultes. En revanche, le temps passé assis fait très peur; les jours travaillés sont de 12 heures et pour les jours non travaillés, ce n'est pas mieux puisque ce sont 9 heures. Rappelez-vous du seuil des 22 minutes et, au-delà, de l'augmentation de la mortalité. Je pense que les Français ne sont pas nombreux à pratiquer 22 minutes d'activité d'intensité modérée à élevée, tous les jours.

En revanche, si nous prenons la proportion des Français à la fois physiquement actifs et non sédentaires – nous pouvons être actifs, mais sédentaires, être des sportifs très intenses et sédentaires, soit passer beaucoup de temps assis – moins de 10 % de la population française est à la fois physiquement active et non sédentaire.

C'est encore pire pour les enfants. Moins de 30 % des enfants européens suivent les recommandations. La France est classée 119^e sur 146 pays, quant à l'activité physique des adolescents. Je vous rappelle que l'activité physique des enfants va conditionner la santé physique, psychique, mentale et sociale des adultes qu'ils vont devenir. Même si l'étude Esteban est datée, elle est assez impressionnante. Entre 2014 et 2018, l'activité physique des adolescents a diminué. Les filles en font moins que les garçons. Entre 11 ans et 15 ans, l'activité physique s'effondre. Grâce aux études qui ont utilisé des capteurs, nous observons que moins de 10 % des enfants, en France, suivent des recommandations d'activité physique.

Ce qui est surtout impressionnant c'est que l'activité physique s'effondre chez les enfants âgés de sept ans, lorsqu'ils entrent en primaire. Ils vont apprendre, à l'école, à rester assis. L'activité, ensuite, s'effondre complètement et est compensée par la sédentarité. À sept ans, ils passent 50 % de leur temps éveillé assis et, à 14 ans, ils passent 75 % de la journée assis. Nous avons donc un double profil, une inactivité physique et une sédentarité. Imaginez les conséquences sur la santé! Nous n'avons jamais eu ce profil dans notre histoire. En effet, ils abîment leur santé à un âge très jeune d'où l'explosion des infarctus du myocarde à l'âge de 35 ans, une apparition du diabète de type II à 30 ans, que nous appelions, autrefois, « le diabète mature » puisqu'il arrivait à l'âge de 60 ans, 65 ans.

Voilà pourquoi la capacité en endurance des enfants s'est effondrée, soit une diminution de 23 % entre 2011 et 1971. Sur les études récentes, en France, elle continue à diminuer.

Pour les personnes en situation de handicap, Mme OUDEA-CASTERA nous a indiqué que ce n'était pas brillant. Nous avons réalisé une étude avec l'ONAPS qui portait sur les personnes en situation de handicap, ces personnes étaient cependant autonomes et vivaient hors institution, ce qui n'avait jamais été fait. Nous avons choisi quelques régions et des personnes qui ne vivaient pas dans un établissement social ou médico-social. Seuls 14 % ont vraiment une pratique structurée. Ce sont des personnes autonomes. Par ailleurs, leur activité concerne surtout les transports actifs. L'activité est surtout une activité de faible intensité qui ne correspond pas du tout aux recommandations. Ce sont des personnes à risque. De plus, elles ne pratiquent pas d'activité physique souvent parce que les freins sont nombreux.

Enfin, n'oubliez pas le coût socio-économique de l'inactivité physique. Nous l'avons mesuré en France avec des économistes de la santé. Le coût total de l'inactivité physique s'élève à 140 milliards d'euros par an, en France. Quant au coût total de la sédentarité, il s'élève à 1 milliard d'euros.

Le coût s'élève à 840 euros par mois si la personne est âgée de 20 à 39 ans et à 23 275 euros par mois pour une personne entre 40 ans et 74 ans parce que les maladies chroniques sont plus nombreuses.

En revanche, il a été montré que si les personnes exerçaient une activité physique adaptée, que 1 euro investi, selon les études de l'OMS, fait gagner 1,7 euro. Cela a amené la Haute Autorité de Santé à des recommandations partant de la législation France. En effet, depuis 2016, les médecins généralistes peuvent prescrire une activité physique pour les personnes en affection de longue durée, ce qui a été élargi par la loi de 2022 à l'ensemble des médecins, quelles que soient les spécialités, pas seulement pour les personnes à 100 %, mais également pour les personnes qui ont une maladie chronique, qui ont des facteurs de risque ou qui sont à risque de perte d'autonomie.

L'HAS a également identifié des freins à la prescription d'activités physiques par les médecins. Ils n'ont, premièrement, pas de connaissance sur l'impact de l'activité physique sur la santé. Ils ne sont pas formés pour cela, ce qui est grave. Par ailleurs, ils ont très peur que leurs patients, s'ils font de l'activité physique, soient victimes d'accidents cardiovasculaires, comme un infarctus. Une activité physique de faible intensité ou d'intensité modérée ne représente en rien un risque d'infarctus. Ils n'ont pas de recommandation sur la façon de consulter des patients qui commenceront une activité physique et sur la façon de faire une prescription. Voilà pourquoi l'HAS a publié des documents pour les aider à établir une prescription et une consultation auprès des patients.

Il y a également deux autres freins. Les médecins disent qu'il n'y a pas de parcours structuré et centré sur la prescription d'activités physiques. La loi du 22 mars a levé certains freins avec, en particulier, les maisons sport-santé. Le problème est le coût de l'APA, de l'activité prescrite pour les patients puisqu'il n'y a pas de remboursement. Nous n'avons pas de réponse.

Trois guides ont été publiés par la HAS; un guide traite de la consultation et de la prescription; l'autre traite des connaissances sur l'activité physique et des risques de la sédentarité; quant au troisième guide, ce sont des fiches pratiques recto verso pour le médecin et les patients.

Le parcours est simple :

- repérer les patients qui auront besoin d'une activité physique adaptée,
- une consultation, même si elle n'est pas forcément longue; il n'est pas utile de prescrire des examens complémentaires systématiquement; l'épreuve d'effort n'est donc pas obligatoire,
- suivre ces patients,
- la façon de rédiger une ordonnance est majeure; l'ordonnance est 50 % plus efficace que si nous ne donnons que des conseils oraux.

Les patients sont classés en quatre niveaux :

- le niveau 1 concerne le patient qui a simplement besoin de rééducation fonctionnelle,
- le niveau 2 concerne un patient non autonome pour pratiquer une activité physique, parce qu'il ignore ce qu'est une intensité, une fréquence, une activité d'endurance ou le renforcement musculaire ou parce qu'il est perdu pour gérer ses médicaments; dans ce cas, il justifie de l'activité physique adaptée, supervisée, seul ou en groupe;
- le niveau 3 et le niveau 4 sont pour un patient en mesure de pratiquer une activité physique en autonomie, mais un professionnel reste nécessaire.



L'HAS a défini l'activité physique adaptée. C'est un programme structuré. Nous proposons deux à trois séances par semaine avec de l'endurance et du renforcement musculaire d'une durée d'environ 60 minutes, échauffement et récupération compris. C'est élaboré et supervisé par un professionnel de l'activité physique adaptée – soit un professionnel formé en STAPS ou un kinésithérapeute – à la pathologie du patient ; c'est individualisé, progressif avec un accompagnement vers un changement de mode de vie plus actif et moins sédentaire.

Quand prescrivons-nous une activité physique adaptée ? Lorsque le patient présente d'une maladie chronique ou d'un état de santé pour lequel l'APA a démontré ses effets bénéfiques, donc toutes les pathologies que je viens d'énumérer. Le patient pratique, bien sûr, un niveau d'activité physique inférieur aux recommandations. Il ne peut pas augmenter son activité physique en autonomie, de façon adaptée et sécuritaire. Bien sûr, il est d'accord et motivé pour suivre un programme d'activité physique adaptée. S'il n'est pas du tout motivé, il convient de travailler sur sa motivation avant de lui prescrire une activité physique adaptée.

S'il n'est pas en mesure de pratiquer une activité physique en autonomie répondant aux autres critères, il peut bénéficier d'une APA. Nous avons dit que les professionnels sont des STAPS APA et des kinésithérapeutes.

Les médecins s'interrogent également sur l'endroit où ils peuvent envoyer leurs patients. C'est l'intérêt des maisons sport-santé. Les médecins ne savent pas que les maisons sport-santé, selon la loi, sont un portail unique d'accès pour toute personne qui souhaite pratiquer une activité physique. Normalement, il est possible, au sein d'une maison sport-santé, de pratiquer une activité physique adaptée sur place ; dans tous les cas, les médecins doivent pouvoir renseigner le patient sur les lieux où ce dernier peut pratiquer une activité physique adaptée. Il convient donc de les adresser à une maison sport-santé la plus proche de chez lui.

Concernant l'HAS, nous communiquons les conditions dans lesquelles il est possible de proposer un renouvellement des séances d'APA, si elles n'ont pas été suffisantes pour le patient. Nous communiquons également sur le moment où les séances d'APA doivent être arrêtées, par exemple si le patient est devenu autonome ou si, au contraire, il n'a pas été assidu, s'il veut lui-même arrêter ou si son état de santé ne lui permet pas de poursuivre.

En conclusion, les Français sont physiquement inactifs et sédentaires, en grande majorité ; les personnes en situation de handicap le sont encore plus. Le profil inactif et sédentaire est observé dès le plus jeune âge. Cela a des conséquences à court, moyen et long terme sur la santé physique, cognitive, mentale et sociale des enfants et des adultes qu'ils deviendront. L'activité physique, sous toutes ses formes, agit en prévention primaire, secondaire et tertiaire de nombreuses maladies chroniques, facteurs de risques et de situations de perte d'autonomie. L'activité physique adaptée est une thérapie non médicamenteuse, validée scientifiquement. Ne pas prescrire d'activité physique adaptée aux malades représente une perte de chance pour les malades. L'activité physique génère des économies de santé considérables. Ne pas rembourser l'APA chez des malades, comme cela est le cas actuellement, selon les recommandations HAS, est une véritable injustice sociale.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Nous avons le temps pour une ou deux questions.

INTERVENTION DU PUBLIC

Professeur Antoine PIAU

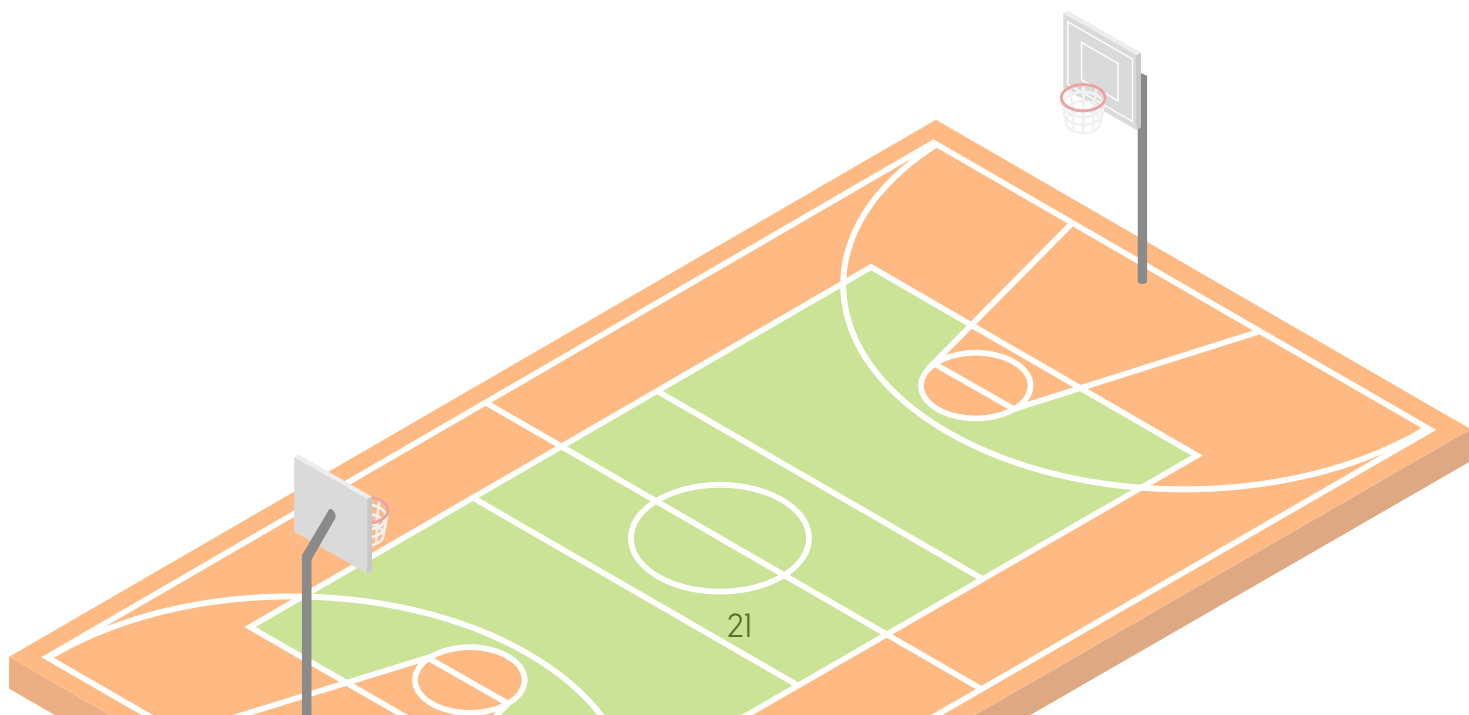
Bonjour. Merci, c'était vraiment passionnant. Je suis ravi de voir qu'il y a un consensus transdisciplinaire de l'activité sportive à la gériatrie puisque je suis gériatre. J'ai une question. Vous avez fait un état des lieux catastrophique de l'état de sédentarité et du manque d'activité que nous connaissons tous. Merci beaucoup. Pensez-vous que les Jeux Olympiques aient le moindre impact sur ce constat? Nous savons que cela a un impact sur la consommation de bières devant la télévision, mais cela a-t-il la moindre chance d'impacter l'activité physique des Français?

Professeur Martine DUCLOS

Des études antérieures avaient été menées. Un papier vient sortir dans The Lancet sur l'impact des Jeux Olympiques sur l'activité physique et sportive; l'impact est nul. En l'occurrence, le ministère des Sports a beaucoup travaillé en amont des Jeux Olympiques pour mettre en place certaines choses, en particulier chez les enfants, comme les 30 minutes d'activité physique quotidiennes dans les écoles. Nous venons de faire une évaluation et cela fonctionne à la fois sur les enfants et sur les enseignants. Nous pouvons espérer que ce que nous essayons actuellement de réaliser chez les jeunes aura des impacts. Je pense que nous devons absolument pister l'héritage. Ce sont ces petites choses, de part et d'autre.

Professeur Antoine PIAU

Donc une opportunité!



Professeur Martine DUCLOS

Oui. C'est à nous de bien pister pour que les promesses qui ont été faites soient tenues, comme les promesses sur les remboursements de l'APA qui n'avaient pas été tenues. Ce sera un véritable héritage, en termes d'activité physique.

Bernard FRAYSSE

Pour rebondir sur la question d'Antoine PIAU, la difficulté des recommandations est de diffuser l'information, d'aller à la rencontre des médecins. Aujourd'hui, vous avez évoqué ces maisons sport-santé. Comment envisagez-vous la diffusion de ces recommandations dont nous savons qu'elles restent limitées? Quel est, aujourd'hui, le maillage territorial de ces maisons sport-santé ?

Professeur Martine DUCLOS

Conquérant le maillage territorial, il y a environ 500 maisons sport santé. Le problème de ces maisons est le modèle actuel. Il n'y a pas vraiment de financement. Nous nous battons beaucoup pour qu'elles soient financées. Pour l'instant, je ne leur prédis pas une longue vie. J'espère me tromper, très sincèrement. Cela a mobilisé les médecins et des énergies et cela a fait changer certains comportements de médecins qui sont impliqués dans les maisons sport-santé. J'y crois à condition qu'elles puissent être financées. Concernant l'activité physique adaptée, ce sont des personnes qui ont une activité privée. Nous leur demandons un tel suivi que cela leur prend un temps fou ! Cela est très administratif avec un tas de choses à saisir.

Comment mobiliser les médecins? La première chose est la formation initiale des médecins qui est enfin insérée dans les cours. Cela fait partie de l'ECN, depuis deux ans. À ma connaissance, cela n'est jamais tombé à l'examen.

Autant, précédemment, dans le cadre de la formation continue, cela n'intéressait pas les médecins, autant, avec les maisons sport-santé, cela intéresse les médecins pour la formation continue. Dans les congrès, toutes disciplines confondues, les sessions sont de plus en plus nombreuses sur les effets de l'activité physique. Il faut continuer à en parler, le plus possible. Les personnes convaincues doivent convaincre les autres. Il faut en parler.

Bernard FRAYSSE

Merci infiniment, Mme DUCLOS, pour votre intervention.



→ Politique de prévention par le sport tout au long de la vie

INTRODUCTION

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je vais céder la parole à notre ami Jean PAYSANT, membre éminent du Conseil scientifique. Il va nous parler de la politique de prévention par le sport, tout au long de la vie.

Professeur Jean PAYSANT, Chef Pôle rééducation du CHRU de Nancy et Directeur Médical de l'IRMPR UGECAM Nord Est

Merci beaucoup pour ce lieu d'échanges et de réflexions, à la fois scientifiques et politiques. Penser les choses tout au long de la vie me semble important. Nous l'avons vu, c'est tout au long de la journée. La vie est constituée de journées. Il faut, tout au long de la journée, penser à la question de la sédentarité. Le sport est seulement une partie de l'activité physique.

Je vais articuler mon propos autour de deux paronymes, prescrire et proscrire. La présentation scientifique évoquait la prescription de l'activité physique adaptée, dans le cadre des maladies, des affections de longue durée, et de situations de patients à risque. Nous allons l'aborder un peu plus largement puisque c'est au tour de toute personne, et notamment de la prévention primaire tout particulièrement.

Proscrire et prescrire ; scribere, c'est mettre à l'affiche, mettre devant ; PRAE ou PRO, signifie « en avant ». Prescrire, c'est ordonner, recommander. Ce sont des recommandations. Prescrire, c'est établir dans des termes précis alors que proscrire est « condamner à mort, sans forme judiciaire » ; c'est éloigner et bannir. Finalement, la philosophie est assez différente. Nous allons voir comment cela peut nous éclairer pour la suite de votre journée.

Il est important, tout au long de la vie, de changer de paradigme dans le domaine de la santé. Il faudrait prescrire. Il faudrait donner des ordres. Il faudrait commander et faire respecter. Oui, cela est important, mais c'est probablement insuffisant lorsque nous voulons soigner ou prévenir, dans le cadre d'une population et d'une politique de santé publique. Il faut probablement changer un peu de paradigme, passer de choses qui seraient prescrites, subites passivement – recevoir des ordres – pour aller vers un comportement actif, volontaire. Il faut passer de séances de courte durée, comme la prescription de kinésithérapie – je suis médecin de réadaptation ; nous prescrivons de la kinésithérapie ; ces séances sont importantes, mais il y a également tout ce qui se fait à côté, tout ce que nous avons appris, que nous faisons dans notre quotidien ; ces auto-exercices qui font le résultat – passer d'activités imposées, ordonnées à des participations choisies.

Nous en avons parlé, précédemment, avec Mme DUCLOS, le choix de ces activités est important. Le tout est de faire et non de dire qu'il faut faire. Il faut que cela plaise ; c'est la motivation.

Il faut donc passer d'une action sur l'individu à une action sur la société. En effet, prescrire, c'est prescrire sur un individu. Évidemment, une société est faite d'individus. Nous pourrions imaginer, si nous donnions de bonnes consignes à chaque individu, que la société, qui est la somme des individus, s'améliore. Peut-être, mais, je pense, dans le cadre de la prévention tout au long de la vie par le sport et l'activité physique, qu'il faut voir les choses de façon un peu différente puisque lorsque nous agissons dans le milieu du travail, dans la scolarité, lors de la vie de tous les jours, cela a un effet démultiplié. Tout se fait naturellement. Donc, passer d'une intervention d'une médecine curative, voire d'une prévention secondaire, comme la prescription de l'activité physique adaptée qui était décrite précédemment, vers une prévention primaire, quelque chose qui soigne la population.

Ce changement de paradigme, en santé, est fondamental; nous avons du retard en France. Toutes proportions gardées, je suis heureux de voir les héritiers CHIRAC présents ce jour; c'est tout le changement de la loi de 2005 par rapport à la loi de compensation du handicap de 1975. La loi de 1975 était tout à fait intéressante. Il ne s'agit pas de la bannir. Compenser est indispensable pour les personnes en situation de handicap, mais c'est agir sur chaque individu, alors que la loi de 2005, si nous parvenons à la développer autant que nous devrions le faire, serait de pré adapter la société de façon universelle pour cette société inclusive. Cela est tout à fait différent. Ce changement de paradigme me paraît tout à fait fondamental. C'est le lieu, ici, au sein de cette Fondation, pour mener une réflexion sur nos politiques, à partir d'une base scientifique.

Un petit clin d'œil; je vais utiliser un autre terme, soit « inscrire » l'activité physique et sportive. Des choses fonctionnent : M. Jourdain qui fait de la prose sans le savoir ou IKEA qui vous fait monter vos meubles sans le faire lui-même et qui vous le fait payer; je serais peut-être politiquement incorrect ou politiquement très correct; je pense que faire du sport sans prescrire et sans rembourser me paraît extrêmement pragmatique, car il convient de correctement dépenser l'argent de la santé. Je crois qu'il s'agit d'un changement de paradigme complet sur cette activité physique et sportive qui est celle d'une question de culture et d'éducation. C'est une question, d'abord, éminemment politique et beaucoup moins médicale.

Évidemment, cela s'appuie sur des bases médicales, ce qui vous a été parfaitement défini auparavant. J'en ai terminé avec l'introduction. Nous avons plusieurs communications et interventions et, pour commencer, celle de M. BIGARD, autour des employés de l'entreprise puis des scolaires, des patients en réadaptation, des personnes âgées et des paraspportifs.







Activités physiques et sportives au travail, une opportunité pour l'état de santé des employés

Professeur Xavier BIGARD, Directeur médical de l'Union cycliste internationale

Merci beaucoup, chers collègues, pour cette introduction. Mesdames, Messieurs, c'est un vrai plaisir, pour moi, de vous présenter quelques recommandations que nous avons émises au sein d'un groupe de travail de l'Académie nationale de médecine sur la promotion de l'activité physique et des activités sportives et, bien évidemment, la réduction des états prolongés de sédentarité, comme l'a rappelé Martine DUCLOS, au sein des lieux de travail et au sein des entreprises, afin d'améliorer l'état de santé des employés.

Nous pouvons partir d'un certain nombre de réalités. La première réalité que j'aimerais souligner montre de manière parfaitement claire l'augmentation du temps de sédentarité dans les lieux de travail, au sein des entreprises. C'est ce que nous pouvons observer sur cette courbe avec les triangles noirs. Nous observons une augmentation régulière, depuis les années 60, des états de sédentarité sur les lieux de travail. C'est un constat que tout le monde peut réaliser, avec cette augmentation d'environ 20 % des emplois sédentaires et des emplois caractérisés par des temps prolongés dans un comportement de sédentarité.

Nous pouvons nous en féliciter par certains aspects, bien évidemment, notamment lorsque nous considérons que cette augmentation de la sédentarité est associée à une réduction des postes de travail à haute intensité, avec des contraintes musculaires, ostéoarticulaires qui peuvent être importantes. C'est donc l'aspect positif, évidemment, de cette évolution.

L'aspect beaucoup moins positif concerne les conséquences médicales que peut avoir cette augmentation des temps de sédentarité.

Il existe donc une véritable opportunité d'améliorer l'activité physique au sein des entreprises lorsque nous prenons en considération cette augmentation de la sédentarité.

Nous pouvons réaliser un deuxième constat, à savoir l'augmentation récente et l'incitation récente au télétravail. Il n'est pas question, pour moi, de remettre en cause, bien évidemment, cette évolution du travail au sein des entreprises; malgré tout, un certain nombre de constats ont été réalisés, notamment après cette grande crise de la pandémie de Covid-19; l'augmentation du temps en position assise peut aller de 30 à 75 minutes par jour chez des employés qui sont en télétravail, donc à domicile avec, en particulier, cela est tout à fait remarquable, une augmentation du temps passé devant la télévision, donc à des fins de loisirs, alors que ces employés sont en télétravail. Encore une fois, je ne veux pas que mes propos soient mal interprétés et qu'il faille revenir sur cette incitation au télétravail; cependant, malgré tout, nous sommes en droit de nous poser, au moins scientifiquement, ce genre de questions. Nous observons une baisse régulière de 30 % à 38 % de l'activité physique quotidienne chez ces employés.

Cela a été parfaitement bien démontré par un certain nombre d'études. Si nous comparons le niveau de sédentarité – caractérisé par le temps passé en position assise, le temps passé devant les écrans et le niveau d'activité physique – des employés à leur poste, au sein des entreprises, avec celui des employés en télétravail ou, hélas, sans emploi, nous observons, de façon parfaitement claire, une augmentation du niveau de sédentarité chez les personnes en télétravail.

Cela peut clairement poser un certain nombre de questions. Il est donc nécessaire de prendre en considération cette nouvelle conception du travail à domicile par des recommandations sur l'activité physique et la réduction des temps de sédentarité.

Si vous n'êtes pas convaincus par la diapositive précédente, voici une deuxième démonstration. Nous observons une augmentation du comportement sédentaire avec l'augmentation de la part de télétravail et une diminution associée du temps d'activité physique.

C'est un sujet extrêmement suivi par l'ensemble des scientifiques dans le monde. L'activité physique, le temps de sédentarité au poste de travail et les contre-mesures que nous pouvons envisager sont à l'origine d'un certain nombre de publications qui ont explosé au début des années 2000; depuis les années 80, elles permettent de collecter environ 4000 publications internationales référencées. C'est donc un vrai sujet, scientifiquement solide, qui permet d'émettre un certain nombre de recommandations.

Les opportunités de promotion de l'activité physique et de réduction des temps de sédentarité peuvent être vues dans deux domaines. Le premier est celui de la prévention primaire et tertiaire des maladies chroniques qui affectent, évidemment, tout à chacun, y compris les employés. Nous considérons que 20 % des personnes avec un emploi régulier présentent une pathologie chronique. La promotion de l'activité physique et la réduction de temps de sédentarité auront des conséquences directes sur l'impact de ces affections de longue durée et de ces pathologies chroniques.

Le deuxième aspect positif que nous pouvons relever est celui de la prévention primaire de pathologies liées au travail et, en particulier, les troubles musculosquelettiques et l'épuisement professionnel, c'est-à-dire le burnout. Pour une population active professionnellement, nous considérons que 30 % des congés maladie de plus de six mois sont liés aux TMS, que 25 % des congés maladie sont liés au burnout, à l'épuisement professionnel et que les deux tiers de l'absentéisme sont liés à la fois aux TMS et au burnout. Ce sont donc de vraies questions.

Nous avons la démonstration scientifique, à travers les publications, que l'activité physique régulière, en complément bien évidemment de l'intervention ergonomique, est à l'origine d'une réduction importante du risque des douleurs et de tout ce qui permet d'exprimer ces troubles musculosquelettiques. L'état clinique de ces patients employés présentant ces TMS est véritablement amélioré.

Ce qui est un peu moins connu est l'intérêt de l'activité physique programmée, organisée au sein des entreprises, sur la réduction du risque de burnout. Le risque de burnout est très largement associé au temps de travail, avec des temps de travail excédant 60 heures par semaine. Nous observons une augmentation du risque de burnout avec cette augmentation du temps de travail. Chez des personnes régulièrement actives et intégrées dans un programme d'activités physiques au sein des entreprises, le risque stagne, bien qu'il ne soit pas nul avec l'augmentation du temps de travail, mais il est considérablement réduit par rapport à l'absence d'activité physique programmée au sein des entreprises.

Les conséquences attendues des politiques de promotion de l'activité physique et de réduction de la sédentarité sont, bien sûr, la réduction de l'absentéisme. Ceci a été particulièrement bien démontré par un certain nombre d'études. Moins les employés sont actifs et plus ils sont susceptibles de bénéficier d'un arrêt de travail associé, bien évidemment, à un absentéisme au sein de l'entreprise. Ceci a été parfaitement bien démontré. Il n'est pas nécessaire d'y revenir.

Quelque chose d'un peu plus original est l'association entre la promotion de l'activité physique programmée au sein de l'entreprise et la réduction du présentéisme, ce dernier étant caractérisé par, certes, une présence au poste de travail, mais une réduction de l'efficacité au poste de travail, une augmentation du temps d'inactivité, d'inattention et de pseudo somnolence. Nous avons clairement démontré que l'activité physique programmée permettait de réduire ce risque de présentéisme.

Ce groupe de travail, au sein de l'Académie nationale de médecine, l'année dernière, en 2022, a édicté un certain nombre de recommandations. Parmi ces recommandations, la première est le renforcement, par les pouvoirs publics et les acteurs du monde du travail, du programme de sensibilisation sur l'importance de l'activité physique et de réduction de la sédentarité. Ces deux concepts sont en parallèle. Ils sont certes des facteurs de risque plus ou moins indépendants de pathologies chroniques, car il y a une véritable interaction entre eux, comme Martine DUCLOS l'a rappelé, précédemment. Il faut, cependant, toujours agir sur ces deux leviers de manière à améliorer l'état de santé des employés, entre autres, mais aussi de la population en général.

Nous avons donc recommandé, dans ce rapport, un certain nombre d'actions de lutte contre la sédentarité, de promotion des déplacements actifs, d'exercices supervisés ou de sports adaptés pour différentes catégories d'emplois en prenant en considération, entre autres, la sollicitation et l'incitation actuellement au télétravail. Il est important d'associer cette promotion du télétravail à des corrections telles que des exercices à réaliser à domicile ; il est important d'être alerté sur la réduction de la sédentarité dans ces emplois.

La deuxième recommandation édictée est un travail sur des modalités de réduction du temps passé en position assise ; nous avons travaillé pour que ces modalités soient transmises auprès des salariés et, encore une fois, plus particulièrement auprès du personnel en télétravail. Un des moyens connus, assez répandu, mais pas suffisamment installé au sein des entreprises, est ces postes de travail que nous pouvons surélever de manière à travailler en position debout, bien sûr pas de façon permanente, mais de façon intermittente afin de rompre les temps prolongés en position assise. Cette réduction des temps prolongés en position assise est parfaitement associée à une réduction de l'incidence des lombalgies et des affections musculaires des troubles musculosquelettiques.

Il convient d'insister, bien évidemment, auprès des ministères, sur les développements d'aménagements permettant d'inciter aux déplacements actifs. Nous pouvons utiliser un certain nombre de petits moyens de manière à promouvoir l'utilisation des escaliers, par exemple. Nous pouvons espérer que ce soit incitatif aux déplacements actifs, en particulier dans les lieux clos que sont les entreprises ; par exemple lorsque le choix est possible entre l'ascenseur et les escaliers, nous espérons que le choix spontanément se porte vers l'ascenseur pour la majorité des personnes.

Nous avons également insisté, dans ces recommandations, sur l'information spécifique à la conception des espaces de travail qui permet de solliciter l'activité physique et donc que cet enseignement soit prodigué au sein des écoles d'architectes, des écoles de commerce et d'ingénieurs. J'ai eu, en particulier, l'opportunité, au cours de ces deux dernières années, d'alerter au sein de l'ESSEC, en région parisienne, sur la formation des futurs décideurs quant à cette sensibilisation à la promotion de l'activité physique, des déplacements actifs au sein des entreprises.

Si vous n'êtes pas convaincus, voici une illustration de l'importance entre l'activité physique et la réduction de la sédentarité sur le présentéisme. Vous avez, ici, une évolution décroissante du temps perdu au poste de travail, temps perdu estimé comme étant représentatif du présentéisme – nous sommes présents, mais nous ne sommes pas efficaces – avec un certain nombre de comportements qui vont de l'absence totale d'activité physique à une promotion de l'activité physique bien définie jusqu'à une activité physique de type aérobic comme des étirements réguliers et un renforcement musculaire. Dans le cadre de ces promotions de programmes supervisés, nous observons une réduction très nette du présentéisme.

Nous avons incité également les professionnels de santé, les médecins du travail, les infirmiers de santé, au sein des entreprises, à recevoir un enseignement spécifique sur les bénéfices attendus de l'activité physique sur la santé et donc du bénéfice de la réduction des temps de sédentarité. Nous recommandons également que les accidents des pratiques sportives sur le lieu de travail soient considérés comme des accidents du travail. Nous sommes absolument convaincus que cette recommandation ne sera pas appliquée ; malgré tout, nous nous devons de souligner l'importance de la prise en compte des activités physiques programmées au sein des entreprises ; il faut le dire, des accidents sont souvent associés à l'activité physique programmée au sein des entreprises ; ils ne sont pas délétères, car les effets sur la santé de cette promotion d'activités l'emportent très largement sur les petits accidents qui peuvent y être associés.

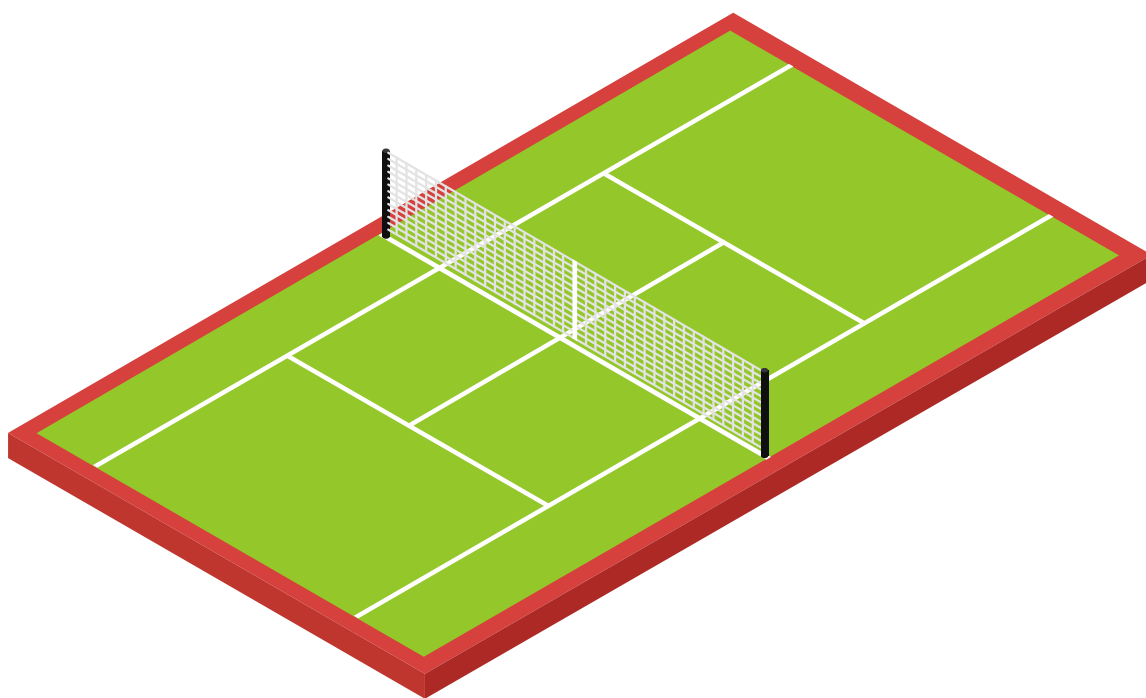
Pour terminer, je remercie l'ensemble des membres de ce groupe de travail, pour leur travail actif, et particulièrement le Professeur Claude GIUDICELLI qui, hélas, vient de nous quitter. Leur travail m'a permis de vous présenter, aujourd'hui, l'ensemble de ces recommandations.

Je vous remercie pour votre attention.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Merci infiniment.







Le sport à l'âge scolaire pour accepter l'autre avec ses différences

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je vais céder la parole à une de nos membres, très active de la Fondation, Catherine BARTHÉLEMY, Vice-Présidente de l'Académie Nationale de Médecine.

Professeur Catherine BARTHÉLEMY, Professeur de médecine honoraire, Université de Tours Vice-Présidente de l'Académie Nationale de Médecine

Merci beaucoup. C'est un grand plaisir de m'adresser à vous et de vous présenter Cyrielle DERGUY. Elle va vous faire le récit d'une expérience très riche qui nous a fait comprendre que l'activité physique, sportive partagée, à l'âge scolaire, pouvait ouvrir les cœurs et ouvrir les intelligences de ces écoliers dont certains vont bien, avec un développement « ordinaire » ; d'autres sont atteints de troubles du neurodéveloppement, en particulier d'autisme. Cette activité partagée a été non seulement un élan pour jouer et apprendre ensemble, mais aussi pour mieux se connaître, mieux comprendre les autres et être plus tolérants.

Cyrielle DERGUY est Maître de Conférences à l'Université Paris Cité ; elle est psychologue et spécialisée dans la psychologie du développement de l'enfant, plus particulièrement dans la petite enfance. Cette psychologie du développement comprend, comme vous le savez, la famille et la société.

Cyrielle DERGUY, Psychologue, Maître de Conférences à l'Université de Paris Cité

Merci, Catherine. Bonjour à toutes et tous. Je vous propose de commencer par un petit extrait résumant cette expérience dont nous allons vous parler.

Extrait de la vidéo « Il de légende »

Un film est projeté

Cyrielle DERGUY, Psychologue, Maître de Conférences à l'Université de Paris Cité

Vous venez de visionner un extrait du documentaire Il de légende retraçant cette expérience consistant à monter une équipe de football composée, à parité, d'enfants autistes et d'enfants non autistes. Comme je le dis dans l'extrait, la particularité de cette équipe est que nous avons autant d'enfants autistes que d'enfants non autistes. Les profils de ces enfants autistes ne sont pas les plus simples ; la plupart n'ont pas forcément accès au langage, ce qui nécessite des adaptations importantes des entraînements. Pour information, ce documentaire est disponible en intégralité sur Internet, si vous souhaitez le visualiser. Aujourd'hui, nous en sommes à la troisième saison de ce projet. Nous pouvons imaginer que cela se terminerait à la fin du documentaire, mais ce ne fut pas le cas.

J'ai eu la lourde et magnifique tâche d'accompagner la Fondation Paris-Saint-Germain sur la mise en œuvre de ce projet, avec mon collègue Téo FOUCHER qui intervient au début de la vidéo ; il est enseignant APA.

L'objectif de ce projet était double. Il y avait, bien évidemment, un objectif d'accessibilité au sport pour les enfants autistes. Comme vous le savez, il leur est assez compliqué d'accéder à une activité sportive. Dans le documentaire, les parents témoignent du parcours du combattant pour trouver un club qui accepte d'accueillir leurs enfants. Le premier objectif était donc de leur ouvrir la possibilité d'accéder à cet entraînement de football, sur une année.

Le deuxième objectif, propre au sport inclusif, était également de permettre à des enfants non autistes de découvrir des enfants différents d'eux, de les sortir de leur entraînement habituel ; ce sont des enfants qui s'entraînaient au club de Clamart. L'objectif était donc la découverte de la différence, la modification, également, de leur perception du handicap. Au début du documentaire, ces enfants ont une perception assez stéréotypée du handicap, avec une vision assez déficitaire, à savoir que les enfants handicapés sont des enfants qui ne savent pas faire ceci ou cela. C'est ce qu'ils ont en tête, au tout début. L'expérience avançant, nous nous rendons compte, au fil du documentaire, que leur perception se modifie.

Nous avons mis en œuvre, pour cela, un tas de choses. Le défi était grand. Nous devons réfléchir à la façon dont nous allons accompagner. Les entraîneurs de la Fondation Paris-Saint-Germain n'avaient, pour une grande partie d'entre eux, pas été au contact de personnes en situation de handicap. Nous avons donc pensé une formation de ces professionnels, une formation à la fois théorique sur l'autisme, sur la façon dont cela s'exprime sur le terrain, mais aussi une formation pratique sur la façon dont nous allons pouvoir aménager l'entraînement, structurer l'espace pour que les enfants autistes comprennent ce qui est attendu d'eux, pour qu'ils puissent se sentir en confort sur le terrain.

Sur un terrain de football, il y a du bruit ; de plus, nous avons commencé l'expérience en plein hiver. Nous avons très froid. Tout un tas de choses faisait, au niveau sensoriel, que la situation n'était pas du tout confortable. Nous avons dû réfléchir à tout cela pour adapter les choses.

Bien sûr, nous avons également pensé, tout au long du projet, et encore aujourd'hui, des échanges réguliers avec les familles, à la fois les familles d'enfants non autistes pour instaurer une forme de collaboration et pour que ce projet ait du sens pour ces familles, mais aussi les familles des enfants autistes qui, vous le savez, sont les personnes en première ligne et qui connaissent le mieux leurs enfants ; elles sont en capacité de nous indiquer ce qui pourra les aider sur le terrain.

Il y a également ce fameux lien dont nous avons déjà parlé avec les professionnels du médico-social, donc les professionnels qui ont pris en charge les enfants, qui nous ont aidés à ajuster l'entraînement, aux profils des enfants, en ajoutant des aides visuelles, par exemple, pour certains enfants, en utilisant certains renforçateurs pour les motiver également à rester sur le terrain et à participer à l'activité. Cela était le premier volet de notre intervention.

Le deuxième volet consistait à réfléchir à la façon dont nous pouvions favoriser, durant cet entraînement, un climat inclusif, soit un climat accueillant pour tous les enfants et pour que les enfants qui ne sont pas en situation de handicap puissent développer, progressivement, une vision plus tolérante et plus ouverte vis-à-vis de la différence. Pour cela, nous avons mis en place différentes choses, dont des sensibilisations à la diversité auprès des enfants. Nous pourrions nous dire que les enfants sont naturellement ouverts et naïfs. Ce n'est pas tout à fait le cas. Nous nous sommes rendu compte, même très jeunes, que ces enfants avaient déjà des visions assez négatives du handicap. Il a donc fallu réfléchir à les sensibiliser pour modifier leur perception, mais aussi à former les entraîneurs à parler du handicap en des termes un peu différents. Nous avons beaucoup orienté le discours des entraîneurs sur la question des besoins des enfants. En place de dire que cet enfant ne savait pas faire telle chose, nous leur suggérons de dire que cet enfant avait tel besoin ; ainsi, si nous entendons le besoin, nous allons, peut-être, pouvoir lui permettre d'accéder à des choses un peu différentes.

Tout au long de cette expérience, et encore aujourd'hui, mon collègue enseignant APA et moi-même supervisons régulièrement les entraîneurs de la Fondation.

Nous avons observé des évolutions au cours des trois saisons. Les enfants ne sont pas les mêmes, chaque saison. Quelques-uns ont poursuivi ; sinon, les équipes changent puisque nous sommes sur des enfants âgés de 9 à 10 ans. Nous avons réalisé des observations cliniques sur l'évolution des enfants autistes ; nous sommes dans l'idée que nous aimerions mettre en place un protocole de recherche scientifique pour objectiver ces évolutions. D'un point de vue très clinique et très pratique, nous avons observé que les enfants comprenaient de plus en plus les consignes des différentes petites activités de l'entraînement qui leur étaient proposées ; le temps de concentration, pour un certain nombre d'entre eux, a augmenté.

Une petite chose toute simple, les enfants autistes étaient sur le terrain, mais au début, ils étaient en dehors du terrain et il était compliqué de les ramener jusqu'à nous. Cela a été amélioré. Non seulement ils étaient sur le terrain, mais ils réalisaient également les choses que nous leur proposons. Évidemment, nous avons vu évoluer leurs compétences motrices. Certains enfants faisaient autre chose, à côté, pouvant contribuer à améliorer ces compétences motrices. Néanmoins, au cours de l'entraînement, nous avons pu observer cette évolution. Nous avons vu sur leur visage qu'ils y prenaient du plaisir. Si vous visionnez le documentaire, vous observerez une évolution par rapport à cela.

Chez les enfants non autistes, nous avons observé – ils ont pu nous le dire par des mots ou dans leur comportement – qu'ils se sont sentis utiles auprès des autres enfants. Leur patience avait augmenté. Certains enfants pouvaient être impatients; il fallait que cela aille vite et que l'entraînement avance. Au fil de l'expérience, ils attendaient et ils essayaient de respecter le rythme des autres enfants.

L'attention aux besoins des autres est une des plus belles choses du documentaire. Nous observons, à la fin, la façon dont les enfants non autistes ont repéré certains besoins des enfants autistes. Certains avaient repéré le fait qu'un tel n'aimait pas le bruit et qu'il devait donc faire attention lorsqu'il était à proximité de cet enfant; un autre avait repéré qu'un enfant n'aimait pas qu'on le touche; de ce fait, il adaptait son attitude. La vision était donc très fonctionnelle. En effet, ils ont repéré leur façon de s'ajuster en fonction de ces besoins. Être attentif aux besoins des autres, c'est aussi une belle occasion de réfléchir à ses propres besoins.



Certains enfants ont été plus en mesure d'explicitier leurs propres besoins, même s'ils n'étaient pas spécialement en situation de handicap; certains ont même pu déclarer qu'ils n'aimaient pas non plus lorsqu'il y avait du bruit sur le terrain. Ils pouvaient ainsi se rendre compte qu'il y avait des similitudes entre les enfants autistes et les enfants non autistes.

Voilà pour cette expérience. Notre objectif est de mettre en place un vrai protocole de recherche pour porter toutes ces observations et montrer que c'est réel et que ce n'est pas simplement dans nos esprits.

Nous sommes, aujourd'hui, sollicités par d'autres clubs en France, qui sont intéressés par le projet. Nous espérons que cela va se développer. Nous avons développé, d'ailleurs, un guide à destination des professionnels du monde sportif qui souhaiteraient proposer des entraînements inclusifs. Ce guide est disponible sur demande; je vous le transmettrai. Je vous remercie de votre attention.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Merci, Catherine; merci, Cyrielle.



Activités sportives : traitement et réalisation personnelle pour la personne handicapée

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je propose que nous poursuivions.

Docteur Noël MARTINET (Institut Régional de MPR de Nancy, UGECAM du Nord-Est)

Nous avons vu, ce matin, l'importance de l'activité physique. Nous avons également vu que les Français pratiquent peu d'activité physique. Pourtant, une personne en bonne santé a souvent des rêves d'activité physique sans limites. Qui n'a pas pensé, un jour, qu'il ferait le tour du monde, un saut en parachute, une randonnée à vélo, etc. ? Il faut, pour cela, des capacités physiques et cognitives ; la personne doit être en bonne santé. Ses conditions environnementales, humaines, matérielles et financières doivent être favorables. Elle doit avoir, également, un jour, un déclic pour exercer une activité physique.

Parfois, le rêve se transforme en cauchemar, du fait d'un accident de la vie ou d'une maladie, ce qui aura un impact sur la pratique de l'activité physique.

Nous intervenons dans les centres de rééducation, à travers deux phases. La première est une phase de traitement. Nous allons essayer de récupérer le maximum de capacité possible. Nous allons également essayer de développer les capacités restantes.

La deuxième phase est une phase de séquelles. Nous allons essayer d'aider la personne à trouver un nouveau projet de vie dans lequel l'activité physique, le sport, prendra une place importante et va apporter, à nouveau, des rêves de dépassement qui peuvent être individuels ou collectifs.

Dans la phase de traitement, l'activité physique adaptée est une partie importante de la rééducation. Elle fait partie du projet de soins, le but étant de pratiquer une activité physique dans les activités de la vie quotidienne, comme se déplacer, des activités domestiques et professionnelles, voire de loisirs simples.

Lorsque nous passons à la phase des séquelles, nous sommes sur un nouveau projet de vie. Le but de cette phase est d'améliorer la qualité de vie. Cela peut être une activité physique adaptée, comme nous l'avons vu sur la prescription ; la pratique de l'activité physique passe surtout par des clubs, en famille, seul, voire en compétition. L'important est de faire attention à la pathologie à l'origine de la restriction des capacités. Il faut également faire attention au vieillissement de la personne. Tout cela doit être pris en compte afin de surveiller et d'adapter l'activité physique pour ne pas faire n'importe quoi.

Des barrières existent à la pratique de l'activité physique, lorsque nous sommes en situation de handicap. Pourtant, la personne en situation de handicap éprouve les mêmes besoins que la personne valide. En matière d'accompagnement, la personne a souvent besoin d'être aidée dans ses déplacements. Par exemple, une personne accompagne l'aveugle dans sa course. Il existe également des besoins matériels, comme des déplacements d'infrastructures, des dispositifs médicaux spécifiques. Cela prend plus de temps également. Tout cela a un coût. De ce fait, les conditions environnementales et financières doivent être adaptées.

Cela interroge sur le droit d'équité d'accès au sport entre les personnes valides et les personnes non valides.

Il convient également de faire attention à l'équilibre entre la motivation et le surinvestissement. La motivation est une bonne chose pour surmonter les difficultés ; les personnes en situation de handicap ont souvent envie de se dépasser. Elles ont été confrontées, parfois, à la mort et se disent qu'elles doivent en profiter et faire un maximum de choses. Elles ont une grande force de caractère et de volonté. Elles veulent, parfois, devenir un exemple pour les autres. C'est à mettre en balance avec le surentraînement qui est également un risque pour l'avenir. Les personnes en situation de handicap doivent apprendre à le contrôler. C'est aussi un peu le rôle de la famille, des amis, du club, des coachs et des personnels de santé, dans les conseils qu'ils peuvent lui apporter.

Normalement, une personne en situation de handicap devrait pouvoir dire, un jour, si elle le veut, qu'elle pourra faire de la course, de la randonnée ou pratiquer un sport de compétition qui lui procurera ainsi, des émotions, de la satisfaction et du plaisir.

J'étais très heureux, ce matin, d'entendre la Ministre. Je m'occupe, en effet, de patients amputés. J'ai appris que les lames de course allaient être prises en charge, dans le cadre de la PCH. Cela me fait doublement plaisir, car je milite depuis de nombreuses années pour que les lames de course soient prises en charge dans le cadre de l'appareillage des personnes en situation de handicap. Mon souci portait sur le fait de savoir si cela devait être une prise en charge médicale ou une prise en charge en dehors de la médecine. Finalement, ce n'est pas médical. Je pense que c'est la meilleure solution. Le sport et l'activité physique doivent être intégrés à l'activité quotidienne et non pas être contrôlés complètement par une prise en charge médicale. Je vous remercie.

(Applaudissements)





Accès à l'innovation pour l'activité sportive au cours du vieillissement

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je cède la parole au professeur Antoine PIAU qui va nous parler d'un volet très particulier, celui du vieillissement et de l'activité sportive. Antoine est un membre actif de la Fondation.

Professeur Antoine PIAU, Médecine gériatrique CHU RANGUEIL Toulouse

Je suis accompagné de Charlotte DUPUIS. Merci beaucoup pour cette invitation. Nous sommes ravis d'être présents, aujourd'hui. Je vais introduire le sujet puis je céderai la parole à Charlotte DUPUIS qui est APA au CHU de Toulouse.

Qu'est-ce qui a fait que la gériatrie moderne est née ? Comment sommes-nous passés des hospices à la gériatrie moderne ? En démontrant que prendre une personne en charge dans sa globalité, et non par une addition de maladies, était plus efficace. Cela est plus efficace sur l'espérance de vie sans incapacité. Cela tombe très bien puisque la définition de la santé de l'OMS est le maintien des cinq grandes fonctions que sont la locomotion, la psychologie, la cognition, les sens et la vitalité, autrement dit la nutrition.

L'activité physique adaptée en fait complètement partie. J'aimerais faire résonner des choses qui ont été déjà évoquées par les précédents orateurs. Je pense que l'activité physique doit être démedicalisée. Cela ne peut pas reposer uniquement sur le corps médical. Cela ne fonctionnera pas. C'est impossible. Nous sommes en train de parler du mode de vie. Je pense, très honnêtement, que la prescription de l'activité physique est un échec annoncé.

Je vais passer de la parole aux actes, car je ne fais que le secrétariat ! Je cède la parole à Charlotte ; je la reprendrai en conclusion.

Charlotte DUPUIS, Professeur d'activités physiques

Bonjour à tous. Je suis enseignante en activité physique adaptée et Docteur en épidémiologie au CHU de Toulouse. Je vais présenter l'accès à l'innovation par l'activité physique chez les seniors, au cours du vieillissement.

Le Gérontopôle, en collaboration avec l'OMS, a développé un nouveau programme depuis 2020 qui se nomme ICOPE. C'est un protocole de soins intégrés pour les personnes âgées. Il s'adresse aux plus de 60 ans. L'objectif de ce programme est d'essayer de prévenir la perte d'autonomie et d'éviter plus de 15 millions de dépendants d'ici 2025. Nous suivons les participants, en surveillant les six fonctions énoncées par Antoine, à savoir la mémoire, la mobilité, la nutrition, l'audition, la vision et l'humeur. Ce programme se décline en cinq étapes.

- le repérage,
- l'évaluation qui sera un peu plus approfondie en fonction de ce que nous aurons observé lors du repérage,
- le plan de soins personnalisés, centré sur le patient et ses envies,
- l'implication des collectivités et soutien aux aidants.

L'ICOPE se développe sous deux volets distincts :

- l'outil informatique ; nous allons recueillir les données et suivre les patients ;
- une équipe va suivre, par téléphone, les différents participants.

Deux outils ont été développés pour ce programme :

- une application sur Smartphone, ICOPE MONITOR,
- un site Internet ICOPEBOT.

Nous allons suivre les patients grâce à ces deux outils informatiques. Notre base de données est sécurisée ; nous pouvons ainsi observer l'évolution de tout ceci tous les quatre à six mois.

Un volet est dédié aux professionnels de santé qui ont été formés à ce programme ICOPE. À l'heure actuelle, nous suivons, en Occitanie, plus de 28 000 participants avec, environ, 4 300 professionnels formés. Divers professionnels peuvent intégrer le programme ICOPE, des médecins, des infirmières, des ergothérapeutes, des enseignants APA ou des kinésithérapeutes. Le suivi est assez global et, bien sûr, il est en collaboration avec le médecin traitant, en cas de prise en charge spécifique à élaborer.

Quelles sont les interventions proposées pour les sujets qui avancent en âge ? Les recommandations sont assez anciennes, lorsque nous parlons d'interventions multifactorielles sur les sujets âgés. Les données épidémiologiques sont en faveur de la mise en place, bien entendu, d'activités physiques associées, notamment, à un bon équilibre alimentaire. L'idée de mener des études de recherche clinique uniquement sur l'activité physique ou uniquement sur la nutrition, en action isolée, a montré son efficacité. Cependant, il a été montré, dernièrement, si nous associons l'ensemble de ces domaines, que nous obtenons un potentiel synergétique de chacun des domaines. Il est important de le savoir ; il est bien d'œuvrer au sein de tous ces domaines et de travailler en équipes pluridisciplinaires.

Les recommandations actuelles concernant l'activité physique adaptée sont basées sur le programme européen VIVIFRAIL selon lequel plus nous pratiquons une activité physique et mieux cela est. Pour rappel, une activité physique est toute dépense énergétique augmentant le métabolisme au repos, donc tout ce qui est contraction musculaire squelettique. Plus nous bougeons et mieux cela est pour l'état de santé. Il est, bien sûr, important également de structurer la pratique avec des séances planifiées. Nous allons notamment recommander, chez une personne qui subit une fonte de sa masse musculaire, qui est sarcopénique ou fragile, des exercices de renforcement, d'endurance, d'équilibre, de souplesse ou de stretching. Ces recommandations n'ont pas vraiment changé depuis un certain nombre d'années, depuis 1975, l'American College of Sports Medicine. Ce sont des choses ancrées que nous savons efficaces, mais il est difficile de se dire que nous allons faire bouger une personne vieillissante de 80 ans et donc lui proposer ce genre d'activité. Je pratique, cependant, du cross fit avec les personnes âgées dont je m'occupe et qui ont en moyenne 80 ans. Forcément, l'activité est adaptée.

Le programme VIVIFRAIL se décline en quatre parties, en fonction de l'évaluation initiale. Il y a toujours une évaluation de base qui s'appuie sur un test fonctionnel que nous appelons le SPBB, le Short Physical Performance Battery. Ce test porte sur 12 points ; une personne qui obtient un score de 12 sur 12 est considérée comme robuste et autonome. Un score à zéro traduit une mobilité réduite. Le programme de la personne sera fléché en fonction du score du SPBB. L'enseignant APA pourra, bien sûr, adapter le programme en fonction de l'état du moment du patient, mais dans tous les cas, c'est un outil qui aide les équipes soignantes, qui manquent de professionnels, à flécher pour promouvoir la mobilité des personnes.

Ces informations peuvent être consultées sur le site Internet ; des brochures et des affiches portant sur la promotion de la mobilité sont à disposition des professionnels de santé. Vous y retrouverez des exemples d'exercice, mais le professionnel, bien sûr, peut se les approprier et les adapter. Cela sert de trame. Certains soins seront spécialisés en fonction de la douleur persistante ou autre du patient. J'ai indiqué quelques exemples de roues d'exercices qui peuvent être téléchargeables sur Internet. En fonction du niveau du SPBB, les professionnels disposent de différentes roues.

Nous avons mis en place un programme d'intervention multi domaines, au CHU de Toulouse, depuis une quinzaine d'années. Ce programme existe pour les plus de 65 ans. Nous l'avons remis au goût du jour avec le programme ICOPE. Les patients réalisent deux séances par semaine pendant deux mois ; pendant deux heures, nous pratiquons une heure d'activité physique adaptée et une heure de nutrition, avec une alternance entre la nutrition et des conseils sur la promotion de la santé. Nous leur donnons un accès aux nouvelles technologies, sur la façon de les utiliser, sur les applications pour continuer à pratiquer à la maison, une fois qu'ils ne sont plus avec nous. Cela leur permet de maintenir leur activité au quotidien, autour de chez eux, au sein de diverses associations ou en maison de santé.

À l'heure actuelle, un certain nombre de maisons sport-santé ont été mises en place ; elles sont, à ce jour, au nombre de 436. Ces maisons sont destinées à des personnes qui n'ont jamais pratiqué d'activité physique. Une personne souffrant d'une pathologie chronique ou une personne souffrant d'un post Covid long peut également fréquenter ces maisons. Nous allons essayer d'adapter la mobilité et de promouvoir l'activité physique au quotidien pour que cela devienne un style de vie.

Ces maisons sport-santé sont présentes sous diverses structures associatives, comme cela existe déjà. Ce sont des choses que nous connaissons. Pour le grand âge, les barrières sont cependant un peu plus nombreuses. Moins de choses sont à disposition. Nous entendons souvent que des séances d'activité physique adaptées n'existent pas pour des personnes âgées de plus de 80 ans et qu'il est donc difficile de toucher ces personnes et de les amener à pratiquer ces activités physiques.

Un autre dispositif mené, actuellement, en parallèle d'ICOPE est le plan antichute du ministère de la Santé. Nous allons essayer, à travers ce plan, de repérer les risques de chute, d'aménager l'espace de vie, de promouvoir les aides techniques, d'apprendre à utiliser des bâtons, un déambulateur ou autre. Bien entendu, l'axe fort est la pratique d'une activité physique ou la mise en place de la téléassistance afin d'éviter les chutes. Un autre dispositif à disposition est les réseaux de santé. Je cite le réseau national pour l'enseignement en activité physique adaptée, Siel Bleu. En fonction des régions, l'éducation thérapeutique et les réseaux de santé favorisent l'activité physique adaptée. En revanche, nous passons toujours par le biais de médecins. Il est vrai que cela est compliqué. Des UFR STAPS existent ; nous avons des enseignants en activités physiques adaptées. Je pense donc que nous pouvons clairement mener de l'activité psycho auprès des seniors sans, effectivement, passer uniquement par le corps médical.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)



Professeur Antoine PIAU, Médecine gériatrique CHU RANGUEIL Toulouse

Un petit mot de conclusion avant de passer au témoignage. Il faut bien comprendre que nous avons mis en place de nouvelles technologies, des innovations technologiques : applications mobiles, dashboard, des alertes et des algorithmes. La vraie innovation n'est pas là, en réalité. Il s'agit d'une innovation dans le parcours. Elle ne peut pas reposer sur des modèles uniquement hospitaliers.

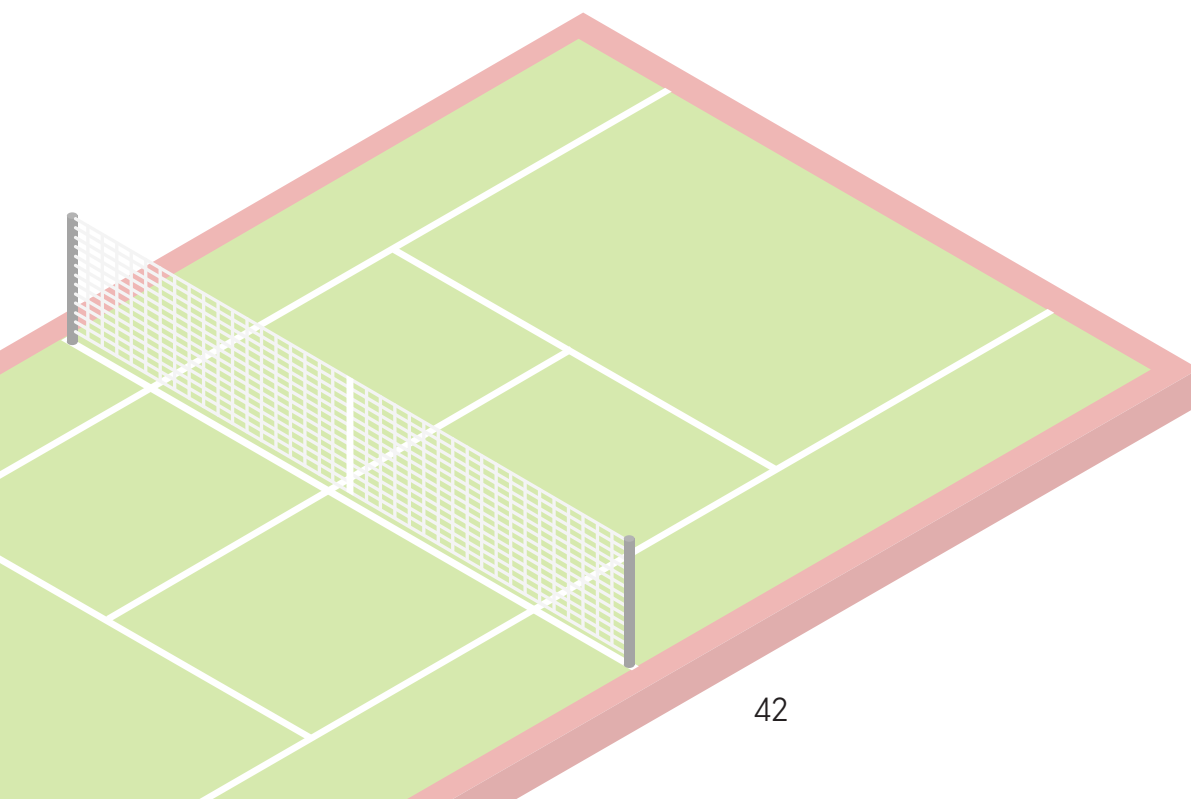
Nous avons démarré avec des financements de l'ARS. Nous négocions des financements avec la DGOS, mais ce qui est vraiment nouveau, ce sont les nouveaux métiers. Des aides-soignants, par exemple, gèrent les alertes sur le tableau de bord ; les APA mettent en œuvre les programmes. Ce sont de nouveaux métiers, de nouveaux parcours, une nouvelle organisation. C'est très compliqué à mettre en œuvre dans un hôpital où les choses sont très figées, où les financements sont très axés sur le curatif. Finalement, réaliser de telles choses n'est pas du tout valorisé. Pour en arriver à 30 000 personnes télésuivies, au bout de quelques années, il faut beaucoup de volonté, d'abnégation et de persévérance. En effet, il n'y a aucune incitation à le faire, dans la réalité.

Ne retenez peut-être pas les innovations technologiques, mais retenez, plutôt, les nouveaux parcours de santé, et non de soins. En effet, notre problématique actuelle est de savoir ce qui se passe entre ces quatre à six mois, soit la façon dont les personnes restent adhérentes aux interventions et quels sont les relais sur les territoires. Encore une fois, nous ne pouvons pas nous reposer uniquement sur les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, etc. Cela ne fonctionnera jamais sur la durée.

(Applaudissements)

Charly BANCAREL, Doyen du Marathon de Paris 2023

Un film est projeté.



INTERVENTION DU PUBLIC

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Merci beaucoup. Nous allons ouvrir la discussion sur la prévention. Avez-vous des questions ou des commentaires sur cette première partie de la journée sur la prévention ?

Comment pouvons-nous identifier pour les pratiquants, pour les patients ou pour les handicapés cette filière? Quelles sont les solutions dans nos structures actuelles, avec les ARS, etc. ? Qui, aujourd'hui, dans notre pays, détient ce rôle fédérateur consistant, par exemple, à identifier les partenaires capables de structurer la prévention et l'organisation des soins .

Nous pourrions peut-être avoir ce débat pendant quelques minutes. C'est aussi le rôle de la Fondation d'essayer de nous prononcer là-dessus. Comment pouvons-nous structurer une filière multidisciplinaire qui, probablement, est territoriale ? L'identification d'une filière en Seine-Saint-Denis n'est probablement pas la même qu'en Corrèze. Nous pouvons peut-être donner la parole à ceux qui sont intervenus, Catherine, Antoine, Jean, Professeur BIGARD. Quelle est votre vision de l'organisation territoriale d'une filière ?

Professeur Antoine PIAU

Pour préciser mon propos, bien évidemment, si nous prenons l'exemple d'ICOPE, l'IHU de Toulouse est le rachis et la structure de la prise en charge ; les technologies sont des outils indispensables, mais ils ne sont certainement pas suffisants. Cela ne fonctionnera pas s'il n'y a pas un relais, derrière, des collectivités territoriales. Cela ne fonctionnera pas si nous ne disposons pas, par exemple, d'une cartographie des lieux pour pratiquer une activité physique pour les personnes âgées, etc. Si nous n'avons pas toutes ces briques, cela ne fonctionnera pas. Bien évidemment, au début, l'initiative hospitalière est la bienvenue. Elle va perdurer, je l'espère. Mon propos consistait simplement à dire que ce n'était pas suffisant.

Professeur Catherine BARTHÉLEMY

Dans le domaine de l'autisme, nous avons eu un modèle. Il est vrai que l'État français a mis à disposition de la population des centres de ressources adossés, ou non, à l'hôpital universitaire. De ce fait, un réseau avec une équipe pluridisciplinaire est au service de la population, dans les deux sens; en effet, les parents qui doutent du développement de leur enfant, avec le risque de l'autisme, peuvent obtenir des consultations spécialisées qui, normalement, sont accélérées. Dans l'autre sens, ces équipes sont formatrices. Nous voyons bien l'interface entre les usagers et l'hôpital. Il est nécessaire d'intercaler des structures en même temps accueillantes et qui dispensent de la formation sur le terrain. Il est intéressant probablement de diffuser ce modèle sous d'autres formes.

Professeur Xavier BIGARD,

J'aimerais revenir sur les propos de notre confrère, Professeur PIAU. Nous sommes plusieurs, dans cette salle, à avoir été très directement impliqués dans le concept de prescription de l'activité physique. Si vous avez voulu être provocateur, vous avez réussi en considérant que nous étions face à un échec. Encore une fois, bravo pour votre provocation, mais je pense que nous ne pouvons pas rester là-dessus. Ce n'est pas possible.

Il faut savoir à qui nous nous adressons. Le concept de prescription s'adresse en prévention secondaire et tertiaire à des patients. Qu'il soit suffisant de prescrire, non pas uniquement en secteur hospitalier, comme vous l'évoquiez, mais aussi en secteur libéral, en médecine générale, sur ordonnance, bien sûr que non. Il est bien évident que des structures d'accueil, derrière, sont nécessaires. Regardons le verre à moitié plein. Regardons les progrès réalisés, ne serait-ce que dans ce concept de prescription.

La prise en charge est certes insuffisante; malgré tout, elle existe au sein des maisons sport-santé; un maillage commence à se mettre en place. Il est évident que ce maillage doit être développé dans le futur. Il est évident qu'il faudra trouver des structures de financement. J'ai en tête des exemples en région Rhône-Alpes, et en particulier en Haute-Savoie, de projets qui ont été refusés du fait d'arguments pas suffisamment solides. Qu'il faille corriger tout cela est absolument évident.

J'aimerais terminer par une similitude. Il me semble que la prescription de l'activité physique est un peu comme une prescription d'actes de kinésithérapie. Il y a une première indication médicale; il y a une première prise en charge et tout cela doit évoluer vers l'autonomie des pratiques. Nous savons très bien, en kinésithérapie, que les séances ne sont pas suffisantes, que c'est la prise en charge individuelle qui est importante et finalement la pratique personnelle des exercices que nous avons appris et qui vont permettre de changer et d'améliorer la remise à l'activité.

Pour l'activité physique, c'est exactement la même chose. La prescription me semble nécessaire dans ce concept et non en prévention primaire, bien sûr. En prévention primaire, le rôle des parents, notamment auprès des enfants, est absolument essentiel. Ne l'oublions pas. Les parents doivent être les incitateurs à la pratique régulière d'une activité physique et à la réduction de la sédentarité. En prévention secondaire et tertiaire, l'acte de prescription me semble indispensable. Il s'agit, ensuite, de développer les structures d'accueil vers une autonomie totale de l'activité physique qui doit être un comportement propre à chacun.

Professeur Jean PAYSANT

Je ne pense pas que ce soit vraiment une provocation. Je partage partiellement cette notion. La réponse est dans la fin de votre propos, la prévention primaire et la prévention secondaire. D'un côté, nous soignons des patients dans un domaine sanitaire et, de l'autre, nous nous occupons de la santé d'une population en primaire.

La question de la gériatrie est de savoir si la personne âgée est une patiente ou une personne qui vieillit, ce qui est naturel. Cette question est fondamentale. Pensons-nous que les personnes en situation de handicap sont des patients ou des personnes dans la vie? C'est une vraie question. La réponse est là. Je pense qu'il ne faut pas prescrire parce que, pour moi, ce ne sont pas des patients. Il faut donner un accès libre et transformer, non pas sur connaissances et pouvoir médical d'ordonner, de prescrire, mais il faut, au contraire, transformer. Tel est l'enjeu fondamental du sport et de l'activité physique, dans la population pour les personnes en situation de handicap. Lorsque nous sommes dans le milieu médico-social ou lorsque nous sommes, nous-mêmes, dans la vie, nous vivons; la personne est en situation stabilisée et elle n'est plus patiente.

Nous avons cette vision pour la personne âgée. Je suis Professeur d'université; nous nous occupons de patients. Les présentations scientifiques donnent la connaissance; nous devons ensuite nous en emparer au bon endroit, dans ce que sont le sanitaire et le traitement, dans ce que sont la vie, la politique et l'éducation. Je pense que ces sujets doivent être portés par l'éducation et dans des lieux comme celui de l'Assemblée Nationale.

Je pense que c'est aussi tout le sens de la loi de 2005.

Déborah FUCHS

Je suis enseignante en activité physique adaptée. Je vais tenter de vous mettre tous d'accord. Une première chose est la culture du sport dès le plus jeune âge. Il serait intéressant d'investir l'éducation nationale qui n'est pas présente, aujourd'hui, parmi nous. Le rôle de la culture sportive se retrouve dans les programmes d'éducation physique et sportive, dès le plus jeune âge, et même avant. Lorsque nous sommes habitués à faire quelque chose, en cas d'accident de la vie, il est beaucoup plus simple d'y revenir que de créer quelque chose qui n'avait jamais existé.

Je vais « plaider pour ma paroisse »; la société professionnelle des enseignants en activités physiques adaptées dispose d'un annuaire de toutes les activités APA en France. Certains dispositifs, à l'échelle nationale, relayent les activités et les clubs sportifs qui ont des parties inclusives.

Vous avez oublié, je pense, une dernière partie, à savoir les associations de patients. Lorsque nous sommes dans le médico-social ou le sanitaire, le meilleur moyen de faire passer des informations est lorsque ça fonctionne. Lorsque ça fonctionne, ce sont les pairs qui vous en parlent. Les pairs sont les patients. Je parle du domaine respiratoire; vous avez, dans ce domaine, l'association RespiRar qui intervient dans les pathologies rares, la mucoviscidose ainsi que dans toutes les activités respiratoires. En ce moment, vous avez un plaidoyer pour l'activité physique adaptée. Vous avez, pour la mucoviscidose, les Virades de l'espoir. Pour toutes les activités respiratoires, vous avez, à travers les associations de patients, une mobilisation sur la culture du « Retournez-y ».

Sophie BIETTE

Mon intervention est celle du terrain. Je suis la mère d'une jeune femme autiste présentant un autisme qualifié de « sévère », à savoir qu'elle ne fait rien seule. Je ne sais pas si c'est une patiente, mais c'est une personne. Elle vit dans un foyer d'accueil médicalisé.

Concernant la prescription, je pense que le corps médical est auréolé par les professionnels du médico-social. Aujourd'hui, pour que l'activité physique puisse être menée dans des établissements médico-sociaux où le taux d'encadrement n'est pas forcément énorme, où le turnover est important, et où les difficultés de recrutement sont importantes, je peux vous dire, lorsque c'est prescrit, que ce sera fait. De ce fait, ce n'est pas optionnel. S'il est prescrit une heure d'activité physique par jour, elle sera faite. S'il n'y a pas de prescription écrite, nous nous disons qu'il faut pratiquer une activité physique, mais ce n'est pas forcément fait. Je suis donc en faveur de la prescription.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

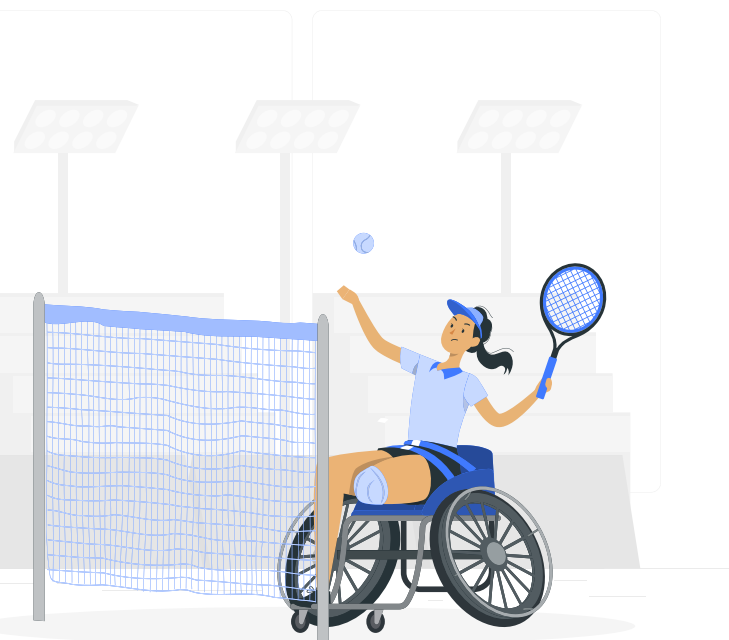
Je pense que les deux ne sont pas antinomiques. Il y a, d'un côté, une nécessité de prévention primaire. Je connais bien le projet ICOPE; dans mon domaine, si nous voulons identifier des malentendants, il faut que les aidants, les infirmiers, les pharmaciens puissent faire de l'évaluation et de la prévention. Cela est multi professionnel.

Sophie BIETTE

Nous savons très bien, aujourd'hui, que la prescription de psychotropes et de neuroleptiques a un effet sur la sédentarité. Il n'est pas compliqué, pour un médecin prescrivant un neuroleptique, de prescrire également des heures d'activité physique. Nous ne devrions plus avoir le droit de prescrire un neuroleptique, sans prescrire, à côté, une heure d'activité physique.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je vous remercie pour ces échanges très fructueux et utiles. Ce débat est manifestement utile.





Présentation de l'Institut de Santé Parasport Connecté (ISPC)

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Nous allons passer à une deuxième étape qui est celle du sport de haut niveau, du dépassement. François GENET va nous présenter l'Institut. Merci beaucoup d'être là, François.

Professeur François GENET, Médecine Physique et de réadaptation, Hôpital Raymond Poincaré GARCHES

Bonjour à tous. Pour commencer, je souhaite remercier la Fondation Jacques CHIRAC, son Président du Conseil scientifique et mon ami Jean PAYSANT de me donner l'opportunité de vous présenter ce projet. Je remercie également tous les orateurs précédents puisque vous avez posé toutes les briques qui vont me permettre de déployer un projet bientôt concret ; pour le moment, seul le projet est concret.

Le projet est de créer un Institut totalement dédié à la mobilité, à l'activité physique et au sport pour toutes les personnes en situation de handicap, quel que soit le handicap. Je suis un chef de service à l'Hôpital Raymond Poincaré à Garches ; la genèse de ce projet puise sa source dans le constat que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap moteur ou intellectuel, soit tous les types de handicaps, ne fait qu'augmenter. Nous allons donc devoir parler de prévention primaire.

Par ailleurs, lorsque nous interrogeons la base Diamant de l'ARS, nous observons que 50 % des personnes vivant un handicap en Île-de-France vivent en quartiers prioritaires de la ville.

Nous devons comparer ce qui est comparable lorsque nous comparons la pratique de l'activité physique de cette population à celle de la population générale. Lorsque nous comparons la pratique de l'activité physique des personnes qui vivent en quartier prioritaire de la ville, les personnes en situation de handicap en font autant que la population générale. Il ne faut donc pas toujours renvoyer des messages négatifs, mais il faut, de temps en temps, savoir rapporter des messages positifs.

De plus, cette population, cela est bien légitime, aspire à la même qualité de vie que nous tous. D'ailleurs – nous l'avons vu, vous en avez parlé dans le vieillissement – nous voulons tous, aujourd'hui, grâce aux progrès technologiques et à un état d'esprit, faire quelque chose.

La photo projetée est celle d'un motard victime d'un accident entraînant une lésion du plexus brachial et une paralysie du bras. Sa première question, lors de son réveil en réanimation, était de savoir quand il serait en mesure de refaire de la moto. Bien évidemment, c'est à lui de décider s'il veut refaire de la moto. La personne fait ce qu'elle veut. Nous lui avons donc fabriqué un appareillage ; la moto a été modifiée pour qu'il puisse en faire.

La photo, en bas à droite, est celle d'une personne ayant subi un traumatisme crânien ; elle est aujourd'hui hémiparalysée ; elle a pourtant décidé de grimper le Kilimandjaro. La photo, en haut, à gauche, est celle d'un jeune homme victime des attentats du Bataclan. Il est, aujourd'hui, parapalé et se reconstruit par le Wakeboard.

Nous avons demandé à tous ces patients quel était, pour eux, le premier frein à la pratique d'une activité physique et sportive. Ils ont répondu que le premier frein, étant qu'ils n'aimaient pas le sport avant leur accident, qu'il n'y avait pas de raison pour qu'ils aiment le sport après leur accident. Pratiquer un sport ou une activité physique est un état d'esprit. L'accident ne vous rend pas d'un seul coup sportif. Ce n'est pas parce que vous êtes en fauteuil roulant que, d'un seul coup, vous pratiquerez du para basket. Cela est faux.

Le deuxième frein n'est pas le maillage territorial, mais la santé. Évidemment, vous avez raison, l'utilisateur handicapé exerce un sport avec un appareil, un entraîneur et un coach. Il n'exerce pas son sport avec le médecin. En revanche, la porte d'entrée, pour savoir s'il peut pratiquer du sport, les conditions dans lesquelles il peut s'exercer, passe par la santé, le cabinet médical du médecin généraliste et du médecin du sport. Lorsque le parapalé déclare vouloir faire du saut en parachute ou lorsque la personne souhaite faire de la musculation alors qu'elle a été victime d'un arrêt cardiaque, le généraliste doit pouvoir se prononcer sur une éventuelle possibilité sous certaines conditions. C'est ce qui a été dit, précédemment. Aujourd'hui, nous observons un manque de formations chez nos professionnels de santé pour répondre à l'ensemble de cette population sur le fait qu'il est possible évidemment de pratiquer un sport, mais sous conditions.

Nous en revenons à cette discussion ; en haut de la diapositive, les types de prévention sont présentés et, en bas, les préventions telles qu'elles étaient conçues pour les personnes en situation de handicap, jusqu'il y a encore 10 ans. Lorsque nous parlons d'activité physique et de sport, nous parlons d'une reconstruction par le sport, et du fait de gagner en autonomie. Ces personnes en situation de handicap ont un suivi hyperspécialisé, pour leur VC neurologique, pour leurs troubles cognitifs, etc. Ils bénéficient d'une prévention tertiaire ; ils prennent des médicaments pour éviter un deuxième AVC, mais, là-dedans, où est la prévention primaire ?

Nous interrogeons nos patients et patientes, dans le service ; nous leur demandons, par exemple, de quand date leur dernière mammographie, leur dernière visite chez le dentiste, chez l'ophtalmologiste ou chez le gynécologue. Nous comprenons alors que la dimension de la prévention primaire est un cul-de-sac, dans notre société, pour cette population. Posons-nous la question de la prévention primaire, pour les personnes en situation de handicap. Nous en revenons au débat que nous avons, il y a quelques minutes. Comment bien vieillir ?

La pratique d'un sport ou d'une activité physique n'est pas suffisante pour se dire que c'est gagné. Un paraplégique qui se blesse à l'épaule en jouant au tennis, parce qu'il ne serait pas bien suivi, s'apparente à un tétraplégique, car il ne peut pas se transférer seul dans une voiture ; il n'est pas autonome pour aller aux toilettes ou pour se coucher. Il convient donc d'avoir un suivi spécialisé, ce qui nécessite de former les professionnels de santé à cette spécificité. Nous en revenons à la notion de singularité. C'est une vraie problématique de santé publique d'accès aux soins. C'est ainsi que notre histoire a commencé.

Je suis hospitalo-universitaire ; nous ne reproduisons que ce que nous savons faire. J'ai eu l'idée, avant que nous obtenions les Jeux, il y a cinq ans, d'essayer de créer un Institut, avec un trépied assez classique : santé, formation et recherche.

Comment faire sortir cette population de l'hôpital ? C'est aussi ce que vous disiez, précédemment, Professeur PIAU. Chaque fois que nous inventons quelque chose pour une personne en situation de handicap, nous la remettons à l'hôpital. Ne pourrions-nous pas inventer quelque chose qui soit en dehors de l'hôpital ? Évidemment, la dimension santé demeure. Nous nous sommes dit que nous devons nous doter d'un Institut, même s'il est assez classique, qui sorte de l'hôpital, qui ne soit pas au sein d'un hôpital. Cet institut pourra assurer des consultations. Le généraliste sera en mesure de conseiller la personne en situation de handicap qui souhaite reprendre le sport ; il pourra consulter tel ou tel spécialiste au sein de l'institut, notamment pour une consultation de mise à la capacité.

Comment réaliser une épreuve d'effort pour un double ou un quadruple amputé ? Comment cette personne qui ne peut pas marcher peut-elle réaliser une épreuve d'effort, un suivi respiratoire, un suivi ostéoarticulaire spécifique ? Comment accompagner et inventer des dispositifs sportifs ? Nous devons inventer le tir à l'arc pour les hémiprégiques qui souhaitent faire du tir à l'arc. Comment faites-vous ? Nous devons fabriquer l'interface qui permette d'utiliser l'arc ; ainsi, nous revenons à la singularité. Nous réaliserons donc un suivi santé dans cet Institut.

Nous devons également former les professionnels de santé et éviter de cloisonner cette activité, éviter de créer un projet à Paris ou Île-de-France égocentrique. La réponse à la question doit occuper l'ensemble du territoire français. Un paraplégique, à Bordeaux, ne doit pas devoir se déplacer à Paris pour consulter sur ses possibilités de jouer au tennis. Nous avons donc eu l'idée de former. Je milite pour ma discipline, la médecine physique et de réadaptation. Nous avons créé des modules de formation à l'activité physique et au parasport pour l'ensemble des internes afin qu'il y ait un essaimage territorial. Avec l'agence nationale du sport et le ministère du Sport, nous avons référencé les structures de rééducation, sur l'ensemble du territoire français, qui étaient en mesure de remplir ces missions. Aujourd'hui, nous les développons. L'idée est l'essaimage.

Le troisième axe est la recherche avec un axe de recherche physiologique, dont le vieillissement musculaire, le vieillissement articulaire, des personnes en situation de handicap, la perte d'autonomie, l'adaptation à l'effort ; cela est totalement spécifique et différent en fonction des types de handicaps, mais également différent de la population générale.

L'autre axe de recherche est la technologie par le biais de l'exosquelette segmentaire, la nouvelle orthèse, la nouvelle prothèse, les nouveaux matériaux, les dispositifs de développement écodurable, etc. Tout cela entre dans notre projet de recherche.

Le modèle est très multidisciplinaire. Il faut, évidemment, des EAPA, des ingénieurs, des ergothérapeutes et des médecins. Dans une infrastructure très horizontale, dans notre discipline, nous en avons l'habitude.

Nous créons, actuellement, une équipe de recherche totalement dédiée pour porter cet Institut.

Il convient également de financer cet Institut. Trouver de l'argent prend du temps. Nous devons être prêts pour les Jeux, mais ça ne sera pas le cas. Nous serons prêts, a priori, en 2026, si tout va bien.

Je fais exister cet Institut dans mon hôpital. Nous disposons d'une surface de 150 m². Nous allons doubler la surface, en janvier, et passer à 300 m². Nous avons créé notre Institut sur trois piliers que nous montons en charge. Nous faisons des erreurs ; nous travaillons avec les usagers, donc les personnes en situation de handicap qui viennent pour pratiquer du sport, spontanément. Nous regardons ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas et nous faisons monter en charge le volume pour, le jour où le bâtiment existera, n'avoir plus qu'un transfert d'activité à réaliser.

Nous avons développé des parcours. C'est un peu ce qui a été fait dans le monde du vieillissement. C'est la même chose. Les parcours sont spécifiques avec la participation d'intervenants. Certains usagers n'ont jamais pratiqué de sport ; ils me demandent quel type de sport ils pourraient exercer. Certains font du sport et se blessent ; ils nous interrogent ; d'autres sont des athlètes de haut niveau et nous demandent comment faire pour ne pas se blesser. Nous n'intervenons jamais sur la dimension santé, sur le terrain. L'objectif est de ne pas perturber le rapport entre l'utilisateur et son entraîneur.

Évidemment, il était mieux de travailler sur la transmission entre les deux. Il ne suffit pas d'équiper, de préparer une personne en situation de handicap à pratiquer du sport et, à la sortie de l'Institut, de lui souhaiter bon courage. Nous avons donc créé « une équipe d'aller vers ». Des coachs emmènent chacun de nos usagers dans la structure sportive proche de chez eux pour vérifier que ce que nous avons fabriqué fonctionne bien, pour casser le rythme et l'appréhension d'arriver dans une nouvelle structure, en situation de handicap, pour vérifier l'accessibilité.

Nous avons parlé, précédemment, d'accessibilité aux structures. Il ne nous faut pas une accessibilité normative, mais une accessibilité d'usage. Il est très bien d'avoir une porte suffisamment large pour laisser passer un fauteuil, mais dans un match de basket, par exemple, 12 personnes en fauteuil peuvent se croiser. Est-ce possible? S'il y a un seul ascenseur pour 12 fauteuils, s'ils sont 12, le dernier doit attendre 11 fois pour monter. Cette accessibilité d'usage nous intéresse. Grâce à ce dispositif, nous avançons, sur notre territoire, pour, petit à petit, avoir un vrai retour sur l'accessibilité des infrastructures.

Le projet se développe. Nous sommes sur une activité bénéficiaire, sur l'activité de l'hôpital de jour, de consultation. Nous avons des financements parallèles. Petit à petit, les choses se construisent. Nous avons recruté des ingénieurs, des EAPA, des ergothérapeutes, des secrétaires, des infirmiers, etc. Nous avons même demandé à l'APHP à ce que le chef de service soit EAPA. Ce n'est pas encore possible, mais nous allons y arriver. L'objectif est d'essayer de décroiser un peu les choses afin d'apporter quelque chose d'original et de nouveau en bousculant un peu les schémas établis.

L'axe-formation a démarré. Sur quatre axes, nous réalisons des DU, en étant universitaires. Nous travaillons également sur la gouvernance, sur la création d'une Fondation, sur le concours d'architecture, etc. Il s'agit de faire des liens avec les structures existantes, PRISME, le CNSD des militaires, etc. C'est beaucoup de travail, mais, petit à petit, nous développons nos activités. Nous avons travaillé en l'occurrence sur le développement de quelques orthèses de sport, notamment les orthèses sur-pédieuses, sur les orientations des fibres de carbone, l'intégration du kevlar, etc. Nous faisons des études épidémiologiques avec des associations de patients; avec APF France Handicap, nous avons travaillé sur les freins autour de 2 000 personnes.

Nous avons créé, comme vous, une application; vous pouvez y saisir votre type de handicap et indiquer ce que vous souhaitez travailler, par exemple un renforcement ou de l'endurance. Un programme d'activité physique à domicile, sur trois semaines, est alors proposé en utilisant votre canne, une bouteille d'eau, votre fauteuil, etc. Vous notez, sur l'application, votre difficulté; l'application vous oriente alors vers le meilleur exercice. Encore une fois, ce n'est pas de l'innovation technologique. Cette application est gratuite et accessible, sans données, derrière. C'est simplement de la générosité. Il y a également le plaidoyer. Lorsque nous développons un tel projet, nous sommes écoutés par les politiques. Cela est très intéressant. Nous avons eu notre colloque au CESE, il y a 15 jours. Notre Ministre, Mme FIRMIN-LE BODO nous a annoncé l'ouverture d'un groupe de travail sur le zéro reste à charge de l'appareillage sportif et pas seulement sur la lame. La lame était la porte d'entrée. Aujourd'hui, nous ouvrons ce projet. Nous avons également lancé une collection, chez Recherche Midi: Regard sur le handicap est la première parution sur le sport, avec Marie-Amélie LE FUR et Thierry REY. La seconde parution, sortie la semaine dernière, portait sur la cuisine. La prochaine portera sur l'architecture. L'idée, derrière, est de faire du bruit et de montrer, ce que nous savons faire.

Encore une fois, nous ne sommes pas ISPC. Le bâtiment dont je vous parle n'est pas une structure de soins. Pour cela, il y a l'hôpital. Ce n'est pas une structure de pratique sportive, mais c'est une structure d'évaluation, de diagnostic, de suivi et d'adaptation de matériel.

Lorsque nous mettons tout cela bout à bout, la valeur de ce projet est estimée aux environs de 50 millions d'euros. Sa surface utile est de 6 650 m².

Nous avons des partenaires, notamment le département des Yvelines qui a compris le projet et qui nous a proposé un terrain, aux Mureaux, à 18 minutes de La Défense par ÉOLE, lorsque l'ÉOLE arrivera en 2026, sur le site directement. Le bâtiment, ancien hôpital SSR, est dans un écrin de verdure. Nous y retrouvons le foyer d'accueil médicalisé DEVEDJIAN ainsi qu'un autre centre de rééducation qui a 10 ans et qui tourne à 20 %, du fait de problématiques d'attractivité. Nous y retrouvons également le centre de formation des infirmières, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens des ergothérapeutes ainsi que le service de psychiatrie. Nous récupérons donc ce terrain. Des bâtiments sont à détruire. Les premiers coups de pelle auront lieu en janvier.

Il faut beaucoup d'argent pour monter ce projet, pour créer une Fondation, pour construire des bâtiments et pour l'équiper. À ce jour, nous avons obtenu 90 % du budget global. Le projet est donc lancé. Nous avons des partenaires publics, en dehors du département, soit la région, l'État, la métropole Grand-Paris. Nous avons des partenaires privés avec Toyota, Klésia, les militaires, TEGO. Nous construisons tranquillement notre projet depuis quatre ans.

L'idée de la Fondation est d'être « propre » et d'intéresser les investisseurs privés grâce aux avantages fiscaux. Nous publions également tout ce que nous faisons. Tout est accessible en ligne, notre projet médical et notre business plan. Nous avons réalisé une étude sur le handicap en Île-de-France afin de disposer d'une étude populationnelle du handicap sur cette région ; nous affichons également le PGFP, notre business plan. Tout se fait en ligne afin que tout le monde puisse consulter ces documents.

À terme, ce seront 90 équivalents temps pleins, 6 millions d'euros de budget, une gouvernance santé originale. Nous avons réussi à convaincre l'APHP d'inclure l'hôpital local et, probablement, un opérateur privé afin de gérer la même structure. Nous trouverons cela assez intéressant.

Nous avons également obtenu le Label Héritage des Jeux ; nous sommes à la mesure 39 sur 170. Ce label nous permet d'être crédibles auprès de nos partenaires.

Vous reconnaissez, sur le projet architectural, notre centre de rééducation. Le bâtiment que nous allons construire est le bâtiment Boomerang ; nous avons également une partie parasport destinée à l'évaluation avec une salle de combat, une salle de danse, une salle de tir, un gymnase, etc. Nous avons des structures outdoor avec un terrain de cécifoot et un terrain de basket. Nous créons, actuellement, un accrobranche pour les paraplégiques. Cet espace est verdoyant. L'idée est d'éviter l'effet déception. Lorsque nous réalisons quelque chose pour les personnes en situation de handicap, nous devons monter le niveau très haut.

Ce n'est que de l'accessibilité d'usage. Les personnes peuvent y venir aussi bien pour travailler que pour pratiquer leur activité sportive. Nous y retrouvons des bibliothèques, des salles de cours, des amphithéâtres, une restauration où les plats sont cuisinés sur place. Ainsi, les aidants qui attendent, le chauffeur de taxi qui attend, toutes ces personnes disposent d'un endroit pour travailler et passer un bon moment. L'idée est vraiment de disposer d'une structure para accueillante au sens noble du terme.

L'ambition de ce projet est très belle ; encore une fois, c'est un projet santé en dehors de l'hôpital. Cela ne ressemble pas à un hôpital. Ce lieu est très ouvert, car il nécessite de la place. Tous les types de handicaps seront invités sur ce site. Les personnes viennent de leur propre gré. Elles peuvent simplement venir y passer du temps, y travailler et observer les autres. Regarder les autres pratiquer un sport est déjà pratiquer une activité physique, car cela est possible. Si la personne que vous observez y arrive, pourquoi n'y parviendriez-vous pas, non plus ? Les baies vitrées offrent un accès vers les structures outdoor, etc.

Nous avons, sur ce site, le projet énorme de transformer cette formation en un vrai campus des métiers de la santé en intégrant une université, en collaboration avec Paris Saclay, les métiers de la santé et du handicap.

Nous avons de la chance ; à force de parler de ce projet, nous avons obtenu un relais de la flamme olympique, et non paralympique, avec la pose de la première pierre le 23 juillet 2024, à trois jours de l'ouverture des Jeux. Nous avons invité tous nos patients en situation de handicap à venir. Ce sera un embouteillage de fauteuils roulants, de prothèses, etc. L'idée est de montrer, pendant le relais de la flamme olympique, ce qu'est la notion d'inclusion. Il y aura, à cette occasion, probablement l'annonce du zéro reste à charge de l'appareillage de sport, nous l'espérons, dans son intégralité. Ce fut un résumé très bref. J'espère vous avoir convaincu de l'intérêt du développement de cet Institut. Je vous souhaite une bonne fin de matinée.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Merci beaucoup pour cette magnifique présentation. Deux termes me sont venus en vous écoutant, la persévérance, parce que c'est un vrai challenge, et le leadership, soit être capable de faire adhérer, autour de vous. Je vous félicite.



INTERVENTION DU PUBLIC

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je propose d'ouvrir le débat sur un point très ponctuel que vous avez présenté et que la Fondation essaie d'animer, à savoir la recherche. Pour avoir été à l'HAS un long moment et pour avoir travaillé avec Noël MARTINET et Jean PAYSANT, nous nous apercevons, lorsque des projets innovants ou de recherche, en matière de handicap, sont en compétition que nous rencontrons de nombreuses difficultés. Pourquoi ? Nos critères de performance, sont ceux de la qualité de vie. L'HAS ne retient pas, en général, en termes de critères pertinents, des paramètres subjectifs. Nous avons déjà défendu, dans le Livre Blanc que nous avons porté au Président de la République, il y a deux ans, le concept d'identifier des appels d'offres spécifiques pour le handicap, d'identifier des critères de pertinence spécifiques pour le handicap, d'identifier des propres critères de valorisation ou des critères de qualité de performance. Cela commence à naître dans l'esprit de l'HAS, mais il faut que vous nous rejoigniez. Nous le verrons cet après-midi, à propos des innovations. C'est ce qui nous permettra de faciliter l'innovation industrielle. En disposant d'un budget individuel à part, en réalisant des recommandations plus rapides dans le monde du handicap, nous pouvons essayer de faciliter l'industrialisation. C'est un point fort que la Fondation souhaiterait porter. J'aimerais connaître votre avis ; j'aimerais également que nous débattions sur ce sujet.

Professeur François GENET

La recherche du handicap est très parsemée sur notre territoire. Elle est portée par des hommes. Admettons qu'une personne, à Compiègne, invente une pédale magnétique pour les personnes qui portent une prothèse pour pédaler à vélo, le problème est le relais. L'idée d'une telle structure est de disposer d'une sorte d'incubateur permettant de centraliser tous les projets afin de les valoriser. En effet, une fois la start-up créée, après deux ans, elle s'interroge sur l'étape suivante. Souvent, énormément de projets disparaissent ; soit nous ne les connaissions pas soit nous arrivons trop tard.

Par ailleurs, c'est un peu contre-intuitif, mais tout ce que nous inventons pour combattre la difficulté, tout ce que nous inventons, pour pallier des choses qui ne sont pas simples, finit par s'appliquer à la population générale. Nous avons développé, par exemple, un système d'assise adaptée en utilisant des matelas coquilles pour les enfants polyhandicapés qui sont toujours très déformés ; cela est utile en gériatrie. Nous avons développé ce système avec un industriel ; le patient est assis et nous scannons la forme qui nous sert pour fabriquer une assise adaptée. Mme MACRON, accompagnée d'industriels, est venue visiter notre hôpital ; aujourd'hui, nous équipons les fauteuils de tous les conducteurs valides de la Formule 3 000 avec cette technologie. Par le handicap et par la technologie, nous inventons des choses qui servent au reste de la population. Je crois que c'est très important, soit revenir à la singularité et à la difficulté.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

La parole est aux jeunes créateurs. Quelles difficultés rencontrez-vous? Quelle est votre perception de ce débat?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Bonjour. Actuellement, un rassemblement de jeunes entrepreneurs dans le handicap est mené par CoWork'HIT, une des structures qui s'occupe de cela. Ils rédigent actuellement un rapport sur les difficultés rencontrées par les entrepreneurs. J'ai eu beaucoup de mal à bien l'expliquer, mais je dirais, aujourd'hui, qu'il y a une opposition franche qui fait, pour moi, qu'il est quasiment impossible d'innover dans le handicap, en France. Nous relevons, malgré tout, le défi.

Lorsque nous sommes fabricants de dispositifs médicaux, nous nous structurons comme une multinationale. Nous devons être ISO 13985, avoir une étude d'aptitude à l'utilisation, un dossier de certification médical, soit un tas de choses qui font très peur; il faut vraiment être motivé pour se lancer. Dans un premier temps, nous devons recruter une personne qui consacre 100 % de son temps à l'administratif plutôt qu'à de l'innovation.

Par ailleurs, le marché du handicap est un marché où les besoins sont spécifiques, sur mesure et ce marché ne dispose pas d'argent. Nous devons donc réaliser des produits sur mesure à une échelle unitaire ou artisanale tout en ayant une structure d'une société multinationale qui vend des millions de quantités. Nous devons donc arbitrer entre les exigences des normes, d'une part, et les besoins du marché, d'autre part, aussi bien en termes de coûts que de personnalisation. Pour moi, c'est une grande difficulté. Comment trouver 100 000 euros pour financer une étude clinique, lorsque nous n'avons que quelques dizaines ou centaines de clients? Ce n'est pas forcément naturel, au début.

C'est la même chose pour un sujet clinique, l'argent est nécessaire pour financer une étude. Pour obtenir cet argent, il faut vendre, mais les personnes n'achètent pas aussi longtemps que ce n'est pas remboursé. Plusieurs choses tournent en rond de cette façon.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je crois qu'il y avait une piste dans le projet 2030, à savoir des mesures dérogatoires lors du développement d'un dispositif médical permettant aux industriels d'obtenir le financement, n'ayant, eux, qu'à financer l'étude clinique. Est-ce que je me trompe?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

De mémoire, nous avons l'article 51 et le forfait Innovation. Nous avons contacté l'hôpital de Garches et de nombreuses personnes. Le médecin doit être très impliqué, vouloir s'approprier l'innovation pour faire avancer le projet. À travers plusieurs formations, nous avons fait le constat que cela est réservé à cinq ou six sociétés qui sont plutôt de vraies multinationales. Nous avons donc assez vite abandonné cette possibilité.

Nous mettons en place, actuellement, une étude relativement simple, avec une vingtaine de patients. Nous la finançons et nous avons la chance d'avoir le soutien de certains partenaires pour la cofinancer, mais de manière privée et non par le biais des institutions publiques.

Professeur Jean PAYSANT

Je rejoins complètement vos propos. Je fais partie, à l'HAS de la CNEDiMITS, la commission en charge de cela. Nous avons énormément de mal à faire porter nos études. Pourquoi? Il s'agit de «marché de niche» et tous les patients sont consommés par l'étude. Je caricature un peu, mais c'est un peu ce qui se passe. Il est vrai qu'il y a cette notion d'exception. Le principe est l'accès universel à la santé; en l'occurrence, il y a une sorte de paradoxe. Il faut pouvoir développer des leviers particuliers. Ce que tu évoques, typiquement, est la déclinaison universelle du produit. La télécommande de la télévision, par exemple, est née à l'hôpital. Elle devrait percevoir des royalties sur les télécommandes des téléviseurs. C'est ainsi que nous pouvons faire avancer non seulement le monde du handicap, mais aussi la société entière. C'est là où il faudrait un discours politique puisque cette question est bien politique pour la société, les citoyens. Les bénéfices vont aux citoyens; ils ne vont pas exclusivement aux personnes en situation de handicap. Tel est le problème. Il faut avoir des porteurs d'idées, des porteurs politiques de ces notions. Nous plaçons pour cela. Nous devons parvenir à bouger tout cela.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Nous avons le privilège, dans la salle, d'avoir un industriel

Professeur François GENET

Je vais évoquer une clé qui sera peut-être une provocation. J'espère, Xavier, ne pas te provoquer. Nous en avons parlé, précédemment. Nous avons parlé de la loi de 1975 et de la loi de 2005. Ce qui est très intéressant dans l'évolution de la vision de handicap est que nous sommes passés d'un modèle médical à un modèle social.

Aujourd'hui, une personne en situation de handicap n'est pas une personne qui porte une déficience, mais une personne qui éprouve une difficulté pour vivre dans la société. La perte d'autonomie, au sens large du terme, est, finalement, le handicap. Il n'y a pas de dimension plus universelle que le handicap puisque nous le vivons tous, chaque jour, en vieillissant. Nous nous rendons compte que nous sommes en mesure de faire de moins en moins de choses. Nous le vivons de façon intuitive puisque cela nous fait peur. Allons-nous perdre nos capacités cognitives? C'est une dimension que nous portons tous en nous, une dimension très universelle.

Pourquoi dissocier le handicap de la perte d'autonomie au sens large du terme ? Si nous rajoutons le vieillissement de la population au handicap, les leviers populationnels, lorsque nous inventons quelque chose, changent tout. Il existe ici un marché énorme. Lorsque nous imaginons un fauteuil roulant pour un type de profil, la question est de savoir si nous pouvons le déployer en réalisant des aménagements pour une niche plus grande. Cette notion de dimension sociale du handicap est, peut-être, une clé pour nous permettre d'avoir beaucoup de monde en face.

Professeur Xavier BIGARD

J'aimerais plaider pour un autre champ de recherche, en dehors du champ du matériel, de la technologie et autres. Il s'agit des réponses adaptatives au handicap. En tant que physiologiste, je me devais également de souligner que c'est un champ de recherche énorme et extrêmement porteur, pour nous, en termes de connaissances fondamentales, mais avec des conséquences pratiques. Lorsque nous regardons la littérature internationale dans le domaine de l'activité physique ou de la physiologie de l'exercice, la part consacrée à ces questions qui concernent les réponses adaptatives des personnes en situation de handicap à une activité physique régulière ou au sport, est absolument congrue.

Nous avons d'énormes progrès à réaliser dans le domaine de la connaissance des apports nutritionnels, par exemple, pour ces athlètes. Évidemment, je parle de l'élite, des athlètes de haut niveau impliqués dans des sports et des compétitions internationales. Nous avons des progrès à réaliser dans le domaine de la connaissance sur les réponses au climat chaud. Tout le monde en est conscient ; c'est une réalité. Nous devons également progresser sur le sommeil. Nous devons développer ces champs de recherche dans le futur, en parallèle, et non contre les recherches technologiques qui, elles aussi, sont absolument fondamentales.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Nous allons conclure avec Patrick GOHET.

Patrick GOHET, Président de la FIRAH

Bonjour. J'ai beaucoup entendu parler de recherche. Je suis présent en tant que Vice-Président de la Fondation, mais aussi en ma qualité de Président de la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur les handicaps, La FIRAH. J'ai des craintes. Notre recherche n'est, selon moi, pas suffisamment appliquée. Je parle des recherches de la FIRAH. À vous entendre, je me dis que quantité de sujets pourraient être traités sous cet angle. Je vous adresse un appel. Chaque fois que nous avons des réunions de ce type, je sens qu'il y a des sujets pour la Fondation. Les coordonnées de la FIRAH sont affichées partout. C'est une belle maison, soit la création des associations représentatives de toutes les formes du handicap avec des chercheurs patentés, authentiques. N'hésitez pas à nous solliciter parce que, encore une fois, nos recherches ne sont pas suffisamment appliquées. Des efforts incontestables sont réalisés, mais à vous entendre, je me dis que des sujets pourraient pleinement convenir et correspondre à la vocation de la FIRAH. Je vous remercie.

Jehan LECOCO

Je suis co-Président de la Commission médicale du Comité Olympique. L'HAS, dans son groupe de travail sur l'activité physique, développe actuellement des référentiels ciblés sur les personnes en situation de handicap, notamment un référentiel sur l'autisme. Un référentiel est déjà sorti, il y a quelques années, sur le vieillissement.

D'autre part, je voulais signaler que le Comité Olympique s'est beaucoup impliqué dans ce domaine puisqu'il existe, depuis un an, à présent, une formation des médecins à la prescription de l'activité physique – je ne vais pas rentrer sur le débat précédent. Cette formation de 20 heures, en e-learning, a permis de former 500 médecins sur une année.

Claudine ROULEAU

Je suis la mère d'un jeune adulte autiste de 29 ans qui est pratiquement non verbal avec une déficience intellectuelle légère à moyenne. Malgré toutes ces difficultés, à Auray où nous habitons en Bretagne, il est en club ; tous les lundis, il pratique le tennis ; tous les samedis, il est au club de kayak de Saint-Goustan ; tous les dimanches, il est au club de surf à Plouharnel. L'hiver, il skie sur piste noire à l'UCPA.

Cela ne s'est pas fait d'un seul coup, bien évidemment. J'ose insister sur le rôle des familles et des fratries. Je vais illustrer mon propos par l'expérience du terrain.

Guillaume, malheureusement, n'a jamais pu aller à l'école en inclusion ; cependant, avec son frère, c'est aussi le rôle de la fratrie, il est allé en colonie de vacances, en milieu ordinaire, bienveillant pour les autistes. C'est dans ce milieu, à titre de test, qu'il a essayé plusieurs sports comme le kayak, le tennis, etc. C'est là où nous avons décelé ses goûts et ses intérêts. C'est à ce moment que nous l'avons intégré en club.

Je pourrais écrire un livre sur les bienfaits du sport, sur les personnes autistes. Je vais simplement résumer quelques intérêts, en ma qualité de maman, que j'ai pu observer. Concernant l'apport de l'activité physique, le sport lui a permis de développer ses capacités motrices, notamment l'équilibre sur l'eau, lorsqu'il pratique le surf ou le kayak, ou sur la neige.

Il a également développé sa communication verbale, bien qu'il mélange le sujet, le verbe et le complément et qu'il articule très mal ; il est obligé de faire des efforts, en termes d'articulation lorsqu'il se trouve en groupe en inclusion. Dans le même temps, cela a posé ses troubles, en tant que personne autiste. Parfois, les personnes autistes ont du trouble du comportement. Bien sûr, le soir, lorsqu'il revient d'une séance de trois heures de kayak, il est tellement fatigué qu'il dort.

Le sport apaise également ses troubles par rapport à la résistance au changement. Les personnes autistes, au moindre changement, vont être très angoissées, ce qui peut générer un trouble du comportement. Je cite un exemple très précis. Si la séance de kayak prévue en mer, pour cause de mauvais temps, est remplacée par une séance de kayak en rivière, cela va lui apprendre ce changement.

Le sport, bien sûr, est avant tout, pour moi, un plaisir avant d'être une prescription. Si Guillaume était là, il vous le raconterait avec un sourire large jusqu'aux oreilles. Lorsqu'il revient, il est enchanté et il éclate de bonheur.

Le sport améliore également son autonomie au quotidien. Il a dû apprendre à se déplacer seul pour aller au sport. Il y va à pied, à vélo ou en bus.

C'est aussi, pour moi, un moyen puissant sur l'inclusion des personnes en situation de handicap. Sans le sport, il serait, sans doute, dans la solitude, agressif. Malgré ses grandes difficultés de communication, il est reconnu par ses pairs, dans le groupe, pour ses compétences sportives. Je vais vous citer trois exemples. Des kayakistes l'invitent le dimanche après-midi, par exemple, pour une randonnée en kayak. Lorsqu'il fait ses courses, il est reconnu dans les magasins. On lui dit bonjour; on lui demande s'il va bien. Même s'il ne peut pas poursuivre une conversation, il est heureux d'être reconnu. Au ski, à l'UCPA, il est invité par les sportifs pour prendre un verre, voire au restaurant. Cela améliore également le vivre ensemble. J'insiste beaucoup sur cela. Au tennis, par exemple, du fait de sa déficience intellectuelle, Guillaume ne comprend pas le système des points. Les joueurs vont donc lui indiquer s'il a gagné ou perdu.

Il a vécu une très belle histoire à l'occasion d'une séance de bowling, au centre de loisirs sans hébergement. Les jeunes adolescents, qui avaient entre 14 ans et 16 ans, ne voulaient pas de lui au bowling et l'intégrer dans leur groupe. Il a joué en premier et, devinez ce qui s'est passé? Il a fait un strike! Tous les jeunes se sont alors battus pour l'avoir dans leur équipe.

Le sport participe au changement du regard porté sur le handicap. Pour certains, en club, ce n'est pas du tout évident. Certains peuvent être très réticents pour intégrer une personne en situation de handicap. Tous les ans, le Rotary Club de Lorient organise le Défi des Courreaux, course entre l'île de Groix et Ploemeur, avec un tandem, kayakiste-nageur. Pour la première fois, ce tandem était autiste. La nageuse était autiste, dite de haut niveau, et mon fils est porteur d'une déficience. Bien sûr, nous avons communiqué dans la presse pour changer le regard des personnes sur le handicap et sensibiliser aux différentes formes d'autisme.

Mes recommandations très pragmatiques s'adressent aux familles. Si le projet est en inclusion, il faut, à mon avis, commencer par des séances individuelles et ne pas lâcher, bien sûr, la personne dans la « fosse aux lions ». Il faut commencer par des séances individuelles afin que la personne maîtrise la technique. Ce n'est qu'une fois la technique maîtrisée que le passage en groupe pourra être pensé.

Cependant, c'est le parcours du combattant pour les familles. Il est très difficile de trouver un club, un Président, des moniteurs qui acceptent cette personne. C'est extrêmement compliqué. Pour les parents, il y a un impératif également. Il faut être transparent. Il ne faut pas sous-estimer les difficultés. Bref, ils vont devoir « mouiller leur chemise »; ils vont devoir expliquer le handicap et rassurer les clubs. Ils doivent expliquer ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire; s'il y'a un trouble, il faut dire ce qui s'est passé et ce qui peut expliquer ce trouble. Ce n'est qu'une fois ce stade franchi que nous pourrons passer au stade d'intégration avec des personnes qui ne seront pas toujours bienveillantes.

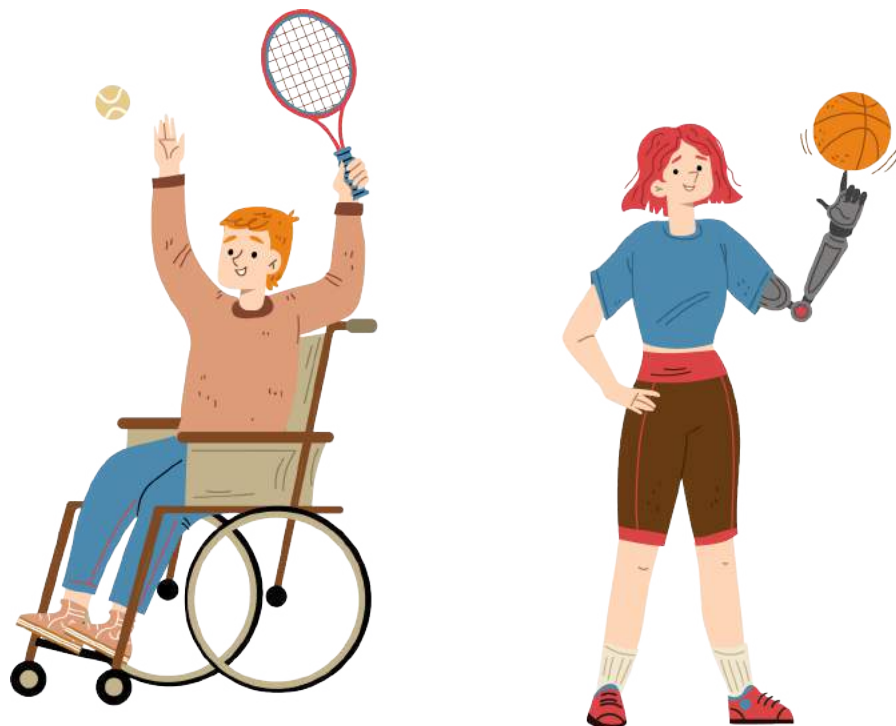
En revanche, pour ceux qui ne peuvent pas aller directement en inclusion, il faut, éventuellement, penser à organiser un parcours progressif par le biais des sports adaptés. Les sports adaptés ont un grand rôle, pour moi, comme passerelle vers l'inclusion. Il convient de commencer par le sport adapté pour que la personne puisse acquérir la technique entre pairs. Une fois cette étape franchie, avec succès, l'étape de l'inclusion sera possible.

En résumé, c'est le rôle de famille, mais c'est aussi, en tant que vecteur de l'information, le rôle des associations de familles d'informer sur tous les canaux pouvant exister. Par ailleurs, je fais partie d'une Commission d'intercommunalités d'accessibilité. Les communes ont un grand rôle à jouer dans le programme d'accessibilité et d'inclusion. Mon témoignage est un témoignage du terrain. Merci pour votre écoute.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Les témoignages en fonction des différents types de handicaps ainsi que les thématiques du territoire sont les sujets qui feront l'objet de notre séance de cet après-midi. Merci pour ce témoignage. Nous allons devoir clore la séance pour ce matin. Merci aux interlocuteurs et aux intervenants.

(Applaudissements)



APRÈS-MIDI DU COLLOQUE





SPÉCIFICITÉS DES BESOINS POUR LA PRATIQUE SPORTIVE SELON LES HANDICAPS

→ HANDICAP SENSORIEL

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Cette deuxième session est consacrée aux spécificités particulières pour chaque handicap; nous aurons des témoignages dans tous les domaines du handicap. Par ailleurs, deux tables rondes sont organisées ainsi qu'une remise de prix.

Nous commençons par le handicap sensoriel avec une présentation sur les problèmes visuels puis une autre sur le problème auditif.

Docteur Georges CHALLE, Ophtalmologie Hôpital APHP Pitié-Salpêtrière, Professeur BAHRAM

Bonjour. Je vous remercie pour cette invitation. Vous me demandez de parler des besoins spécifiques pour la pratique sportive des personnes en déficience visuelle. Y a-t-il des nécessités particulières à ces pratiques? Quels sont les obstacles à cette pratique? Comment améliorer et faciliter cette pratique?

Étant médecin ophtalmologiste, je suppose que je dois traiter de l'aspect médical de ces besoins. Je travaille en ma qualité d'ophtalmologiste, à l'hôpital APHP de la Pitié-Salpêtrière. J'étais responsable du haut niveau visuel à l'INSEP. Je suis ensuite devenu classificateur international pour tout ce qui est sport paralympique en tout cas pour le sport pratiqué par des personnes déficientes visuelles. Nous verrons que cela est géré par des fédérations internationales particulières.

Les besoins sont de toutes sortes. Le premier besoin est d'ordre sociétal. En général, la société doit être convaincue de l'intérêt et des possibilités, pour les personnes déficientes visuelles, de pratiquer un sport. Tout le monde doit être convaincu par le fait que quasiment toutes les disciplines sportives peuvent être pratiquées par des personnes déficientes visuelles, moyennant des adaptations, bien sûr. Le temps est fini de parler des « pauvres aveugles ». Je fais référence au livre de HENRI sur la vie des aveugles. Il parlait de pauvres personnes qu'il fallait sortir de leur isolement. La pratique sportive, actuellement, ne doit plus être « la cerise sur le gâteau », mais elle doit être le gâteau.

Une fois cette conviction acquise, nous pourrons mettre en œuvre tous les moyens nécessaires, ce qui nécessite, vous vous en doutez, une véritable volonté politique. Je ne reviendrai pas sur les bienfaits de ces pratiques. Cela a été développé tout à fait pertinemment par les orateurs précédents.

Ont-ils des besoins? Ces besoins sont-ils spécifiques? Parler des besoins techniques, parler des besoins matériels d'adaptation relève du domaine des cadres techniques. Ils connaissent cela beaucoup mieux que moi. Je ne m'y étendrai pas. Notre ami footballeur va, lui, nous parler des adaptations, en termes de matériel, pour la pratique du football.

Tout cela relève donc du domaine des techniciens, mais encore faudrait-il qu'il y en ait suffisamment. Pour votre information, en Chine, en 2019, 100 000 enseignants et instructeurs ont été formés pour les pratiques sportives des personnes en situation de handicap. 225 centres d'entraînement adaptés ont été créés.

Je vais essentiellement traiter des besoins humains qui, à mon avis, se situent à plusieurs niveaux. Comme le disait Madame, ce matin, le premier niveau est celui des parents. Les intervenants sont différents. Les parents, bien évidemment, s'inquiètent en termes de dangerosité ; les enfants ne doivent pas se blesser, etc. Ils doivent donc eux-mêmes être convaincus de l'intérêt de la possibilité de pratiquer telle ou telle activité sportive sans danger. Qui va les convaincre et les informer, sinon les éducateurs et les médecins ophtalmologistes ?

Qui sont ces différents intervenants techniques ? Si nous commençons à parler des enfants, ce sont les professeurs d'EPS. Pour cela, il faut, au cours de leur formation, qu'ils aient pu apprendre et connaître les différentes possibilités d'adaptation. Comment aider un enfant qui ne voit pas bien à courir, à sauter ? Ces informations vont lui être transmises par l'intermédiaire du médecin scolaire, des parents qui, évidemment, connaissent le mieux leur enfant, par le médecin ophtalmologiste, mais aussi, un peu plus tard, par le club, les associations sportives et l'élève, lui-même, qui sera en mesure de dire ce qu'il peut faire ou non.

Malheureusement, lorsque nous discutons avec les professeurs d'EPS, ces derniers évoquent le certificat d'invalidité. Ils ne disposent pas de renseignements pratiques. À partir du moment où ces professeurs d'EPS seront convaincus de l'intérêt de la possibilité de ces pratiques sportives, ils n'auront plus cette crainte de mise en jeu de leur propre responsabilité professionnelle. Nous pouvons très bien imaginer ce dialogue fréquent : « tu vois mal ; vas-tu pouvoir sauter courir ? » Ce sont souvent des questions que les parents se posent. Des parents d'enfants, âgés de deux ou trois ans, vous demandent s'ils pourront aller à l'école, s'ils pourront apprendre, s'ils pourront courir, s'ils pourront pratiquer un sport. Nous, médecins, nous sommes souvent les premiers à pouvoir leur répondre.

Le professeur va donc expliquer à l'enfant que le matériel sera adapté à ses possibilités. J'ai donc besoin de connaître tous les besoins matériels. Bien évidemment, les entraîneurs vont également intervenir dans ce processus ; là encore, il en faut suffisamment et ils doivent être informés. Cela donc tout l'intérêt du certificat médical qui est indispensable.

Le certificat médical est à deux niveaux. Il y a, d'une part, le grand classique de la contre-indication, de la pathologie. Effectivement, les grandes pathologies, entre autres, sont essentiellement celles qui vont entraîner une fragilité oculaire ; de ce fait, les chocs doivent être évités. Par exemple, en natation, l'enfant ne doit pas plonger ou sauter la tête la première dans le bassin. Il doit commencer à nager en partant du bassin et non pas en sautant dans l'eau, la tête la première. Ce n'est qu'un exemple. Bien évidemment, le certificat médical doit faire ressortir l'innocuité, d'une part, et les conditions dans lesquelles cette innocuité peut être préservée ou, au contraire, peut être menacée.

Quant aux grandes pathologies, ce sont les problèmes de rétine, des enfants qui ont subi une chirurgie oculaire. Ce sont aussi des choses que nous ne connaissons pas vraiment, à savoir des buphtalmies, soit des glaucomes. Je fus, très longtemps, responsable, au sein du centre pour les sourds et aveugles, à Poitiers. Lorsque le patient combine une déficience auditive et une déficience visuelle – je pense à des patients dont je m'occupe depuis une vingtaine d'années à l'hôpital – et lorsque je n'ai personne à qui les adresser pour leur apprendre à marcher, à se servir d'une canne blanche parce qu'il n'y a pas d'instructeur en locomotion qui connaissent la langue des signes, croyez-moi que la vie courante est compliquée.

Je me souviens d'une jeune femme, à Poitiers, qui voulait pratiquer le judo. Elle était aveugle, c'est-à-dire non voyante. Son œil était énorme. Je lui ai interdit de pratiquer cette discipline aussi longtemps qu'elle ne serait pas opérée, à savoir leur retire son œil, car le risque était l'éclatement du globe oculaire. Cette jeune femme a été opérée. Comme vous l'imaginez, il a fallu beaucoup d'adaptation, en termes de langage pour lui expliquer que son œil devait être retiré, même si elle ne voyait pas. Ces entraîneurs, jusqu'à présent, étaient sous l'égide de la Fédération française Handisport. Depuis quelques années, le ministère des Sports a délégué à des fédérations sportives valides, comme celle du judo, le fait de prendre en charge les pratiques sportives des personnes déficientes visuelles. Cela a demandé, bien évidemment, à ces fédérations de s'adapter, de former des personnes. Je voudrais, au passage, rendre hommage à l'École française de judo, pour les personnes déficientes visuelles. Cela s'est traduit également sur un plan élitiste avec de nombreuses médailles au cours des compétitions. Cela a vraiment permis de développer des techniques d'initiation au judo chez les enfants déficients visuels, avec cette adaptation, en tenant compte, par exemple, de la luminosité, de l'épaisseur du tapis, etc., soit toutes ces choses techniques que je ne connais pas très bien. Je sais simplement qu'il faut des adaptations et qu'il faut être prudent. Ces entraîneurs de judo ont développé des techniques pour apprendre à chuter en toute innocuité.

L'avis médical, comme je le disais, doit porter sur les licences de contre-indications liées aux pathologies, comme je viens de le dire, mais également sur l'aspect fonctionnel. L'aspect fonctionnel consiste à savoir comment la personne voit, où elle voit, si elle vous voit en face d'elle ou sur les côtés, etc.

Une fois que l'enfant a grandi et qu'il a accès aux compétitions, il faut qu'il puisse être classifié selon des catégories de déficience visuelle. Là est mon travail puisque je suis classificateur international. Malheureusement, je suis le seul en France, depuis plus de 20 ans. Toutes ces pratiques sont gérées par des fédérations, l'International Paralympic Comitee et l'IBPSA, International Blind Sport Association.

Pour participer à des compétitions, il faut être reconnu déficient visuel dans une certaine catégorie. Nous prenons en compte l'acuité visuelle exprimée en LogMar ainsi que le champ visuel. Il y a deux catégories de classification, la catégorie nationale et la catégorie internationale. La Fédération Handisport et moi-même avons formé des classificateurs nationaux; il y en a quelques-uns, à présent. Le but de la classification est de rassurer la fédération. Vous ne pouvez pas imaginer le nombre d'enfants que je vois l'hôpital, venant de Strasbourg, du midi de la France, qui font du sport depuis de nombreuses années, et qui repartent de l'hôpital en pleurant parce que je leur dis qu'ils ne sont pas suffisamment déficients visuels pour avoir le droit de participer à des compétitions. Le pseudo-entraîneur a entraîné l'enfant pendant 10 ans en lui faisant miroiter certaines choses sans même exiger, au départ, un véritable examen ophtalmologique. Ce sont des situations très douloureuses que vivent ces enfants.

Bien évidemment, nous prenons en compte le champ visuel. Ces classifications sont un vrai examen très poussé; les athlètes doivent apporter un tas de documents sur leur état visuel. La personne nous dit qu'elle ne voit pas, mais qu'est-ce qui me prouve que la personne ne voit pas et pourquoi ne voit-elle pas? Je dois en comprendre les raisons, en ma qualité de classificateur; j'ai donc besoin de documents médicaux et paramédicaux afin de comprendre la déficience dont la personne souffre.

Vous ne pouvez pas vous imaginer la hantise de la tricherie pour le Comité Paralympique, pour l'IBSA et dans le cadre des compétitions. Par pudeur, je cacherais le nombre d'athlètes qui ont pu être révoqués à certaines très grandes compétitions. Ces classifications vont permettre aux athlètes de participer dans une catégorie particulière où ils pourront bénéficier d'un guide ou non; dans tous les cas, ils feront face à des adversaires de leur niveau visuel.

Tout cela est donc très réglementé. Les ophtalmologistes doivent donner leur autorisation pour une participation à une compétition ou la pratique d'une activité sportive sans risque, par le biais d'un certificat. Je me souviens des Jeux Paralympiques d'Athènes où un judoka français avait une acuité de 1/10; en repartant, il ne voyait plus la lumière du fait d'une rixe légale dans un match en quart de finale. Il a complètement perdu la vue, car le judoka adverse lui avait mis un doigt dans l'œil.

Tout cela est dû au fait qu'il n'y avait pas de certificat indiquant que cette pratique était dangereuse. Cet athlète a malgré tout poursuivi et a été médaillé, plus tard, dans une autre catégorie. Un des problèmes actuels est donc que les ophtalmologistes ne connaissent pas vraiment, ou pas du tout, malheureusement, ces bases visions; la mesure d'une acuité inférieure à 1/10 n'est pas dans leurs habitudes.

La diapositive projetée montre une personne pratiquant du ski à l'aide d'un guide. Au cours des 40 à 50 dernières années, nous sommes passés de cette vision magnifique, mais larmoyante, à une vision tout à fait optimiste de sportifs heureux de pratiquer un sport et de gagner, pour le cas des Brésiliens.

Je vous remercie de votre attention.

(Applaudissements)

Témoignage de Diakite TIDIANE, Sportif de Haut Niveau en cécifoot, en équipe de France pour les Jeux Paralympiques 2024

Bonjour à tous. Merci pour votre invitation. Je suis non-voyant. J'ai perdu la vue à l'âge de trois ans. Je suis un sportif de haut niveau. Je suis membre du collectif préparant les Jeux Paralympiques de Paris. Je pratique le cécifoot, soit le football de salle adapté aux déficients visuels. Ce sport s'exerce à cinq contre cinq ; le gardien est voyant. Les quatre joueurs de champs sont non-voyants. Le terrain est à la dimension de celui du handball, soit 40 mètres x 20 mètres. Des barrières sont positionnées le long du terrain afin de le délimiter. L'entraîneur est également voyant ; il va guider les joueurs en milieu de terrain. Le terrain est divisé en trois parties ; le gardien guide les joueurs aux 13 mètres défensifs ; les deux entraîneurs vont guider les joueurs en milieu de terrain ; derrière les buts, le guide va guider les joueurs aux 13 mètres offensifs.

Il existe un championnat de France et une équipe de France de cécifoot. L'équipe de France fut trois fois championne d'Europe, en 2022, 2011 et 2009. Elle fut médaillée d'argent à Londres. Nous sommes actuellement bien placés pour être médaillés à Paris.

Je travaille ; je suis agent administratif. Mes heures sont aménagées. J'ai de longues journées, de 7 h 30 à 20 h 30.

Mes difficultés sont liées à l'entraînement et à l'infrastructure. Nous avons peu d'infrastructures en Île-de-France. Nous n'avons pas de terrain de cécifoot de dimension internationale en Île-de-France. Nous avons des terrains à Strasbourg, à Schiltigheim, à Lens et à Précy-sur-Oise. Pour le moment, c'est un peu compliqué en Île-de-France pour les entraînements. Nous nous entraînons dans des five qui ne sont pas aux dimensions internationales. Nous prenons donc de faux repères pendant les entraînements.

J'ai cinq entraînements par semaine ; j'ai quatre entraînements collectifs, deux avec le club et trois avec le pôle de l'équipe de France en Île-de-France. J'ai également une préparation physique avec mon préparateur physique.

Le ballon est adapté avec des grelots à l'intérieur afin que nous puissions l'entendre. Nous portons également un masque parce que certains sont malvoyants et perçoivent donc les formes et la lumière. Ainsi, à des fins d'équité, tout le monde porte un masque. Nous ne sommes pas payés pour pratiquer le cécifoot. C'est une passion. Il est vrai qu'un dispositif nous accompagne pour nous préparer.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Magnifique!

(Applaudissements)

Je prends le relais sur le sensoriel pour vous dire quelques mots sur la surdité et le sport. Qu'est-ce la surdité en France? 6 millions de personnes, en France, sont atteintes de surdité, soit 11 % de la population. Évidemment, la proportion de malentendants est en grande partie liée à l'âge. Certaines surdités sont de naissance et congénitale. Les causes de la surdité sont multiples. Elles peuvent être périphériques. Elles sont le plus souvent liées aux cellules sensorielles, que ce soit la surdité congénitale ou la surdité liée au bruit du fait de l'âge. Enfin, nous avons un nombre non négligeable de surdités centrales. Ce sont des problèmes essentiellement de reconnaissance de phrases ou de mots ; ce sont des problèmes cognitifs avec des problématiques de dégénérescence cognitive ou des problèmes centraux de l'audition.

Comment se traduit la surdité ? À l'évidence, elle se traduit par un problème de communication. Nous avons deux types de communication, dont celle que vous connaissez, la communication orale, avec ou sans réhabilitation par des prothèses ou des implants. Pour des enfants qui naissent avant l'acquisition du langage, il peut y avoir une éducation purement signée, une communication purement orale ou une communication mixte qui s'appelle l'éducation bi linguale.

Le sujet du sport et de la surdité est intéressant. Nous allons en parler, je crois, plus en avant.

Le Français Eugène RUBENS-ALCAIS, en 1924 a créé les Jeux Silencieux. Ces DEAFLYMPICS sont devenus un élément incontournable puisque, du fait que ce handicap est invisible, il ne fait partie ni des Jeux Paralympiques ni des Jeux Olympiques. Les personnes atteintes de surdité ont donc, depuis 1924, leurs Jeux Olympiques d'été et, depuis 1949, les Jeux Olympiques d'hiver.

Quelles sont les conditions pour y participer ? Elles obéissent évidemment aux critères identiques à ceux de l'ophtalmologie. Le niveau de perte doit être suffisant. Il doit être validé par des audiologies ou par des ORL labellisés par le Comité Olympique. Par ailleurs, ils ne peuvent pas porter, pendant leur championnat, leur prothèse ou leur implant.

En France, les licenciés sont au nombre de 32 000, réunis autour de cinq Comités régionaux et de grands champions.

Nous avons le privilège de pouvoir profiter de la présence d'un jeune patient que j'ai suivi et que je connais bien. Il est champion olympique et champion du monde. Il va nous faire part de son expérience ; Nicolas, je te cède la parole.

Nicolas SARREMEJANE, Sportif de Haut Niveau, en Équipe de France Handisport de Ski Alpin

Bonjour à tous. Je suis en équipe de France Handisport depuis 2008. Je suis malentendant, sourd à moyen, de naissance. À l'âge de quatre ans, faisant suite à un accident, à la maternelle, je suis tombé sourd profond avec des lésions au niveau de l'oreille interne.

Être sourd est un handicap pour s'intégrer dans la société actuelle, notamment pour communiquer. Ce n'est pas simple. Grâce à mes parents, j'ai pu repousser mes limites et apprendre à parler pour essayer de m'intégrer dans la société. Le Professeur FRAYSSE m'a suivi, dans ma jeunesse.

Malheureusement, les DEAFLYMPICS, en France, ne sont pas beaucoup médiatisés. Cette compétition est réservée aux malentendants. En France, nous ne percevons pas de prime de médaille. À ma connaissance, nous sommes une des seules nations au monde à ne pas percevoir une prime de médaille.

Par ailleurs, l'inégalité est réelle entre les sourds et les autres handicaps, dans le milieu du sport. À l'école, nous sommes intégrés, mais dans le domaine du sport, nous nous sentons à l'écart.

Grâce au soutien de mes parents et de mon entourage, j'ai pu atteindre mes objectifs par le travail, que ce soit le travail sportif, le travail sur le handicap et la gestion des équilibres.

Le film que nous allons projeter a été tourné aux DEAFLYMPICS de janvier 2019, en Italie. Le film montre également quelques entraînements.

Je pratique les cinq disciplines à savoir le slalom, le géant, le super géant, le combiné et la descente.

Diffusion du film les DEAFLYMPICS.

(Applaudissements)

Aujourd'hui, je suis équipé d'un appareil auditif. Lors des DEAFLYMPICS, nous devons retirer nos appareils, ce qui est normal. Dans ce cas, nous devons parler la langue des signes afin de communiquer entre nous.

Merci pour votre attention.

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Merci beaucoup pour ce magnifique témoignage.



→ HANDICAP PSYCHIQUE

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Nous allons, à présent, en venir au handicap psychique. Je suis très heureux de céder la parole à Jean-Marie DANION qui va nous présenter le sport et le handicap psychique.

Professeur Jean-Marie DANION, Professeur émérite de psychiatrie Université de Strasbourg

Merci, Bernard. Bonjour à toutes et tous. Je vais effectivement vous présenter l'activité physique et sportive, dans le handicap psychique. Je vais commencer par un bref rappel historique de la notion de handicap psychique, de façon à bien comprendre d'où nous venons.

Jusque dans les années 1950, 1960, la plupart des personnes qui souffraient de troubles psychiques graves et persistants passaient une grande partie de leur vie à l'hôpital. Cette situation a changé avec, en 1952, la découverte de la chlorpromazine, le premier neuroleptique. À partir des années 60, une politique de désinstitutionnalisation a permis à ces patients de quitter l'hôpital. Aujourd'hui, l'hospitalisation à vie est véritablement une exception.

Les psychiatres de l'époque se sont très rapidement rendu compte que les personnes vivant hors de l'hôpital rencontraient, dans leur vie quotidienne, de très importantes difficultés qui sont à l'origine, à partir des années 80, du développement de méthodes de réinsertion sociale et d'une prise de conscience que ces troubles psychiques peuvent être la cause du handicap. En 2005, avec la loi sur le handicap, les troubles psychiques ont été reconnus comme étant une cause à part entière du handicap. Il faut rendre hommage, dans ce domaine, à Jacques CHIRAC. Je crois savoir qu'il a, en personne, validé cette décision consistant à reconnaître les troubles psychiques comme une cause de handicap.

En 2020, l'OMS a considéré que les troubles psychiques étaient la première cause de handicap au monde. C'est également aujourd'hui la première cause des dépenses dans le domaine des maladies chroniques. Cela montre à quel point les troubles psychiques sont un problème de santé publique.

Qu'est-ce le handicap psychique ? Vous l'avez compris, ce sont les difficultés rencontrées par les personnes souffrant de troubles psychiques sévères et persistants, dans la vie quotidienne. La schizophrénie et les troubles apparentés en sont essentiellement la cause, de même que les troubles bipolaires et les dépressions récidivantes.

Ces pathologies débutent, habituellement, à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte. Je n'évoquerai pas l'autisme et les troubles du spectre autistique. Ces sujets ont déjà été évoqués ce matin et le seront par le Professeur Catherine BARTHÉLEMY et Sophie BIETTE.

Il est important de distinguer le handicap psychique du handicap mental. Le handicap mental est lié à une déficience intellectuelle. Bien sûr, les frontières peuvent être un peu floues entre les deux types de handicaps. Certaines personnes souffrant de troubles psychiques peuvent avoir une déficience intellectuelle. Par ailleurs, certaines personnes avec une déficience intellectuelle peuvent également souffrir de troubles psychiques. Globalement, les deux problématiques ne se superposent pas.

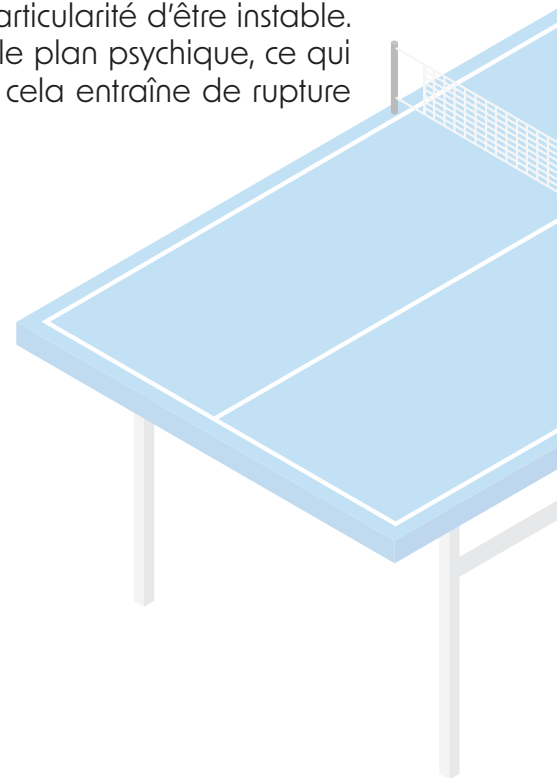
Les difficultés peuvent se retrouver dans des domaines complexes, comme dans la prise des traitements, dans les activités à la maison, dans les déplacements, dans l'organisation des loisirs et d'une profession. Seuls 20 % de personnes en situation de handicap psychique exercent un emploi alors que, tous handicaps confondus, 40 % de personnes exercent une activité professionnelle. Ils sont donc deux fois moins nombreux à être insérés professionnellement.

Ces pathologies débutent, habituellement, à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte. Je n'évoquerai pas l'autisme et les troubles du spectre autistique. Cela concerne également parfois des domaines beaucoup plus élémentaires, comme l'hygiène, l'alimentation et l'habillement. Tout ceci est à l'origine d'une perte d'autonomie, de difficultés à établir des relations interpersonnelles durables et d'une désinsertion sociale et professionnelle qui est une des marques du handicap psychique.

Outre le fait qu'il s'agit d'un handicap invisible, il a cette particularité d'être instable. En effet, les personnes peuvent rechuter, décompenser sur le plan psychique, ce qui peut être à l'origine d'une ré hospitalisation. Évidemment, cela entraîne de rupture complète dans le cours de la vie.

Nous connaissons, aujourd'hui, les déterminants du handicap psychique. Ils sont liés à la personne. Les fonctions cognitives sont altérées dans leur ensemble. Les habiletés psychosociales le sont également, avec des conséquences en termes de capacités relationnelles. Par ailleurs, nous savons que le handicap psychique a tendance à s'aggraver en avançant en âge, au moins chez certaines personnes.

Bien sûr, les facteurs environnementaux peuvent jouer dans un sens favorable. Nous avons évoqué le rôle des familles qui vont prendre en charge leur enfant, leur frère ou leur sœur; l'accompagnement médico-social est essentiel. Nous devons souligner les disparités territoriales existantes, très importantes dans l'offre médico-sociale, en France. Des territoires sont bien dotés alors qu'au sein d'autres territoires, il y a très peu de choses.



L'accompagnement médico-social repose sur un trépied :

— les psychotropes au long cours avec tous les effets indésirables qu'ils peuvent causer,

— les psychothérapies,

— un ensemble d'interventions orientées vers l'inclusion sociale avec, pour objectif, que la personne puisse se réapproprier le pouvoir d'agir, pour qu'elle puisse être davantage autonome, dans une perspective de citoyenneté. Nous devons faire en sorte que le patient soit acteur de son projet de vie.

Cela passe par un ensemble d'interventions médico-sociales sur lesquelles je passe rapidement. L'important, aujourd'hui, est que la prise en charge de ces troubles psychiques soit pluridisciplinaire et associe des soins et un accompagnement médico-social. Cela a permis des progrès considérables dans la prise en charge de ces personnes, mais un certain nombre de problèmes persistent, dont un problème majeur, celui de la diminution de l'espérance de vie de ces personnes. Ce n'est pas négligeable puisque cette diminution est de l'ordre de 10 à 20 ans. La mortalité est multipliée par un facteur 12. Cela est véritablement considérable.

Nous connaissons un certain nombre de déterminants expliquant cette diminution de l'espérance de vie. Il y a, bien sûr, le suicide, mais le suicide n'en explique qu'une petite partie. Les maladies cardio-vasculaires, dont la fréquence est multipliée par trois, le syndrome métabolique, dont la fréquence est multipliée par un facteur de deux à quatre selon des études, expliquent également cette diminution de l'espérance de vie. Le syndrome métabolique est la première cause de mortalité chez les personnes souffrant d'un handicap psychique. Elle est liée, en très grande partie, à la sédentarité. Elle est également aggravée par les antipsychotiques de deuxième génération.

Le mode de vie n'est pas forcément idéal ; ce sont souvent des personnes qui fument beaucoup. Leur hygiène alimentaire peut laisser à désirer. Nous retrouvons, bien sûr, chez ces personnes, le facteur de la sédentarité et une diminution de l'activité physique. Un certain nombre de facteurs sont identifiés, comme l'absence de motivation, la fatigue dont ces personnes souffrent et la sédation induite par les psychotropes.

La bonne nouvelle est que nous pouvons mettre en place des actions de prévention. Bien évidemment, vous avez anticipé la suite puisque je veux parler de l'activité physique et sportive. Je ne vais pas revenir sur les bienfaits de ces activités qui ont été largement décrits ce matin. Il était important, cependant, de montrer, également chez les personnes en situation de handicap psychique, que l'activité physique et sportive a des bienfaits et qu'il est possible de conduire les personnes à pratiquer une activité.

Aujourd'hui, de très nombreuses études confirment les bienfaits de l'activité physique et sportive. Ils portent, d'abord, sur la santé physique des personnes en situation de handicap psychique. Par exemple, l'aptitude physique et sportive est augmentée tout comme la force musculaire. Ceci se traduit par une meilleure condition physique dans la vie quotidienne. Un autre bienfait est l'action de prévention sur les troubles cardiovasculaires et sur les syndromes métaboliques ou la participation au contrôle de ces affections.

Le poids et l'indice de masse corporelle sont également diminués à la condition, dans le même temps, de mettre en place une éducation thérapeutique et des mesures diététiques.

Il a été montré très récemment, nous n'en sommes pas étonnés, mais il fallait le démontrer, l'intérêt d'un entraînement associant endurance aérobie et renforcement musculaire. Nous discutons, actuellement, sur les modalités très précises de ce type de réentraînement. Tout n'est pas parfaitement clair sur l'intensité, la durée et le type d'entraînement.

Nous observons une amélioration spectaculaire, chez les personnes atteintes du handicap psychique, des symptômes cliniques, avec une meilleure relation à soi. Les patients se réapproprient un pouvoir d'agir. Ils sont davantage autonomes. Cela passe par un meilleur contrôle de soi, par une image de soi valorisée, par une meilleure confiance en soi et une meilleure estime de soi. Cela passe également par une meilleure relation à autrui avec une démarche d'inclusion sociale efficace. Les personnes peuvent construire, à la faveur du sport, des relations sociales valorisantes. Elles en ressentent une reconnaissance sociale. Nous pouvons donc dire que le sport contribue à être un acteur social à part entière.

En synthèse, l'activité physique et sportive est bénéfique sur toutes les dimensions du handicap psychique. C'est une partie intégrante, aujourd'hui, du soin et de l'accompagnement de ces personnes. Cela suscite des considérations éthiques, car nous pouvons affirmer, aujourd'hui, que ne pas proposer, à ces personnes, une activité physique et sportive est contraire à l'éthique.

Il y a, bien sûr, des freins et des obstacles. Une étude consistait à demander aux personnes elles-mêmes quelles étaient les difficultés rencontrées dans une pratique sportive. La première difficulté est un état de stress et de dépression que ces personnes peuvent ressentir, mais aussi le manque de soutien, la fatigue, l'absence d'intérêt pour l'activité sportive et les maladies physiques dont souffre la personne. D'autres études ont identifié d'autres obstacles, d'autres freins, dont le premier est la faible ou l'absence de motivation de ces personnes. Évidemment, il est très compliqué, sans motivation, d'initier ou de maintenir une activité physique sur la durée.

Une autre difficulté est la faible aptitude physique de ces personnes qui sont sédentaires. Leur expérience du corps est perturbée par la maladie. Globalement, elles manquent de connaissances sur les bienfaits de l'activité physique et sportive.

Un autre facteur complique la prise en charge, à savoir l'instabilité du handicap psychique. Une personne peut s'engager dans une activité physique, mais si, malheureusement, elle rechute pour une raison ou une autre, la continuité de la pratique est remise en question.

Les accès aux structures constituent également une difficulté, soit parce que les structures n'existent pas soit parce qu'il y a des problèmes de transport. Le domicile de la personne peut être très éloigné du lieu de la pratique sportive.

Cette même étude porte sur plusieurs centaines, parfois plusieurs milliers de patients. Elle s'est intéressée aux motivations des personnes en situation de handicap psychique. Il est intéressant de voir ce que sont ces motivations, soit l'amélioration de la santé physique, une diminution du poids, un contrôle de l'humeur, une meilleure santé mentale, le contrôle du stress et de la tension, l'apparence physique et l'amélioration de la condition physique. Ce sont les motivations de tout à chacun, lorsque nous nous engageons dans une activité physique et sportive.

Deux études très récentes, datant de cette année, se sont intéressées aux conditions qui devaient être réunies pour que les personnes puissent s'engager dans une pratique sportive durable, intégrée dans le projet de vie. Bien sûr, il y a la mise à profit des motivations de la personne, ce qui peut être entretenu par des entretiens motivationnels qui débouchent sur un projet sportif personnalisé et individualisé avec le soutien familial et amical, soit les encouragements des proches, tout simplement. Il y a également l'accompagnement par les professionnels médicaux et médico-sociaux. Lorsque j'évoque l'accompagnement, s'il s'agit de l'accompagnement médico-social, au sens habituel du terme, mais c'est aussi l'accompagnement physique, soit amener la personne de son domicile au lieu de la pratique sportive. Le professionnel médico-social est important dans ce dispositif.

L'environnement doit être non médicalisé, à condition que la personne soit stabilisée et que l'environnement soit sûr, chaleureux et bienveillant. Si la personne ne participe pas à deux ou trois séances, elle doit pouvoir revenir, plus tard, pratiquer son activité physique et sportive et être accueillie de façon bienveillante.

Les pratiques de groupe semblent plus efficaces que les pratiques individuelles, probablement parce que cela permet aux personnes de s'entraider et de partager des expériences. Par ailleurs, l'encadrement sportif doit être réalisé par des professionnels qualifiés, formés aux particularités du handicap psychique. Ces professionnels sont souples, flexibles et en mesure de répondre aux attentes de chaque personne.

La plupart des disciplines proposent une offre de sport adaptée, bien évidemment, modulo les contraintes liées au traitement, du fait de tous les effets sédatifs, et aux pathologies somatiques associées. Nous y retrouvons tous les sports, les sports santé, les sports sur ordonnance, les sports de loisir, les sports adaptés de compétition ; quant au sport inclusif, nous n'y sommes pas vraiment même si c'est un de nos objectifs.

La Fédération française du sport adapté est en charge du handicap psychique et du handicap mental. Nous avons évoqué le rôle des maisons sport-santé, des sections sport santé au sein des clubs ordinaires; par ailleurs, le rôle des établissements médico-sociaux est très important; beaucoup d'entre eux, aujourd'hui, s'engagent dans cette démarche.

Un mot sur l'association Sport en Tête. Cette association regroupe toutes les associations de centres hospitaliers spécialisés des hôpitaux psychiatriques. Son rôle est d'organiser des compétitions et des tournois entre les sportifs affiliés à un hôpital psychiatrique. L'article de presse, projeté à l'écran, relate la victoire d'une équipe lyonnaise dans une compétition de rugby adapté. Sur cette photo, les sportifs exultent de joie, car ils ont gagné la compétition. Il y a 50 ans, la plupart de ces personnes auraient probablement été hospitalisées en milieu psychiatrique.

Je termine par quelques enjeux et perspectives. Le premier enjeu est la promotion de l'activité physique et sportive dans le handicap psychique, comme une composante essentielle de l'accompagnement. Cela peut se faire au niveau des médecins généralistes, des médecins du sport, des acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale. Trop peu de psychiatres prescrivent le sport. Cela peut également se faire auprès des personnes concernées et, bien évidemment, auprès du grand public.

En 2024, le thème des semaines d'information de la santé mentale, en octobre, sera celui de l'activité physique et sportive en santé mentale. Cela va véritablement dans le bon sens.

L'objectif est également d'accroître le maillage territorial afin d'augmenter l'offre et de la diversifier. Il existe forcément des liens entre fédérations, associations sportives, établissements psychiatriques, établissements médico-sociaux et maisons sport santé. Ce maillage permettra d'orienter, de façon plus précise, les personnes en situation de handicap psychique.

Lutter contre les inégalités territoriales est également un objectif. Cela est vrai pour le sport, mais cela l'est déjà pour l'accompagnement médico-social.

Former davantage d'éducateurs spécialisés aux spécificités du handicap psychique est un autre objectif.

Un autre point me tient très à cœur, à savoir le développement de la recherche, avec une meilleure définition des types d'activités physiques et sportives les plus efficaces, pour mieux connaître les expériences, les attentes et les besoins des personnes concernées.

Le dernier point est celui des liens avec le vieillissement, à savoir la mesure à laquelle l'activité physique et sportive est à même de retarder le déclin et l'aggravation du handicap psychique. Ce point, je crois, est extrêmement important. Je vous remercie pour votre attention.

(Applaudissements)

Professeur Catherine BARTHÉLEMY, Professeur de médecine honoraire, Université de Tours Vice-présidente de l'Académie Nationale de Médecine

Nous avons convenu, avec Jean-Marie, que je prononcerais quelques mots à la fin de son propos. Nous avons vu les efforts engagés et les résultats obtenus. Nous attendons beaucoup sur ce qui concerne l'adulte.

Je souhaitais attirer l'attention sur la période de l'adolescence ; le jeune n'est plus tout à fait un enfant, mais il n'est pas encore un adulte. Il y a une avalanche de problèmes dans ce domaine, y compris dans notre pays. Le sport et l'activité physique sont des moyens, non seulement d'aide aux personnes déjà concernées par les troubles psychiques, mais ce sont aussi des moyens de prévenir l'entrée dans le handicap psychique.

Voilà pour ma contribution à l'excellent propos de Jean-Marie.

(Applaudissements)



→ TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

Sous la Présidence de la Professeur Catherine BARTHÉLEMY

J'ai le plaisir d'accueillir Sophie BIETTE qui est une maman. La science et la connaissance qui se sont développées autour des problèmes du développement de l'enfant sont venues de l'écoute des mères et, bien entendu, de la famille. À une époque pas si lointaine, les mères étaient exclues des services afin que l'enfant soit « tranquille ». Il était pratiqué une « parentectomie ». Nous en sommes loin, mais pas aussi loin que cela.

La promotion des actions des parents est un sujet que je soutiens. Votre démonstration en témoigne. Le parent partenaire, qui fait partie de l'équipe, est une ressource absolument incroyable, non seulement pour connaître, mais aussi pour aider à la promotion de son enfant. Par ailleurs, il n'est jamais trop tard, même si le diagnostic n'a pas encore été posé, par mégarde, par ignorance ou par négligence.

Dans tous les cas, en ce qui concerne Marie, la fille de Sophie BIETTE, le diagnostic a été posé, mais je n'avais pas imaginé que Marie serait capable de réaliser ce qu'elle a fait avec sa mère.

(Applaudissements)

Témoignage de Sophie BIETTE, Administratrice de l'UNAPEI, Présidente de l'ADAPEI de Loire-Atlantique, parente de Marie, jeune femme atteinte de TSA pratiquant la natation

Je suis la mère de Marie, mais j'ai également quelques responsabilités associatives. Je suis la Présidente d'une association de 2 000 salariés, dans les Pays de la Loire, à Nantes, qui accompagne environ 3 500 personnes. Je suis également membre de l'association UNAPEI. Je connais le sujet de l'autisme. Depuis 2010, il était temps de repositionner les connaissances de l'autisme, au regard de l'état des connaissances. J'ai beaucoup milité avec Catherine, à l'époque, auprès de la Haute Autorité de Santé, pour qu'il y ait un état des connaissances sur l'autisme qui, aujourd'hui, n'est ni un handicap psychique ni un handicap mental. Au demeurant, nous ne parlons plus de handicap mental, mais de handicap intellectuel ; nous parlons même d'un trouble du développement intellectuel.

L'autisme est classé, aujourd'hui, dans la catégorie des « troubles du neurodéveloppement », comme l'est le trouble du développement intellectuel. Ce n'est pas si simple. Un jour, les troubles du développement psychique rentreront peut-être dans les TND. Dans tous les cas, nous essayons de suivre la classification.

Je prends la parole, aujourd'hui, en qualité de témoin sur le sujet de la journée, l'utilité de l'activité physique.

Marie, aujourd'hui, est âgée de 32 ans. Son niveau de développement global correspond à celui d'un enfant âgé de deux ans et demi. Il a été mesuré par une batterie d'évaluations cognitives et socio émotionnelles ou la Vineland, pour ceux qui connaissent. La personne a donc besoin d'un accompagnement 24 heures sur 24, nuit et jour.

Marie habite dans un foyer d'accueil médicalisé, une maison de cinq personnes. Elle est encadrée par des professionnels ainsi que par des paramédicaux. Elle communique à l'aide d'images, mais elle formule très peu de demandes de sa propre initiative. Cela lui permet néanmoins de comprendre ce qui va se passer dans un temps immédiat. Elle ne participe pas aux activités collectives. Si elle le fait, elle le fait sans aucun enthousiasme. Elle préfère nettement prendre ses repas seule. Maintenant que nous travaillons l'autodétermination, ils peuvent enfin choisir ce qu'ils préfèrent.

Elle souffre de troubles fréquents de la digestion qui se traduisent, parfois, par des hospitalisations. Elle souffre également de fréquents et très importants troubles du sommeil. Elle est suivie pour cela. Elle dort par tranches de deux heures, jour ou nuit. Son rythme circadien n'est pas correctement posé. Par ailleurs, elle n'a aucune initiative particulière. Elle est très sympathique ; vous la mettez quelque part et elle ne bouge pas. Elle est donc très statique au sol. Ses intérêts sont très restreints. Son intérêt porte sur les fils de fer. Elle est en mesure de repérer un fil de fer au fond d'une salle derrière le quatrième fauteuil. Son autre intérêt est l'eau ; elle a toujours nagé, même sous l'eau, sans que nous sachions comment. Nous ne lui avons jamais appris. Elle a également toujours pratiqué l'équilibre, de façon naturelle. Elle peut descendre les escaliers à l'envers, de l'autre côté de la rampe ; elle peut monter sur le toit de l'école, passer d'une fenêtre à l'autre. Elle ne tombe jamais.

Il n'est plus utile de démontrer la nécessité de la pratique d'une activité physique et plus spécifiquement ses effets permettant d'éviter la sédentarité – Marie est très sédentaire – de ses effets positifs sur le sommeil et sur la digestion dont je n'ai pas beaucoup entendu parler. Je peux vous dire que l'activité physique est très efficace sur la digestion.

Marie semble cumuler pas mal de critères en faveur de la pratique régulière d'une activité physique. C'est un être humain ; elle est, naturellement, très statique, donc sédentaire. Elle présente des problèmes somatiques récurrents, digestion, évacuation et sommeil. Elle est facilement anxieuse, ce que nous jugulons par beaucoup de prévisibilité, par des routines et notre capacité à essayer de l'intéresser à quelque chose. Naturellement, elle n'engage pas de relations sociales avec les autres.

Comment pratiquer une activité physique dans son cas ? Dans le domaine de l'autisme, il faut s'appuyer sur les intérêts restreints de la personne. Marie n'a pas 36 000 intérêts, mais son intérêt est l'eau qui est le seul mot qu'elle sait prononcé, dans toutes ses dimensions, l'eau que nous buvons, l'eau que nous touchons, etc. Nous nous appuyons sur ses intérêts avec deux objectifs majeurs, l'amélioration de la qualité de son sommeil et la digestion ; ce sont les deux difficultés. Nous avons donc choisi des activités physiques qui s'appuient sur ses intérêts restreints, mais des activités physiques instaurées dans une routine. Marie déteste les changements ; c'était donc un vrai défi dans le cadre des accompagnements collectifs.

Qu'avons-nous mis en place? L'activité physique a été prescrite par le psychiatre. Quelque part, l'attention va au-delà, dans le projet individuel. Des choses sont obligatoires dans l'accompagnement des personnes, notamment la prise de médicaments, s'ils sont prescrits. Si les médicaments ne sont pas pris, alors nous n'apportons pas les soins dont la personne a besoin. L'activité physique était un vrai défi à mettre en place; ce n'était pas du tout naturel.

Aujourd'hui, Marie marche et fait du vélo. Nous avons commencé par le tandem électrique. Elle commence à pratiquer le vélo, seule. Elle fait de la trottinette. À présent, tout l'établissement fait de la trottinette; tous les professionnels sont à trottinette. Elle pratique également de la voile, avec nous, puisqu'elle dispose d'un très grand équilibre naturel. Elle se tient très bien, sur les ânes et les chevaux, sans aller jusqu'à l'équithérapie. Elle a une grande endurance, par ailleurs, en natation. Elle peut nager 5 kilomètres sans problème. Un chef de service l'amène régulièrement à la piscine.

Nous étions très fiers de sa participation au triathlon de La Baule. La plage était en effet bondée; tous les concurrents partaient en même temps. Sa difficulté fut de la faire sortir de l'eau. Elle devait passer le relais à la personne autiste suivante qui, elle courait. Elle ne voulait cependant pas sortir de l'eau parce que l'épreuve était pour elle un peu courte. C'est pour vous dire qu'elle n'avait pas compris les règles du jeu. En sortant de l'eau, le compétiteur marchait sur un tapis rouge, sur la plage, sous une haie d'applaudissements. Elle l'a fait! Nous avons ressenti une telle fierté!

Comme je vous l'ai dit, je suis Présidente d'une association; il n'est pas aussi évident de développer tout cela. Notre budget ne nous permet pas de faire appel à des éducateurs sportifs en grand nombre. Nous avons donc eu l'idée de développer une association sportive nous permettant de bénéficier des budgets liés aux activités physiques et sportives.

Nous avons donc deux activités. Nous avons développé une activité que nous avons nommée « la maison du sport »; elle est ouverte le mercredi et le samedi et est plutôt à destination des parents d'enfants pour qu'ils puissent, eux-mêmes, avec leurs enfants, voir de quelle façon ils peuvent pratiquer des activités physiques. Souvent, les parents d'enfants autistes ou d'enfants porteurs du trouble du développement intellectuel sont dépassés par toutes ces organisations. Ils se disent qu'ils ne peuvent rien faire avec leur enfant. Nous leur montrons qu'il est possible de pratiquer du sport en famille. Des éducateurs sportifs participent à ces séances.

→ HANDICAP MENTAL

Professeur Pierre THOMAS, Université de Lille et Chef de Pôle Psychiatrie - médecine légale CHU Lille

Bonjour à toutes et tous. Je vais évoquer le handicap mental, même si, comme vous l'avez souligné, les termes évoluent. Cela reste inscrit ainsi dans les classifications internationales. Il y'a toujours un décalage dans ce type de changement.

Qu'est-ce le handicap mental? C'est une déficience des fonctions mentales et intellectuelles qui va entraîner un certain nombre de difficultés de l'ensemble des outils dont nous sommes équipés pour réfléchir, pour conceptualiser. Une des conséquences les plus importantes de ce déficit va se traduire par des problèmes d'expression et de communication. Lorsque nous ne disposons pas de tout l'équipement, sur le côté intellectuel, la communication se traduit souvent dans les émotions. Ces dernières ne sont pas toujours comprises par l'entourage, qu'il soit proche ou un peu plus distant. C'est véritablement là que se situe le handicap.

Les causes expliquant ce handicap sont nombreuses; d'abord génétiques, la trisomie 21 étant l'une des causes les plus fréquentes; puis tout ce qui conduit à une anoxie subie par l'enfant lors de l'accouchement, ce qui a des conséquences délétères sur le développement de l'enfant. Citons aussi tous les traumatismes, tout au long de la vie, les accidents, les anoxies, les intoxications, soit une multitude de causes qui surviennent à des âges différents. Toutes les personnes souffrant d'un handicap mental ne sont pas sur le même pied d'égalité. Certaines devront mener un développement, grandir avec ce handicap; d'autres ont des acquis préalables. Ce sont des choses que nous retrouvons dans d'autres handicaps et bien sûr dans le polyhandicap.

Le handicap mental est classé selon la sévérité; cette classification évolue en fonction du fonctionnement. Nous parlons beaucoup, davantage de situations de handicap mental. En effet, les stations sont variées dans la vie courante. Une personne peut se retrouver véritablement handicapée dans une situation et beaucoup moins dans une autre, ce qui permet de relativiser.

Je prends la parole, aujourd'hui, en qualité de témoin sur le sujet de la journée, l'utilité de l'activité physique.

Le handicap mental touche 650 000 personnes. Ce n'est pas le handicap le plus fréquent. De nombreuses personnes sont en institution. Chaque année, 6000 enfants naissent avec ce handicap.

C'est probablement le handicap le plus vulnérable à la stigmatisation et à la discrimination. Rappelez-vous, quelques décennies auparavant, les politiques de l'Allemagne nazie qui visaient à l'élimination radicale des populations porteuses d'un handicap mental. Ces populations étaient visées. La stigmatisation est là. Nous devons avoir conscience de ce risque, de cette vulnérabilité à la stigmatisation et à la discrimination.

La loi de 2005 était donc très importante. Ce levier, à partir du droit, fut extrêmement important pour faciliter l'intégration, l'accès et la citoyenneté des personnes souffrant d'un handicap mental. Le sport est une offre de la société qui est, bien sûr, très importante; nous soulignons, depuis le début, à quel point c'est un vecteur d'intégration et d'équité dans un monde social. Voilà pourquoi cette spécificité mérite d'être soulignée.

La problématique du vieillissement des personnes souffrant d'un handicap mental apparaît, également, grâce aux progrès de la médecine. Les personnes souffrant de handicap mental ont souvent des comorbidités, parfois graves, qui peuvent être cardiaques ou être liées à des malformations, etc. Les progrès sont considérables et ont entraîné une augmentation de l'espérance de vie. L'écart d'espérance de vie entre les personnes souffrant d'un handicap mental et la population générale – écart qui peut aller parfois jusqu'à une trentaine d'années, 46 ans versus 76 ans – s'explique, avant même les problématiques cardio-vasculaires, par le manque de mobilité, la sédentarité, l'obésité, des problèmes d'alimentation et d'autonomie dans l'alimentation. Ce sont des facteurs au premier rang responsables de cet écart.

L'isolement social, l'isolement affectif et les ruptures sociales et affectives sont également associés puisque ces facteurs surviennent très fréquemment dans le parcours de vie d'une personne souffrant d'un handicap mental. Nous l'avons bien vu, au cours de la période de l'épidémie du Covid, nous pouvons mourir ou être sérieusement affectés par l'isolement social et les ruptures.

Par défaut de cet équipement intellectuel, le handicap mental peut exposer les personnes concernées à moins bien surveiller leur santé, à être moins concernées par cette problématique. Elles seront moins dans une optique de qualité de vie. De ce fait, les enjeux de prévention sont majeurs pour cette population.

Nous parlions, précédemment, de stigmatisation. C'est le cas dans la population générale, mais également dans le monde du handicap. Les idées reçues, véhiculées sur le handicap, sont des freins à l'accès au sport des personnes souffrant de handicap mental. Il est considéré, d'ailleurs, que les personnes handicapées mentales sont inaptes à la performance. La performance est un terme polysémique, avec notamment la dimension de l'objectif de la performance, par exemple la mesure du temps sur un parcours, mais avec aussi la dimension subjective sur l'impression d'accomplir quelque chose et le plaisir que nous pouvons éprouver à performer, le plaisir de la famille, comme vous l'avez dit, Madame. Ce plaisir est partagé; quel que soit le handicap, c'est quelque chose de très important.

Par ailleurs, les paradoxes sont nombreux, en particulier dans la relation entre sport et handicap mental. Nous allons parler, tantôt, de capacité et tantôt d'incapacité. Nous balançons d'un pôle à l'autre, d'une maladie à la santé; la personne peut pratiquer une activité; pour autant des problèmes de comorbidités et des problèmes cardiaques demeurent.

Une autre notion est celle de la mixité, soit la pratique du sport, non pas uniquement entre soi, mais avec d'autres, dans une perspective d'échange et d'intégration. C'est également une problématique.

La pratique sportive, aussi et autant pour les personnes souffrantes d'un handicap mental, est un facteur de transcendance. Des études montrent le sous-investissement dans le sport, pour les personnes souffrant d'un handicap mental, notamment une étude de la DREES ; elles sont peu nombreuses. La pratique sportive des personnes accueillies dans les structures, probablement avec un degré de vulnérabilité supplémentaire, que ce soient des enfants ou des adultes handicapés, est divisée par deux par rapport à la population générale. Elles sont moins nombreuses à pratiquer un sport dans le cadre d'un club, etc. Cependant, lorsque l'activité existe, elle est pratiquée régulièrement. Cette assiduité, évoquée ce matin, est intéressante. Lorsque l'activité sportive est prescrite, elle est réalisée.

Les effets bénéfiques du sport dans le cadre du handicap mental sont évidents. Bien sûr, ce sont les mêmes que pour la population générale, mais ils sont en particulier bénéfiques sur la sédentarité, l'obésité, les morbidités dont ces personnes souffrent souvent. Les paramètres du diabète, de l'hypertension artérielle et les problèmes respiratoires sont améliorés. Les performances permettant une meilleure vascularisation, une meilleure oxygénation des tissus et une amélioration des caractéristiques métaboliques. Les avantages portent également sur le plan locomoteur.

La performance, sur l'aspect subjectif, est valorisée. Cela donne un sentiment de fierté, du plaisir et des émotions. Les personnes porteuses d'un handicap mental vont privilégier le canal émotionnel dans la communication. Le sport est un très fort vecteur d'émotion. Un effet vertueux par la pratique du sport peut être mis en place, chez les personnes chez lesquelles ce canal est plus développé.

Bien sûr, la lutte contre l'isolement et le mal-être est un aspect essentiel dans l'intégration. Le milieu du handicap participe à des compétitions, à compter des années 70 grâce à des personnes qui ont investi toute leur énergie ; la sœur de John Fitzgerald Kennedy, Eunice KENNEDY SHRIVER, en particulier, s'est investie toute sa vie dans la promotion de l'activité sportive chez les personnes souffrant d'un handicap mental. Elle était la femme de l'ambassadeur des États-Unis en France. Elle a créé les premiers sports adaptés pour les personnes souffrant d'un handicap en 1968.

L'historique n'est pas un long fleuve tranquille. Il y a eu progressivement la création de fédérations, la Fédération française de sport pour les handicapés mentaux qui va devenir la Fédération française de sport adapté ; ultérieurement, dans les années 80, se fera une intégration à des fédérations internationales. En 1996, aux Jeux Paralympiques d'Atlanta, 56 athlètes ont participé aux épreuves d'athlétisme de natation.

Certains moments sont un peu plus sombres comme l'épisode, en 2000, d'une équipe de basket espagnole qui avait triché sur son niveau de QI. Elle avait utilisé cette vulnérabilité. Cela a coûté énormément à la fédération et aux personnes souffrant d'un handicap mental puisqu'il a fallu attendre neuf ans pour que le handicap mental puisse être réintégré du fait de cette histoire.

Des parcours particuliers sont offerts au handicap mental. Pour les sports individuels, il est évident que la gymnastique va aider pour l'acquisition du schéma corporel, pour la coordination, pour l'amélioration de l'équilibre. Les sports duels sont également très appréciés avec, notamment, le judo, l'escrime et le ping-pong. Ces sports permettent d'améliorer nettement les interactions et la confiance qui est en lien avec la précocité de l'apprentissage. En effet, lorsque l'enfant prend très tôt l'habitude de jouer au ping-pong à la maison, par exemple, cela aura bien sûr un effet important.

Les sports collectifs permettent d'aider à la compréhension des règles du jeu, mais également des règles qui vont être transposées dans des règles sociales, parfois d'interactions avec les autres, avec la notion de solidarité et coopération. Ces notions peuvent également être acquises par le sport pour tous en particulier chez ces personnes.

Les activités physiques et artistiques sont intéressantes, car elles sont souvent utilisées. Au-delà de l'expression corporelle, le rôle dans le groupe et le sentiment d'appartenance à un groupe sont des vecteurs d'intégration extrêmement puissants. Mon exposé s'associe au témoignage d'un éducateur sportif, Raphaël SOULETIE. L'accompagnement et l'accessibilité sont des mots-clés dans « l'aller vers » le sport pour les personnes souffrant d'un handicap moteur. Bien sûr, il s'agit d'offrir aux personnes les moyens de compenser au mieux le handicap, mais l'accompagnement est aussi un facteur humain plus que nécessaire. Il commence très tôt, avec l'entourage proche. Il commence avec la famille. Je parlais de l'opportunité de la table de ping-pong permettant à une jeune trisomique d'atteindre un niveau de compétition; ce n'est pas rien. L'accompagnement s'est fait tout au long de son existence, dans tous les domaines, dans son entourage. Bien sûr, il y a des professionnels, d'où l'intérêt du témoignage de l'éducateur.

La notion d'accessibilité est essentielle. C'est l'intégration sociale. L'accessibilité, pour le handicap mental, peut aller de salles de gym équipées à des couloirs trop sinueux pour se rendre jusqu'aux vestiaires; cela peut générer des angoisses et des émotions. Ce sont des choses qui évoluent au fur et à mesure avec les personnes concernées et les professionnels, dont l'objectif est d'améliorer ces conditions d'accessibilité qui sont tout à fait importantes. Les institutions sportives, les collectivités territoriales, la Fédération française de sport adapté dans les liens et les conventions avec les fédérations classiques des différentes branches de sport, toutes ces structures sont importantes.

Témoignage de Raphaël SOULETIE, Educateur Sportif au sein de la Résidence pour personnes handicapées déficientes mentales « Les Albizias », à La Courtine (23)

Un film est projeté.

(Applaudissements)

Professeur Pierre THOMAS

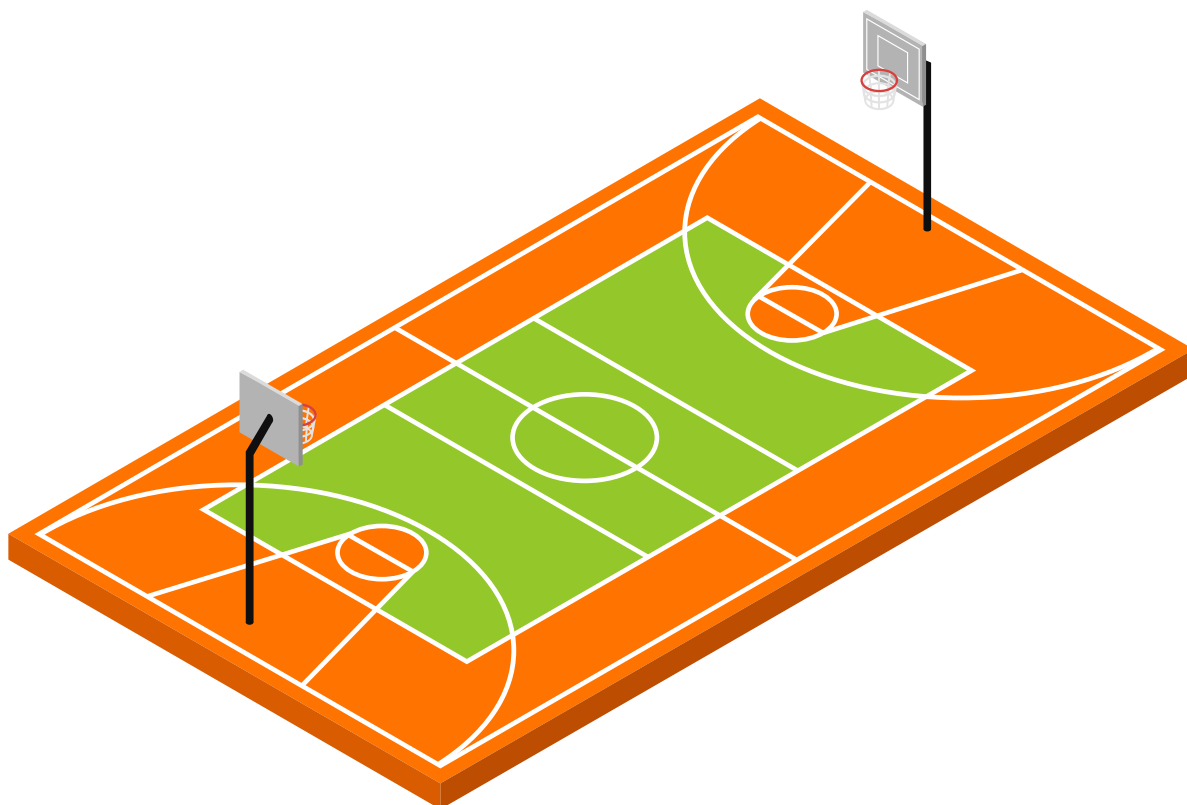
Le côté plaisir ressort des propos de Raphaël avec une joie de vivre chez ces personnes. Le médiateur du plaisir est donc essentiel. Il parle également, au début du film, de l'étonnement et du fait qu'ils étaient en mesure de nous étonner. L'étonnement fait également partie des idées reçues, finalement, du faible niveau attendu des performances. Nous observons que les progrès ont été considérables dans l'accompagnement, l'accessibilité et l'encadrement. Les leviers du droit et la loi ont été importants pour accéder aux droits de citoyenneté.

La dernière étape, complexe, qui n'est peut-être pas simple, est la mixité dans la pratique du sport. Serait-il possible de pratiquer, ensemble, dans les salles de sport ? Qu'en est-il dans les sports collectifs ? La prochaine étape, je pense, portera sur une réflexion autour de la mixité et des moyens mis en œuvre pour les personnes porteuses de handicap mental. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE, praticien hospitalier ORL

Merci encore pour cette très brillante intervention.



→ HANDICAP MOTEUR

Bernard FRAYSSE, praticien hospitalier ORL

Je cède la parole à l'équipe de Nancy pour qu'elle nous parle du handicap moteur, de ses spécificités particulières.

Docteur Noël MARTINET, médecin spécialiste de Réadaptation, de l'IRMPR Ugecam du Nord Est

Je suis heureux de vous présenter Abel qui pratique le para canoë en compétition. Il est dans les huit meilleurs mondiaux. Le parcours de vie d'Abel me plaît beaucoup. Je le connais depuis l'âge de ses 17 ans, l'âge auquel il a été victime d'un accident. Il n'était pas un patient facile; il était même plutôt rebelle. Il a évolué tout au long de sa carrière grâce au sport. Actuellement, il accompagne des jeunes. Nous l'avons vu se transformer au cours des années. Voilà ce qui me plaît dans son parcours.

Témoignage de Abel ABER, athlète Handisport

Bonjour à tous. Merci, Noël, pour ton invitation. C'est un plaisir d'être parmi vous. Les échanges sont très intéressants.

Pour moi, le sport fut un médicament. Je suis un père de famille, âgé de 37 ans. Je suis originaire des Vosges, d'Épinal, ville sportive. Je suis sportif de haut niveau, listé en élite, soit le potentiel médaillable aux Jeux, dans la discipline du canoë-kayak sur sprint sur 200 mètres.

J'ai rencontré le handicap en 2003, faisant suite à un accident de la route en scooter. Je suis amputé fémoral. J'étais assez jeune, puisque j'avais 17 ans. Ma rencontre avec le handicap fut très compliquée; j'étais frustré et choqué. Mon père était militaire; il était donc assez actif; le sport étant sa ligne de conduite. Sa dynamique était d'aller de l'avant. J'étais alors assez renfermé du fait du choc; j'ai commencé, à l'abri des regards, à équiper le garage familial; j'ai commencé de petites sessions sportives de développé-couché; je faisais des tractions également. J'avais énormément de mal à encaisser le corps mécanique. La prothèse me faisait mal dans tout le corps. Je n'étais pas réceptif et, de ce fait, j'ai perdu beaucoup de temps. J'ai malgré tout conservé la pratique du sport, en ligne de conduite, de façon régulière, journalière, dans le garage de mes parents. J'ai la chance d'avoir eu des parents qui m'ont soutenu. Je pense qu'ils auraient dû également bénéficier d'un petit soutien psychologique. Moi-même, pour avancer plus rapidement et encaisser les choses, j'en ai bénéficié.

Un collègue, un jour, m'a invité à fréquenter une salle de boxe. J'ai mis la prothèse de côté, car je ne la supportais pas. Je me déplaçais souvent en béquille. Je vais donc très peu d'autonomie. Ce collègue m'a proposé de frapper dans un sac de frappe au sein d'une association sportive. Cela m'a incité à me remettre debout. J'ai alors commencé à accepter le handicap, à mieux supporter ma prothèse et donc à acquérir plus d'autonomie. J'ai alors rejoint le centre de rééducation afin de suivre un protocole pour bénéficier d'un genou à microprocesseur.

Malheureusement, mes parents et moi-même aurions dû bénéficier d'un avocat indépendant des assurances afin de faire valoir le préjudice et bénéficier d'une prise en charge du matériel. Comme vous le savez, il n'y a pas de prise en charge du matériel sportif. Nous devons nous débrouiller, avec notamment des partenaires, des industriels qui apprécient votre dynamique. Avant toute chose, la personne à mobilité réduite doit avoir envie de pratiquer un sport.

Pour moi, le sport est devenu un exutoire, une thérapie, une ligne de conduite. J'ai commencé par la boxe. Un médecin m'avait dit que je ne pourrais plus marcher. Ce fut, pour moi, moteur. J'ai souhaité me confronter à des valides; je cachais ma prothèse, au début. En 2015-2016, j'ai validé une licence contre des amateurs valides, en tant que boxeur amputé fémoral. Mon objectif était donc de dépasser mes limites et de me canaliser grâce au sport pour avoir une ligne de conduite. Du temps est passé, 13 années, entre l'accident, le travail réalisé pour en arriver à ce niveau et tenir debout.

Je suis investi dans le sport auprès d'une association sportive, au sein de ma ville. Cette association véhicule la pratique de la boxe thaïe et de la boxe anglaise dans les quartiers dits « QPV » afin de canaliser la jeunesse et leur proposer une activité pour qu'ils ne perdent pas leur temps. Nous sommes très actifs. J'ai été très actif dans cette association, ce qui a débouché sur un contrat aidé. À 17 ans, j'avais arrêté mes études. Je les ai donc reprises; quelques années plus tard, j'ai validé un bac puis un bac+2 au centre de gestion de la fonction publique territoriale dans les Vosges. J'avais donc, à nouveau, une ligne de conduite pour essayer de me réinsérer et reprendre mes études. J'avais, en parallèle, ce défi de boxer contre des valides. On me disait, en étant handicapé, que je ne pouvais plus faire grand-chose. J'ai eu alors à cœur de me confronter sur un ring, d'égal à égal.

Malheureusement, le regard sur le handicap est celui de l'assistanat. La personne handicapée est amoindrie; la volonté est de le préserver. Nous devons, cependant, avoir cette culture consistant à vouloir dépasser les choses. En ce qui me concerne, je n'avais pas trouvé d'association sportive axée sur le handicap proposant ce côté performance. J'étais, à l'époque, très critique contre ce type d'association. Je le suis beaucoup moins, à présent, avec la maturité. En effet, ces associations permettent de mettre en avant les problématiques des personnes à mobilité réduite, comme la montée des personnes sur une piste. Ce sont des détails importants. Aujourd'hui, je suis beaucoup moins critique, même s'il y a encore des choses à discuter et à revoir. Cela permet d'exposer les problématiques.

Par ailleurs, avant d'être un para athlète, je me considère comme un athlète. Le passage par la boxe m'a permis de me confronter, comme un homme. J'avais le besoin de me prouver certaines choses, un besoin d'estime et de confiance. Cela m'a permis de m'ouvrir auprès des jeunes et des moins jeunes de ma collectivité. Je suis devenu, par la suite, médiateur social, car je connaissais nombre de jeunes.

On m'a donc proposé de canaliser différentes frustrations et différents problèmes dans le sport pour, en tant qu'éducateur et médiateur, avoir un levier et essayer de trouver des pistes d'amélioration relatives à des projets de formation en faveur de l'insertion, afin d'éviter de perdre du temps et d'ennuyer les concitoyens. Le sport est un outil qui m'a suivi.

En mai 2019, le CPSF, le Comité Paralympique Sportif Français, organisait des détectations en vue des Jeux de Paris. Cela a créé une émulation intéressante avec la mise en avant des personnes handicapées sur un projet de performance. J'ai trouvé cela intéressant. Cela m'a parlé. Ce n'était plus dans l'accompagnement. Le souhait était de se reposer sur des personnes dynamiques, qui allaient représenter la Nation face à d'autres nations qui étaient peut-être même plus structurées et plus professionnelles. Ma discipline est celle du 200 mètres sprint en canoë-kayak, à pirogue. Cette discipline para olympique existe depuis un moment. Les Anglais, par exemple, sont structurés, professionnels ; ils ont un temps d'avance sur nous. Ma modeste carrière sportive m'a permis de tenir une ligne de conduite de sportif de haut niveau, ce qui m'a aussi permis de gravir les échelons, mon intérêt étant de toujours relever des défis dits « impossibles ». On m'a dit, par exemple, que je ne pourrai pas marcher. Je n'étais pas réceptif à ce discours. La pédagogie et la psychologie auraient dû être prises davantage en compte. J'ai prouvé le contraire aux médecins ; j'ai relevé ce défi, même si on ne me croyait pas forcément, au moins au départ.

Cette discipline du canoë-kayak me semblait explosive et dynamique ; elle m'intéressait. Je voyais des similitudes quant aux conditions physiques nécessaires. Sur 200 mètres, il convient d'être explosif et dynamique et d'avoir une technique. Je me suis prêté au jeu, en gravissant les échelons et en essayant de me hisser au niveau du numéro un français. C'est un honneur, pour moi, de porter le maillot de l'équipe de France, de représenter la Nation, ma ville, mon territoire, le Grand Est, en l'occurrence. Nous pouvons faire preuve d'exemplarité auprès des jeunes. Dans mon club de boxe, par exemple, nous véhiculons également des valeurs républicaines. Nous parlions de mixité. Lorsqu'un petit jeune, face à une championne de France, « se prend une correction », cela lui prend l'humilité et le respect. Nous apprenons beaucoup de choses sur nous-mêmes. Il n'est pas possible de bluffer, sur un ring. Ce fut ma première école, en 2020.

Ma première sélection en équipe de France fut en 2021 ; j'étais alors dans le top 15 mondial. Mon objectif est, à présent, d'être dans le top huit mondial, de devenir le numéro un français et de graver encore des échelons. Le temps est passé, un an et demi, deux ans, trois ans. Actuellement j'en suis à ma troisième année ; je suis sportif de haut niveau en élite ; mon objectif est d'être médaillé aux Jeux de Paris et donc d'être sélectionné, numéro un français. Je poursuis dans cette direction.

Nous avons cependant besoin d'appareillage et de matériel spécifique au sport. Un matériel est nécessaire et est propre à chaque sport ; il n'est pas pris en charge, ce qui est une problématique. J'ai eu la chance, de par mon dynamisme, d'être détecté par des industriels, en l'occurrence la société française Proteor. Mon profil leur a plu. Je boxais. Il n'y en avait pas beaucoup. J'ai cassé beaucoup de matériel ; je suis, in fine, devenu testeur de matériel. C'était presque devenu un travail ! Cela a aidé au développement du matériel permettant une pratique sportive plus ou moins intense. La prothèse nécessaire à chaque discipline coûte en moyenne de 10 000 à 15 000 euros ; elle est non prise en charge. Il faut donc trouver des alternatives. En ce qui me concerne, je casse le matériel et on m'en donne un autre, en échange ! C'est une belle dynamique ! Nous sommes sur le côté sportif et des industriels se placent sur ce créneau.

Lorsque nous représentons la Nation, nous sommes mis en avant. Cette dynamique d'innovation est intéressante. Je suis, cette semaine, en stage de préparation physique à Vaires-sur-Marne, en Seine-et-Marne, en équipe de France. Je me suis libéré pour venir vous écouter. Des choses très intéressantes ont été dites ; je vous rejoins sur de nombreux points, sur le sport et ses effets bénéfiques, tous handicaps confondus. Je vise le sport comme thérapie. Il faut poursuivre dans cette direction. Je vous remercie.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE, praticien hospitalier ORL

Merci, Abel, pour ce témoignage exemplaire. Nous sommes privilégiés de vous avoir avec nous. Nous vous souhaitons une belle médaille d'or, bien sûr ! Bravo.







LES CONTRIBUTIONS ET LES COMPLÉMENTARITÉS DES FÉDÉRATIONS SPORTIVES

Bernard FRAYSSE praticien hospitalier ORL

Je vais céder la parole à notre Présidente qui va animer les deux tables rondes suivantes. Chère Présidente, je te laisse le fauteuil.

→ Sous la présidence de Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Marie-Amélie LE FUR, Présidente de la Commission Paralympique 2024, triple championne paralympique athlétisme

Patrick GOHET, Président de la FIRAH, ancien délégué interministériel aux personnes handicapées

André GIRAUD, Président de la Fédération française d'Athlétisme
Henri LANIRAY, Président de la section Handisport & Sport Adapté de l'ASM Omnisports de Clermont-Ferrand

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous abordons une nouvelle séquence, dans notre colloque, avec les tables rondes. Nous accueillons une grande star du sport, Marie-Amélie LE FUR, triple championne olympique d'athlétisme. Marie-Amélie est, par ailleurs, Présidente de la Commission Paralympique 2024. Elle va nous parler de la stratégie développée, depuis quelques mois, avec cette commission et quels pourront en être les effets, que nous espérons importants et durables pour la suite, bien sûr.

J'appelle également Patrick GOHET, Président de la FIRAH et ancien délégué interministériel aux personnes handicapées, pour contextualiser la table ronde.

Pour répondre au thème des contributions et des complémentarités des associations et des fédérations sportives, j'appelle M. André GIRAUD, Président de la Fédération française d'athlétisme, sport roi des Jeux Olympiques.

J'appelle également M. Henri LANIRAY, Président de la section Handisport et Sport Adapté de l'ASM Omnisports de Clermont-Ferrand.

La meilleure introduction pour débiter cette discussion est, peut-être, de la contextualiser.

Patrick GOHET

J'aimerais mettre sur la table, pour commencer, trois préalables. Je souhaite rappeler que le handicap est une réalité multiforme : handicap intellectuel, handicap neuropsychologique, handicap visuel, handicap auditif et handicap multiple. Pour être associé à la préparation des Jeux Paralympiques, je sais combien, dans le cadre de cette préparation, il est très important de rappeler cette vérité première.

Le deuxième préalable est que chaque personne en situation de handicap est une particularité. Chaque personne en situation de handicap doit bénéficier d'une réponse adaptée, d'une réponse qui puisse évoluer et d'une réponse durable. C'est un autre préalable important.

Il est également bon de rappeler ce dont nous sommes héritiers, car la politique du handicap est née au début du siècle dernier. Elle est née sur les instances des victimes de la révolution industrielle, en particulier, et des victimes de la Première Guerre mondiale. C'est là où tout est né. Nous allons connaître plusieurs étapes. Ce fut, chaque fois, très différent. En Allemagne, sous BISMARCK, dans le cadre de la révolution conservatrice, la politique du handicap est décidée par l'État. Chez nous, ce sont les intéressés eux-mêmes qui se manifestent et qui, ensuite, sont rejoints par des quantités d'acteurs de la société.

Chaque personne en situation de handicap doit recevoir une réponse adaptée, évolutive et durable. Tout cela doit se concrétiser dans les diverses étapes de notre histoire.

C'est, d'abord, la réparation. Les victimes de la Première Guerre mondiale et de la révolution industrielle l'ont demandé. Ce fut, ensuite, la réadaptation, notamment réclamée par les malades de la tuberculose, les malades de la poliomyélite et les parents d'enfants handicapés mentaux. Est venue, ensuite, la phase d'intégration ; le concept est alors mis en discussion sous la présidence de François MITTERRAND. La compensation fut la phase suivante, peut-être la phase fondamentale. La compensation est très attachée à la politique, à l'analyse et aux propositions de Jacques CHIRAC. Au fond, le handicap est un moins qu'il faut compenser par un plus pour arriver au signe égal ; c'est un peu la logique législative.

Sous le premier, et dans le cadre du deuxième quinquennat d'Emmanuel MACRON, nous sommes plutôt sur le concept d'inclusion. C'est une étape supplémentaire. Ce concept est celui de la présence de la personne en situation de handicap au sein de la cité. Nous avons peut-être négligé, dans ce cadre, mais tout est toujours perfectible, les handicaps sévères. C'est ma grande préoccupation, soit les handicapés multiples et les handicapés sévères. Je vois que quelques personnes vont dans ce sens. Il faut réparer. J'ai été le directeur général d'une APEI pendant un certain nombre d'années ; cela me rappelle les combats qui ont été et qui sont toujours les vôtres, M. le Président de l'APEI.

Je le répète, l'inclusion a des effets systémiques qu'il faut corriger sur les handicaps sévères et les polyhandicaps. Aujourd'hui, une autre revendication se fait jour. Je pense que les Jeux sont une manière d'y répondre. Il s'agit de la participation. Nos compatriotes handicapés veulent participer à ce qui les concerne et à la vie de la cité. La politique du handicap lui doit 80 % de ce qu'elle est ; je dois rappeler les initiatives de Jacques CHIRAC. Lorsqu'il fut Premier Ministre, en 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a été votée. Ce fut également la loi sur les institutions sociales et médico-sociales. À cette époque, Jacques CHIRAC, mène déjà, de concert, la réponse personnalisée et la réponse collective. Ce sera une permanence dans sa posture.

En 1987, alors qu'il est toujours Premier Ministre, la loi sur l'emploi des personnes handicapées est votée. Les fameux « fonds de collecte » ont été créés. Ce fut toute une histoire ; ce sera, Madame la Présidente, pour notre rencontre de l'année prochaine. Ce serait trop long à expliquer.

Une loi essentielle est celle du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, premier élément majeur, puis vient la participation, c'est-à-dire la présence effective de la personne en situation de handicap dans la cité, ainsi que la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Un mot sur le handicap psychique. J'ai été délégué interministériel. Nous préparions la loi de 2005. Tous les psychologues, psychiatres, psychanalystes, etc. nous disaient que les personnes étaient malades et non des personnes handicapées. Certes, elles sont malades, mais cela génère des handicaps. Nous n'arrivions pas à nous mettre d'accord. En ma qualité de délégué interministériel, je me suis dit que nous devons saisir le Président et demander son arbitrage. Nous avons saisi le Président de la République, Jacques CHIRAC, et nous avons reçu sa réponse à la lettre que nous lui avons adressée : « handicap psychique, oui ». Il a donc contribué à ce que nous intégrions cette dimension dans la loi.

Puisqu'il s'agit de contextualiser, nous avons franchi des étapes. Tout a commencé par les victimes de la Première Guerre mondiale puis les victimes de la révolution industrielle ; la réparation est la première étape. La deuxième étape fut, à la demande des malades de la poliomyélite, de la tuberculose, des parents des enfants handicapés intellectuels, soit l'étape de la réadaptation. C'est, d'ailleurs, ce qui va inspirer le plus longtemps les politiques du handicap dans notre pays. Ensuite, sous la présidence de François MITTERRAND, ce fut l'étape de l'intégration, puis celle de la compensation ; la loi de 2005 repose sur la compensation. Je le confirme, c'est quelque chose de très important. Plus récemment, ce fut l'étape de l'inclusion ; il convient de bien cerner les effets systémiques de l'inclusion, la négligence envers les handicaps sévères et les polyhandicaps. Je crois que l'aspiration actuelle est celle de la participation, une nouvelle étape.

Avant de conclure, il convient d'évoquer et de travailler sur les obstacles à la réalisation de tout cela, à savoir les inégalités territoriales, les injustices sociales qu'elle génère, la fracture numérique, à certains égards, persistante, et la dématérialisation. N'oublions pas les handicaps psychiques, mentaux, etc. C'est un problème important.

Je termine par deux citations que j'aime beaucoup ; la première citation est de Marguerite YOURCENAR, interviewée par Jacques CHANCEL, le 15 juin 1979 : « le plus important est le fait d'être un être parmi les êtres. » S'il y a une population pour laquelle c'est une aspiration, une nécessité, c'est bien de la population au service de laquelle nous nous trouvons.

L'autre citation est celle du Général DE GAULLE, concerné à titre personnel par le sujet, sa petite fille étant porteuse d'une trisomie 21 : « en notre temps, la seule querelle qui vaille est celle de l'Homme. C'est l'Homme qu'il s'agit de sauver, de faire vivre et de développer. » Je suis convaincu que nos rencontres y contribuent, pour une catégorie de la population. Merci pour votre écoute.

(Applaudissements)



Marie-Amélie LE FUR

Bonjour à toutes et tous. En complément, et en espérant que vous n'avez pas déjà reçu ces informations sur cette matinée colloque qui fut particulièrement riche, je propose de contextualiser la photographie projetée des parasports.

Dans ma sémantique, je vais faire appel à cette notion des parasports, car c'est la notion universelle. C'est une sémantique nouvelle que nous souhaitons impulser. En écho à ce qui vient d'être dit, le handicap est une réalité multiforme. La sémantique « handisport » est relativement excluante sur certains types et typologies du handicap. Au sein du Comité Paralympique et sportif français, nous avons besoin que cette offre sportive réponde à tous les besoins, à toutes les personnes, que ce soit une pratique de loisir, de compétition, un handicap moteur, sensoriel ou psychique. Ainsi, en parlant de « parasport », nous sommes universels dans le champ du sport.

Je me permets une distorsion sur mon parcours personnel et en écho aux propos d'Abel. J'ai ressenti, à l'âge de 15 ans, lorsque j'ai découvert cette situation de handicap, que le sport était un moteur de confiance en soi, de conscience de soi, mais aussi d'autodétermination. Ce sport m'a permis d'être là où j'avais envie d'être et pas où la société m'attendait. À l'âge de 15 ans, du jour au lendemain, j'ai basculé dans la situation de handicap. À ce moment, on me résumait à des compétences, à des incompétences, à des incapacités. C'était à la société de décider ce que j'étais capable de faire ou non.

Grâce au sport, et parce que j'ai eu des parents à peu près aussi formidables que la mère de Marie, j'ai été encouragée dans ce champ sportif. J'ai pris conscience que j'avais également le droit, même si j'étais en situation de handicap, de tracer ma propre voie et ma propre route. Ce n'est pas quelque chose que nous évoquons forcément très souvent, à savoir le rôle du sport dans l'autodétermination, quelle que soit la situation de handicap.

Je suis Présidente du Comité Paralympique et sportif français. Ma mission n'est pas uniquement liée à 2024 puisque nous sommes désormais en responsabilité pour 2030. Nous avons une double mission, celle d'accompagner, de sélectionner des athlètes aussi formidables qu'Abel. Nous avons cette chance qu'il nous ait rejoints, il y a trois ans dans cette aventure paralympique. Tout un volet tourne autour du haut niveau de l'équipe de France pour les Jeux Paralympiques ; c'est une catégorie très élitiste correspondant aux besoins de certains athlètes.

L'autre mission du Comité Paralympique est de faire en sorte que ce droit de la pratique sportive, inscrit dans la loi de 2005, devienne effectif pour toutes les personnes en situation de handicap, sur tous les territoires.

Pour cela, nous avons la chance de compter sur deux effets majeurs que nous vivons actuellement. Le premier est l'effet Jeux Paris 2024 ; nous n'avons jamais autant considéré le sport dans le parcours de vie des Français et, par chance, dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap. Cela a permis à de nouveaux acteurs de s'engager, de prendre conscience, de se mettre en responsabilité sur le champ du sport handicap.

Le deuxième effet sur lequel nous pouvons compter est la réalité sociale de la personne en situation de handicap qui est en train d'évoluer et la prise de conscience que l'inclusion ne se décrète pas, mais qu'elle se crée collectivement. Encore une fois, nous tous, dans nos missions, dans nos responsabilités et dans notre rôle de citoyen, nous pouvons mettre en œuvre cette inclusion.

Nous capitalisons sur toute cette énergie, ce qui nous a permis d'avancer avec un écosystème très nouveau. Cela a été rappelé, le mouvement paralympique a été créé sous l'impulsion de trois grandes fédérations. Nous avons parlé de la fédération sur le handicap moteur, de la fédération autour du sport adapté ; à l'époque, une fédération portait le sport. Ces trois fédérations avaient besoin d'une offre différenciée, adaptée au public en situation de handicap.

Plus récemment, des fédérations que nous appelons « fédérations homologues olympiques » sont apparues ; elles ont eu envie de s'adapter, de s'ouvrir au public en situation de handicap. L'écosystème du mouvement paralympique regroupe, aujourd'hui, 43 fédérations qui agissent au niveau national, jusqu'au niveau territorial, au plus près des clubs, pour rendre effective cette pratique sportive des personnes en situation de handicap.

Cependant, la réalité de la pratique est encore très faible. La pratique régulière des personnes en situation de handicap s'élève à 47 %, pour un taux de 60 %, pour la population ordinaire. Quant à la pratique fédérée, nous sommes sur des chiffres très bas, soit sur un taux maximum de 10 %. Nous parlons souvent d'un taux de 5 %, mais ce taux ne vient considérer les statistiques que de deux fédérations, Handisport et sport adapté. Nous devons être autour d'un taux de 10 %. Le monde fédéré - nos clubs dans les territoires qui apportent un lien social fort - n'attire pas les personnes en situation de handicap ou bien il n'est pas dimensionné pour les accueillir. Il appartient donc au Comité Paralympique d'agir sur les freins détectés et encore inhérents à cette pratique sportive.

Le premier frein fut celui de la fragilité de l'offre, celui d'un manque d'offres de proximité pour la personne en situation de handicap. 1,4 % des clubs se déclarent en capacité d'accueillir une personne en situation de handicap. Notre marge de progrès est énorme. En moyenne, une personne en situation de handicap parcourt 50 kilomètres pour se rendre à son club. Lorsque nous connaissons les difficultés des personnes en situation de handicap, une distance de 50 kilomètres représente une distance très importante. Si mon club était à une distance de 50 kilomètres, je ne parvenais pas à effectuer cette distance plusieurs fois par semaine. Je ne le ferais pas. Nous devons donc vraiment agir pour renforcer ce maillage territorial. Nous travaillons avec les fédérations.

Nous avons lancé, sous l'impulsion du ministère des Sports, un grand programme de formation, le programme « Club Inclusif ». C'est un programme de sensibilisation des éducateurs et des bénévoles. Les clubs ont la volonté d'accueillir, mais dès l'instant où nous creusons le sujet, nous observons que le handicap mental et psychique leur fait peur, car ils ne savent pas de quelle façon se comporter. Nous en avons tiré des conséquences ; les clubs savent enseigner ; nous allons leur apprendre ce qu'est la situation de handicap. Nous allons donc travailler ensemble sur les préjugés qui nous collent à la peau sur la situation du handicap. Nous allons leur transmettre les outils pour qu'ils comprennent la posture à adopter lorsqu'une personne en situation de handicap se présente et sur la façon de l'accompagner.

Nous avons pour objectif, d'ici fin 2025, de former 3 000 nouveaux clubs. Cela ne va pas révolutionner le monde, mais c'est un premier pas. Grâce à ce programme « Club Inclusif », nous avons pu embarquer, très concrètement, d'autres parties prenantes absolument essentielles pour nous, à savoir les collectivités. Nous avons donc travaillé avec les collectivités, avec les associations des collectivités, notamment les départements de France, l'ANDES, afin d'outiller les collectivités dans le changement de paradigme des politiques publiques. Encore une fois, nous y avons trouvé une bonne volonté, des actions très concrètes.

Parfois, des acteurs ne savaient pas exactement comment s'y prendre. En effet, des politiques du handicap ne considéraient pas le sport; des politiques du sport ne savaient pas comment considérer le handicap. Notre rôle, au Comité Paralympique, est de transmettre des outils à ces élus pour travailler cette transversalité et faire en sorte, demain, que les politiques du handicap considèrent un peu mieux le fait sportif dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap et que les politiques du handicap prennent en compte cette notion du sport. C'est aussi travaillé avec les acteurs du droit commun afin qu'ils prennent en compte la spécificité du handicap.

Ce fut donc l'effet Jeux, à savoir que tout le monde voulait faire partie de ces Jeux Paris 2024. Nous avons pu capitaliser sur cet élan pour outiller les collectivités sur la question du sport et du handicap. C'est déjà un héritage palpable et durable. Lorsque nous questionnons sur ce qui restera des Jeux, cette prise de conscience des politiques publiques du sport handicap restera. Une méthode de fonctionnement restera. Ce que les Jeux nous ont apporté – cela reste pour moi la clé dans la réussite du sport handicap – est que nous avons appris à travailler ensemble. Nous avons appris à décroiser nos secteurs d'activité. Nous nous sommes rendu compte, sur les territoires, qu'énormément de choses étaient faites par les collectivités, par le mouvement sportif, par nos associations gestionnaires qui, depuis longtemps, avaient envie de remettre le sport dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap. Cependant, chacun le faisait sur son périmètre. Nous n'arrivions pas à lisser et à enlever tous les freins présents sur ce continuum d'accès à la pratique sportive.

À présent que nous parvenons à mieux faire ensemble, nous sommes plus pertinents dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap. Pourtant, nous ne sommes pas encore au bout du chemin. Je vais peut-être remplir une cruche percée, aujourd'hui, car je fais face à des personnes convaincues, une des clés majeures – je l'ai vécu dans mon parcours de vie, mais je pense que c'est aussi lié à notre histoire – est aussi dans ce lien avec le corps médical. Nous l'avons dit, précédemment; cela a été très bien présenté : le sport en réparation.

En ce qui me concerne, dans mon centre de rééducation, je peux vous dire que j'étais une athlète de haut niveau. J'avais un programme d'entraînement avec, en arrivant le matin, natation, cyclisme, marche et à nouveau, natation. Lorsque je me suis tournée vers le corps médical du civil, à ma sortie, on me disait qu'il était trop tôt pour commencer le sport; on me parlait d'une période de deuil de cinq ans. Tout le monde prenait des précautions avec moi alors même qu'au centre de rééducation, on m'avait encouragé et reconstruit par le sport.

Le corps médical et paramédical, demain, doit être ce lien dans le parcours de vie; il doit nous encourager, nous, personnes en situation de handicap, à faire du sport. Il doit nous conseiller; il doit lever les peurs. Nous n'avons pas tous des parents comme Marie. Madame, je suis désolée de vous citer, mais j'ai vraiment aimé votre témoignage. Des parents auront peur et auront besoin d'acteurs de confiance. Le corps médical est un acteur de confiance. Lorsque, demain, le corps médical sera précurseur et impulsera le sport dans le parcours de vie, lorsqu'il le conseillera et l'accompagnera – charge à nous également de bien l'outiller – ce sera une clé de résolution.

Le deuxième enjeu est de travailler avec les collectivités publiques, notamment les départements, pour, au sein des MDPH, que nous impulsions le sport dans le parcours de vie.

Abel a terminé son propos sur la clé du zéro reste à charge. Nous savons très bien que la pratique sportive a un coût. Ce n'est pas qu'un coût matériel. Le sport en inclusion, c'est aussi, peut-être, mieux accompagner; sur le handicap psychique mental, l'accompagnateur est nécessaire pour vivre le sport en groupe, dès l'instant où cela correspond à un choix et à un besoin. C'est essentiel. Le sport en inclusion ne doit pas devenir la règle de la norme. La norme et la règle sont d'écouter le besoin de la personne. Si le sport doit se faire entre pairs, ce modèle doit persister et perdurer. Il était important, pour moi, de vous en parler aujourd'hui.

Nous devons avoir une prise en charge étatique de coût de la pratique sportive sur le champ matériel, mais aussi sur le champ de l'accompagnement humain afin d'être en mesure de vivre ensemble ce sport et pour qu'il devienne une réalité du droit commun. Voilà ce que je souhaitais partager avec vous, ce jour.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Bravo, Marie-Amélie. Pouvons-nous parler de la PCH, la Prestation Compensatrice du Handicap? Ce matin, Madame la Ministre nous a annoncé la prise en charge éventuelle par la PCH pour l'équipement des lames. Ne pourrait-il pas y avoir une ouverture encore plus importante pour le coaching et un tas de choses? Ne pourrions-nous pas établir un programme à la faveur de ces olympiades, dans une durabilité, pour installer une nouvelle culture du sport pour nos compatriotes handicapés?

Marie-Amélie LE FUR

Nous militons en faveur de cela. Je vous l'assure. Ce n'est pas parce que la Présidente du Comité Paralympique est amputée tibiale que seul le remboursement de la lame est réalisé; je ne veux pas faire croire cela! J'ai dit que c'était une bonne chose, mais le travail de l'orthoprothésiste doit également être pris en charge. N'oublions pas que la lame ne se suffit pas; il faut une emboiture. Un geste et un accompagnement médical sont nécessaires et représentent un coût pour la famille. Nous essayons de les accompagner, mais nous fonctionnons étape par étape. Nous avons obtenu le remboursement de la lame. Nous devrions avoir le remboursement des fauteuils. Demain, ce volet de l'accompagnement humain doit être pris en compte.

J'ai une autre annonce qui a été votée et qui fait écho aux témoignages précédents. Nous militons pour que les ESSMS soient équipés. Nous avons donné de nouvelles responsabilités. Nous avons incarné, dans la loi du 2 mars, des responsabilités aux établissements et services médico-sociaux, sur la pratique sportive. Nous demandons qu'il y ait un projet sportif dans les établissements. Nous demandons qu'il y ait un éducateur. Nous avons demandé que l'Agence nationale du sport permette des équipements sportifs au sein des ESSMS. Nous avons souhaité que le nouveau plan, « 5 000 équipements », porté par le Président de la République, s'ouvre aux ESSMS.

Les enjeux sont multiples : outiller nos ESSMS permettant d'avoir une pratique à proximité de l'ESSMS et de réduire la problématique de la mobilité du transport ; c'est aussi un enjeu d'inclusion inversé. Si vous passez une convention avec un club de proximité, la rencontre vient se faire au sein de l'ESSMS. Je suis intimement convaincue, demain, par le sport, si nous nous rencontrons, que nous apprendrons à vivre ensemble. Si nous faisons une partie de tennis, par exemple, avec une personne en situation de handicap, je suis convaincue que nous la verrons différemment ; nous la verrons comme une personne qui possède des compétences avec des forces et des faiblesses, mais comme tout un chacun. Nous aurons moins de défiance vis-à-vis de l'autre. Nous y travaillons. Nous sommes dans une temporalité et nous parvenons à faire changer les choses, mais tout cela se fait étape par étape. Il n'est pas anodin que nous ayons remporté l'organisation des jeux de 2030.

Pour moi, c'est la capacité à poursuivre ce plaidoyer que nous portons depuis six ans sur cette réalité de la pratique sportive, mais aussi sur le fait que les Jeux Paralympiques peuvent être un levier sociétal pour la personne en situation de handicap. Nous n'avons pas gagné notre combat pour l'accessibilité des transports. Si nous ne l'avons pas gagné pour 2024, l'équipe en charge le gagnera pour 2030. J'en suis intimement convaincue. Nous pourrions compter sur les collectivités très fortement engagées. C'est aussi le point fort.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous allons donner la parole aux fédérations qui sont très importantes. Elles sont proches des clubs. J'aimerais avoir vos réactions sur ces orientations et ce changement de paradigme qui est en train de s'opérer. Donnez-nous votre témoignage pratique.

André GIRAUD

Bonjour à toutes et tous. Merci pour cette invitation que j'avais réservée sur mon agenda. Nous sommes très attachés, à la Fédération de l'athlétisme, à une évolution nécessaire. Vous avez évoqué, l'histoire, les évolutions des personnes en situation de handicap et le sport. Concernant l'athlétisme, vous l'avez rappelé, c'est le premier sport olympique. C'est un axe fort que nous voulons dégager.

En termes de chiffres, 8 % de nos clubs d'athlétisme aujourd'hui - c'est une forte progression depuis deux ans - accueillent des personnes en situation de handicap. Cette inclusion est devenue une nécessité au sein de notre plan de développement. Ainsi, dans notre système de labellisation des clubs, nous tenons compte des clubs qui accueillent des personnes en situation de handicap. Le travail réalisé est énorme avec, d'ailleurs, des financements complémentaires accordés au club.

La difficulté a été évoquée par un Marie-Amélie. Il s'agit du savoir-faire et de l'encadrement. Nous nous réjouissons, aujourd'hui, des avances promulguées par la ministre sur la formation. Aujourd'hui, plus de 600 entraîneurs sont répertoriés et sont candidats pour suivre des formations dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le problème est que cela doit se mettre en place. En effet, j'ai été, moi-même, athlète, encadrant, Président de club ; aujourd'hui, je suis Président de fédération ; je vois comment cela se passe ; la réflexion d'Amélie est tout à fait pertinente. Parfois, sur une forme de handicap, nous ne savons pas de quelle façon faire.

Nous avons donc besoin de cette formation. Nous avons la volonté, sur le terrain, de la suivre et d'accueillir. Nous avons entamé ce travail. En 2024, nous allons ouvrir nos trois axes de développement à tous les publics. Nous avons trois axes de développement des athlètes valides au niveau de la fédération, dont la performance. Nous étions déjà engagés sur cet axe depuis plusieurs années. Pour preuve, Marie-Amélie s'entraîne dans un club d'athlétisme. Si elle a été championne olympique, c'est aussi parce que des entraîneurs d'athlétisme la suivaient. La partie performance ne pose pas trop de problèmes.

Les besoins portent surtout sur les deux autres axes, dont l'axe-découverte pour les enfants. La sédentarité et les écrans sont un problème. Les jeunes en situation de handicap doivent pouvoir pratiquer ces fameuses 30 minutes d'activité par jour. Je vous parlerai, plus en avant, d'une initiative que nous allons lancer en 2024. Je parle « d'athlétisme-découverte ». Nous avons, aujourd'hui, des outils que nous devons mettre à la disposition des enfants en situation de handicap. Nous n'avons pas encore mis en œuvre cet axe dans nos clubs. Cela se fait progressivement. Nous étions uniquement sur la performance pour permettre, justement, aux athlètes de la Fédération Handisport de participer aux grands championnats.

Le troisième axe est la santé et les loisirs. Des personnes pratiquent l'athlétisme uniquement pour être en bonne santé. Elles ne recherchent pas obligatoirement la compétition. Nous devons également l'ouvrir aux personnes en situation de handicap. Ces dernières ne doivent pas avoir l'impression, en venant dans un club, que nous allons leur demander des performances. Ce serait les repousser. Il faut, comme nous le faisons pour les valides, que nous ayons des groupes où des jeunes puissent pratiquer de l'athlétisme sans pour autant avoir à participer à des compétitions. L'athlétisme est très simple ; cela se résume à courir, marcher, sauter et lancer. L'athlétisme se décline en quatre verbes. Nous pouvons parfaitement adapter ces quatre activités aux personnes en situation de handicap, à tous les niveaux.

Nous allons mener ce travail. Dans le cadre de la grande cause nationale du sport, nous aurons une initiative au printemps, avec tous les clubs, sur le territoire national. Nous allons permettre cette deuxième et cette troisième dimension. Nous allons travailler pour amener le public sur nos stades. Nous allons profiter d'une grande journée ou d'un grand week-end, c'est en cours de calage avec le ministère, pour permettre à toutes les personnes de venir pratiquer 30 minutes d'activité, que la personne soit valide ou non. Notre réussite se mesurera, à ce moment, avec la volonté, ensuite, d'intégrer, au sein des clubs, ces personnes, dans toutes les dimensions.

Concernant les Jeux Olympiques, nous sommes sur le pont. Nous avons organisé, l'année dernière, avec la Fédération Handisport, les Championnats du monde d'athlétisme Handisport qui ont été une réussite, au stade Charléty. Là aussi, nous avons mobilisé toutes nos forces, nos juges, nos officiels et nos entraîneurs pour réussir les Jeux Olympiques. Nous espérons, justement, au niveau de la performance, être au rendez-vous. Le lien est très fort, aujourd'hui, entre l'athlétisme et la Fédération Handisport. Nous souhaitons renforcer ce lien par des pratiques nouvelles, mais cela passe par de la formation.

L'athlétisme est le sport olympique numéro un, mais ce n'est pas un sport professionnel. Nous avons, aujourd'hui, dans nos clubs, de nombreux bénévoles. Marie-Amélie le disait, nous devons accompagner ces bénévoles. Nous allons au-delà. Nous voulons, petit à petit, que tout cela se transforme en emplois pérennes avec des entraîneurs diplômés et formés dans les clubs. C'est à ce moment que nous parviendrons vraiment à développer l'activité.

Je vous remercie.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous passons, à présent, au témoignage d'un club Omnisport à Clermont-Ferrand.

Henri LANIRAY

Bonjour. Je vais vous parler, en particulier, de l'ASM. Pourquoi ? En 2007, lorsque j'étais directeur d'agence bancaire, à Ussel, je côtoyais les centres de rééducation, de la Corrèze et du Limousin ; je rencontrais Mme BEZIAT. À cette époque, je pratiquais le rugby à l'ASM.

Un jeune sportif de l'ASM, Adrien CHALMIN, en équipe de France, signe son premier contrat professionnel ; lors du match de gala, il subit un choc ; Adrien devient tétraplégique. Vous parliez de la surprise et de la reconstruction. Il a eu à vivre cela. Il a vécu cette période en centre de rééducation et, comme tout le monde, il en est sorti, un jour. Il est revenu vers son club de cœur en leur disant qu'il avait appris qu'il avait fait connaissance du rugby-fauteuil et qu'il voulait pratiquer ce sport. Le directeur général du club, à l'époque, m'a contacté. Il savait que j'étais investi au sein de la Fédération française de rugby, dans la Commission de discipline. Il m'a demandé de m'impliquer dans l'idée d'Adrien consistant à développer le rugby-fauteuil.

Pour ce faire, qu'avons-nous fait ? Nous nous sommes rapprochés de la Fédération française d'Handisport et nous sommes allés voir ce qui se passait. Il faut, dans un premier temps, apprendre. Nous avons appris. Aujourd'hui, l'ASM Omnisport, grand club français est, peut-être, le club leader en France en matière de ce qu'il est possible de faire pour les personnes en situation de handicap, pour le sport santé et plein d'autres choses.

Notre club regroupe 6 000 licenciés, dont 43 % de femmes, 33 nationalités. Nous côtoyons la génération arc-en-ciel tous les jours. Notre club est présent dans les quartiers difficiles. La moyenne d'âge de nos sportifs est de 27 ans. Les bénévoles sont au nombre de 400. 163 sportifs sont détectés et ciblés sportifs de haut niveau. Notre club regroupe 128 salariés, emplois à temps plein ; plus de 200 éducateurs diplômés ont suivi le cursus de formation pour être performants et compétents.

Trois pôles d'excellence se côtoient : le sport santé vitalité, le sport avenir jeunesse et la performance, l'innovation et la recherche.

Si je peux facilement vous parler aujourd'hui, c'est parce que nous avons acquis l'expérience utile et nécessaire pour vous montrer que les choses fonctionnent. Lorsque j'étais dans la finance, un de mes directeurs généraux me disait que ce qui comptait était que je sois japonais ; il me demandait d'aller chercher les idées excellentes là où elles étaient pour in fine les copier. Il me disait que nous ne devions pas perdre notre temps en recherche-développement. Aujourd'hui, nous proposons à qui le souhaite de venir découvrir notre offre globale au profit des enfants et des adultes handicapés.

Nous avons un centre de formation partagé pour les jeunes espoirs du rugby, avec 50 % de rugbymen et 50 % de footballeurs. La structure permettait d'accueillir deux populations. La mixité est quelque chose d'important.

Les sections sportives sont au nombre de 15 dans l'athlétisme. Nous vivons, en athlétisme, des compétitions. Nous avons organisé le Championnat de France Handisport d'athlétisme à deux reprises parce que le Comité départemental de la Fédération d'athlétisme nous a apporté son savoir-faire. Allons chercher la compétence où elle est ! S'il y a des juges qualifiés et que nous ne les avons pas, travaillons ensemble ; c'est ainsi facile.

Nous n'avons pas monté de section basket-fauteuil au sein du club. Pourquoi ? Il y a déjà une équipe de basket dans le Puy-de-Dôme. Nous n'allons pas refaire ce qui existe déjà.

Aujourd'hui, la boxe adaptée se développe. Nous avons lancé ce sport parce qu'un éducateur a proposé ce sport. Nous l'avons fait.

Nous avons été sollicités pour le football, plus particulièrement pour le football malvoyant et aveugle. J'ai regardé la finale des Jeux Paralympiques, qui se tenait à Londres. Je peux vous dire que c'était émouvant. Cependant, nous ne disposons pas de la salle et des moyens. Pourtant, nous avons 12 terrains de sport, 3 hectares et nous sommes propriétaires de toutes nos infrastructures. Nous avons même un stade de rugby, le stade Marcel Michelin. Ce stade est la propriété du club. Lorsque nous devons présenter nos comptes à des organismes nationaux, nous avons, dans nos dépenses, le coût de structure d'un stade de 19 000 places.

Chamalières Natation ; nous sommes compétents et nous amenons des enfants autistes, entre autres à la natation. Deux heures de natation sont prévues pour ces populations.

Quant à la gymnastique, des progrès restent à faire.

Deux jeunes personnes en situation de handicap, en fauteuil, se sont lancées dans l'haltérophilie avec, peut-être, une possibilité d'être sélectionnés plus tard.

J'ai vécu le judo ; je pense à une sportive paralympique qui a été battue dans son combat, à Londres ; elle fut quatrième au classement. Elle était en quatrième place, à Pékin, également. Elle était effondrée. Nous nous sommes retrouvés à Clermont-Ferrand ; je parle de Céline MANZUOLI. Elle souhaitait arrêter le sport parce qu'elle était fatiguée. Non-voyante, pour elle, c'était très compliqué. Elle voulait jouer au tennis, le blind tennis. Nous avons relevé le défi. Aujourd'hui, 12 non-voyants pratiquent le blind tennis à l'ASM. Ils ne jouent ni plus ni moins qu'avec une balle de tennis contenant des grelots. Tout est possible si nous voulons nous en donner les moyens.

Tous les ans, nous avons trois, quatre, cinq champions de France de lutte sport adapté. Nous nous rendons dans les IME ; nous avons des partenariats IME. C'est avec ces partenariats que nous réussissons.

Notre section a développé le dernier créneau, à savoir le multisport. Des enfants, de 3 ans et 12 ans, viennent pratiquer une activité. Nous sommes bien dans la découverte du sport. Ils apprennent les jeux du cirque, l'adresse, la technique de la balle pour, un jour, devenir des athlètes performants. C'est le multisport qui crée un athlète performant. La section Handisport, aujourd'hui, à l'ASM, est transverse avec 103 licenciés. Cinq salariés nous permettent de pratiquer les activités. Nos salariés éducateurs sont diplômés d'État. Nous formons bien sûr nos bénévoles encadrants. Pourquoi ? Nous avons la chance d'avoir, à proximité, l'ADPS, une association où nous assignons les métiers du sport ; à travers ces métiers, nous formons à l'activité sportive pour les personnes en situation de handicap.

Vous avez, au sein de l'ASM, un club de référence et notre section Handisport et Sport Adapté permet la pratique de nombreuses activités. Venez nous voir et nous interroger. Venez nous consulter. Nous allons vous accompagner dans tous vos projets. J'ai bien noté qu'il y avait des besoins



Ce qui coûte cher est le matériel. J'ai dépensé, il y a peu de temps, 45 000 euros pour acheter deux fauteuils de rugby et un fauteuil d'athlétisme. Nous avons financé la lame de Flavio qui est un jeune espoir du football. Il a été amputé faisant suite à une maladie grave. Nous avons accompagné Flavio parce qu'il ne disposait pas de l'argent pour s'équiper de cette lame et de l'équipement nécessaire. Nous avons dépensé, pour Flavio, 21 000 euros. Nous avons encore de nombreux problèmes à régler pour la lame. Je suis complètement à l'aise pour vous parler de ces choses, car je les vis depuis 15 ans, quotidiennement. Je ne suis pas malade et je suis en bonne santé; ces personnes m'apportent tellement de bonheur que c'est une merveille de vous en parler, aujourd'hui.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Bravo, Henri. Nous avons un témoignage formidable. Nous le verrons, lors de la deuxième table ronde, mais de nombreuses choses viennent des territoires. Ce dernier témoignage en est un exemple parfait. Merci beaucoup.

Patrick GOHET

Le 19 mars 2024, un colloque se tiendra, au Conseil économique, social et environnemental, sur le parasport et l'emploi. Comme nous y sommes tous associés, nous voulions vous l'annoncer.

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

La deuxième table ronde portera également sur la territorialisation, notamment pour les équipements. Vous pourrez poser vos questions à ce moment.







REMISE DU PRIX DE L'INNOVATION AU SERVICE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous passons à la remise du prix de l'innovation par M. BURELLE, administrateur fondateur de la Fondation Jacques CHIRAC.

Nous appelons le lauréat, M. DURANT, à l'initiative du merveilleux fauteuil à système de freinage révolutionnaire.

→ **Présentation du projet lauréat**

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Bonjour à tous. J'ai eu la chance de présenter, auprès de plusieurs d'entre vous, notre dispositif. Je suis l'un des deux fondateurs d'Eppur.

Lorsque nous nous intéressons à un public des valides, même si la plupart d'entre vous connaissent bien le handicap, nous leur demandons de fermer les yeux et d'essayer de s'imaginer descendre à vélo une pente puis de s'arrêter à un feu rouge alors même que le vélo n'est pas équipé de freins. La seule manière de ralentir est donc d'attraper la roue, ce qui est complètement absurde et dangereux. Pourtant, c'est ce que les personnes en fauteuil roulant vivent tous les jours. Le fauteuil roulant manuel est un des seuls objets porteurs de quatre roues sans frein. La seule manière de s'arrêter est de frotter sa main contre le cerceau que nous appelons « la main courante ». Les actions consistant à tourner ou ralentir sont basées sur le frottement entre la main et le cerceau, ce qui complique l'action d'avancer. Le cerceau est en aluminium pour ne pas se brûler les mains.

Cette problématique touche un peu moins de 400 000 personnes en France, soit les utilisateurs de fauteuil roulant manuel. Nous souhaitons aider ces personnes. Cette problématique est d'autant plus importante que ces personnes sont touchées par des problèmes de troubles musculosquelettiques.

C'est une problématique pour deux grandes raisons ; le monde n'est pas plat. 10 % des rues de la ville de Paris, qui n'est pas réputée pour être pentue, présentent des rues en pente à plus de 4 %, limite PMR, sans parler des escaliers équipés de rampes à 4 %.

Par ailleurs, les membres supérieurs de cette population sont abîmés, car notre corps n'est pas fait pour se déplacer avec nos bras. Se déplacer en fauteuil, dix minutes, dans la rue est déjà, en soi, du sport pour les personnes en situation de handicap.

Nous avons consulté 170 personnes avec l'aide de l'APF. Les personnes déclarent, à l'unanimité, que le freinage doit être amélioré. En revanche, lorsque nous leur demandons quel est leur problème, les personnes ne pensent pas au freinage, car ce n'est pas leur problème le plus important au quotidien. Il y en a de nombreux autres. C'est un problème parmi d'autres pour lequel nous avons la joie d'apporter une solution.

Nous avons une très belle équipe, dont je suis très fier. Nous sommes actuellement une équipe de 8 personnes chez Eppur. Nous avons également la chance d'avoir été beaucoup soutenus. Nous avons des incubateurs, des coachs, la banque d'investissement et un tas d'autres choses qui font que nous en sommes à ce stade.

Notre dispositif se compose d'une paire de roues qui s'installe sur les fauteuils roulants manuels; ce dispositif remplace les roues arrière du fauteuil et intègre un système de freinage à la manière d'un rétropédalage; en tirant légèrement la main courante vers l'arrière - la main courante ne va pas continuer d'avancer avec la roue - elle va actionner un système de freins situé au milieu de la roue, permettant de ralentir le fauteuil roulant, avec un freinage progressif et sécurisé sans brûler les mains, sans frotter sur les mains et sans forcer sur les épaules. Cela divise par cinq la force nécessaire pour freiner et supprime toutes les brûlures.

Nous avons constaté que cette innovation était très intéressante pour les personnes tétraplégiques ou les personnes porteuses d'une pathologie affectant la partie supérieure du corps ou qui ont les membres fatigués, comme nous l'avons vu avec les TMS. Cela permet donc de favoriser l'utilisation d'un fauteuil manuel, de ralentir ou de retarder l'utilisation d'un fauteuil électrique. Je rappelle que ceux qui le peuvent préfèrent largement rester en manuel plutôt que d'avoir recours à un fauteuil électrique pour des raisons d'accessibilité, de vision des autres, etc.

Nous avons posé deux brevets sur ce dispositif ainsi qu'un troisième brevet dont je vais parler plus en avant. Le produit est en vente depuis huit mois. Après une phase de pré commande, nous avons livré le matériel en février dernier. Les retours sont exceptionnels. Nous sommes vraiment ravis. Les personnes déclarent que cette innovation change leur vie. Cela nous motive vraiment pour avancer. Notre innovation est distribuée dans 300 points de vente en France, soit des magasins de dispositifs médicaux. Il est fabriqué en France, à 50 mètres de notre bureau, par une usine qui appartient à Décathlon et qui fabrique des vélos et des roues de fauteuil roulant. Nous en sommes également très fiers.

Lorsque nous parlons de notre produit auprès d'ergothérapeutes ou de médecins MPR, ils nous disent, à l'unanimité, que c'est une excellente idée et que cela servira. Lorsque nous leur demandons le pourcentage de leurs patients concernés, ils nous répondent que la moitié est concernée. Nous pouvons donc nous interroger sur l'autre moitié; elle concerne les personnes utilisant un fauteuil électrique, les personnes hémiplégiques ou qui ont des pathologies hors sujet par rapport à ce besoin. Je vais apporter une critique à mon produit qui emporte deux contraintes; nous apportons un système de freinage; nous rajoutons donc une technologie qui a un poids. Or, l'obsession de personnes en fauteuil roulant est de réduire le poids de leur fauteuil.

Notre roue est encore un peu lourde pour certains types d'utilisateurs, notamment pour ceux qui sont suffisamment autonomes pour charger seuls leur fauteuil dans une voiture. Par ailleurs, un de nos utilisateurs tétraplégiques est parvenu à faire du deux-roues après quelques jours; il était vraiment fort, mais du fait du jeu de la main courante, cela rend plus difficile la manipulation du deux-roues.

En résumé, sur 600 000 utilisateurs en France, les deux tiers ne font pas beaucoup de deux-roues ; un tiers des personnes sont ultra actives ; pour ces dernières, notre solution n'est, actuellement, pas optimale. Nous sommes en cours de développement d'une solution qui leur conviendrait. Le brevet est en cours de dépôt. Je suis très enthousiaste. Nous allons, peut-être, la semaine prochaine, assembler notre prototype. Nous avons remporté le prix de l'innovation pour ce futur produit. Nous espérons que cela va porter ses fruits. Nous faisons tout pour y parvenir. Notre priorité n'est donc pas de s'arrêter à un produit, mais d'utiliser ce que nous savons faire le mieux, du design au service des personnes en situation de handicap dans les actes de la vie quotidienne.

(Applaudissements)

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

J'ai l'impression d'entendre mes enfants. Vous parlez très vite ; nous sommes très vieux, il faut nous parler doucement !

Je ne fais pas partie de la Commission scientifique qui vous a élu, mais rassurez-vous, vous avez gagné le prix. Pour autant, j'ai quelques questions. J'avais le sentiment qu'il fallait exercer une force significative pour ralentir. N'est-elle pas trop importante ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Je vous propose d'essayer le fauteuil. Nous divisons par cinq la force, par rapport à un fauteuil classique.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Pouvez-vous préciser ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Nous la divisons par cinq. Si je portais 5 kg, cela reviendrait à porter 1 kg. Au lieu de forcer de 5 kg vers l'arrière, vous ne devez forcer que de 1 kg.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Je l'ai bien compris. Quel est le nominatif, au départ ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Cela dépend de votre ralentissement et de la pente ; la force de freinage sur la roue n'est pas la même.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Il faut donc être assez en forme pour bien ralentir.

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Non. C'est très simple pour tous, grâce à notre innovation. Je n'ai connu personne qui ne parvenait pas à freiner en utilisant notre produit.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Pourquoi en êtes-vous arrivés à ce produit ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

L'idée de génie n'est pas la mienne, mais celle de mon associé, Colin, présent, ce matin. L'idée lui est venue en observant un utilisateur qui perdait le contrôle de son fauteuil, dans la rue. Il n'a pas osé, sur le moment, aller à la rencontre de cette personne. Comme moi, il ne connaissait rien au handicap. En revanche, il a interrogé un professeur de notre école d'ingénieurs en fauteuil roulant qui lui a répondu qu'il n'y avait pas de frein sur les fauteuils roulants.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

C'est très bien. Quel est votre concurrent ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Ceux qui nous copieront, plus tard.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

N'y a-t-il pas un Américain ou un Allemand avec un produit performant ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Non, aucun fauteuil roulant ne dispose d'un frein.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Nulle part au monde ?

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Seule la main permet de ralentir le fauteuil.

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Je vous confirme que vous avez gagné le prix !

Lancelot DURANT, Co-founder et CTO d'Eppur

Merci.

(Applaudissements)

Laurent BURELLE, Administrateur Fondateur de la Fondation

Au nom de la Fondation Jacques CHIRAC, notre fondateur et notre raison d'être, nous avons le plaisir, au nom de la Présidente et du Président du Comité, de remettre un prix de 30 000 euros à votre société. Félicitations pour votre enthousiasme.

(Applaudissements)

➔ Remise de l'accessit « Coup de Cœur » au projet Recherche Action



Par Professeur Bernard FRAYSSE, Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques CHIRAC

17 candidats ont répondu à l'appel d'offres, ce qui est considérable. Ce fut un vrai succès. Les candidats étaient de très haut niveau, sur le plan technologique. Nous avons eu un coup de cœur qui ressemble un peu à l'organisation de notre table ronde de ce jour. Il s'agit d'une équipe qui a souhaité faciliter la filière d'accès. Son idée consistait à s'interroger sur la façon de faciliter l'accès au sport de la personne en situation de handicap. Leur idée était d'évaluer les barrières sur un territoire rural et les facilitateurs puis de créer un site Web afin de répertorier les réponses pertinentes. Ce prix a été accordé à l'équipe de Laurent BILLAUD. Bravo. Je vous félicite. Nous sommes très heureux de vous accueillir. C'est un beau projet qui correspond à l'état d'esprit de la Fondation.

→ Témoignage

Laurent BILLAUD, Directeur Services et Développement de l'ADAPEI 07

Merci. Je suis très fier et très honoré d'être célébré dans notre démarche. Nous avons créé, en janvier 2023, le Colab 360, un laboratoire d'innovation médico-sociale, en Ardèche. J'avais formulé l'ambition, auprès de l'Agence régionale de santé - à l'instar de l'amour, deux amours ne s'additionnent pas, mais se multipliant, tout comme l'intelligence - d'apprendre via une méthodologie. J'ai donc recruté, ce qui a effrayé ma directrice générale et la directrice des ressources humaines, la première facilitatrice en intelligence collective, de la région. Cela ne s'était jamais vu en Ardèche.

Nous en arrivons à un projet qui me tient à cœur, puisque je suis également Président d'un club de tennis. J'essaie d'œuvrer, au niveau du sport adapté, au sein du département, à ce projet Parasport Ruralité Inclusion parce qu'effectivement, ce n'est pas aussi simple. Les freins sont souvent psychosociaux. Je ne parlerai pas de Pierre BOURDIEU, car ce serait trop long. Je vous invite à revisiter ses écrits.

Les freins sont également des connectivités que nous connaissons, qui sont des forces, mais aussi, effectivement, des faiblesses. Marie-Amélie LE FUR en parlait, précédemment; la mobilité est vraiment en question dans le projet de tout sportif ou de toute personne en mesure de pratiquer une activité sportive ou physique. Des connectivités existent, mais elles ne sont pas si évidentes. Nous observons de nombreuses initiatives personnelles, mais rien de véritablement établi. Nous nous sommes donc lancés dans un projet de recherche appliquée, assez peu de choses existent sur le territoire français, à partir d'un groupe d'intérêts et d'études. J'ai parlé volontairement, dans le projet du Colab, de GIE, soit un Groupe d'Intérêt Économique; ce sont, en réalité; des Groupes d'Intérêts d'Études incluant toutes les personnes en situation de handicap qui sont, effectivement, les premières concernées. Je ne vous cache pas que faire venir des personnes en situation de handicap pour qu'elles nous parlent de leurs difficultés de ce qu'elles vivent n'est pas une évidence. Notre ambition est celle-là.

Nous avons donc un GIE; nous allons essayer, grâce à votre intervention et, globalement, au prix que vous allez nous remettre, je crois, à partir d'un territoire et des choix, de poursuivre nos recherches. Ce projet a commencé en 2023 et s'étire jusqu'en 2026 avec, vous le disiez, la création d'un MOOC, Multi Online Open Courses. Ce sont des méthodes qui nous permettent, aujourd'hui, d'accéder à l'information et à la formation. Bien sûr, une thèse permettra de déployer ce que nous ferons en Ardèche sur l'ensemble du territoire français parce qu'il est question de la ruralité, au-delà des métropoles que nous pouvons connaître, notamment aujourd'hui.

Nous sommes à la première étape, dans l'état de l'art, l'étude, la réflexion, la volonté de rassembler les initiatives déjà existantes sur le territoire ardéchois. Nous sommes également sollicités par la Drôme, de l'autre côté du Rhône. Nous commençons à participer notamment à la Conférence régionale du sport en Rhône-Alpes. En effet, nous allons déployer cette intelligence collective et la faire vivre un peu partout. Nous travaillons, bien sûr, avec l'Université Grenoble Alpes et avec une entité sur l'Ardèche, le CERMOSEM.

Si tout va bien, en 2024, nous rentrerons dans la phase du recrutement du doctorant ou de la doctorante pour lancer véritablement les choses, par le biais de méthodologies qui font appel à l'intelligence collective, mais aussi à tout ce que nous savons d'une thèse qui durera trois années avec, derrière, un MOOC et la diffusion de ce travail que nous souhaitons mener. Si vous en êtes d'accord, nous vous tiendrons informés, du fait de votre participation active. Nous vous remercions encore.

(Applaudissements)

Bernard FRAYSSE

Très heureux de ce coup de cœur et de ce prix que nous vous remettons.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous terminons cette séquence sur le prix de l'innovation, avec la lauréate du premier prix, en 2019. Elle va nous rappeler ce qu'est ce fabuleux produit EMOFACE. Que vous a apporté le fait d'avoir reçu le prix de l'innovation de la Fondation que vous avez reçu en réalité, du fait du Covid, en 2020 ?

Mayra LIMA, lauréate du 1er prix en 2019 pour son dispositif EMOFACE

Bonjour Mesdames et Messieurs. C'est un honneur d'être présente, parmi vous. Je suis cofondatrice d'EMOFACE. Je suis, avant tout, la sœur d'une personne en situation de handicap; ma petite sœur est autiste, non-réalisante. J'ai grandi avec un intérêt développé au design. J'ai repris mes études dans le design en 2015. Je me suis alors demandé de quelle façon le design pouvait aider la personne autiste à mieux apprendre. Une fois mon diplôme en poche, j'ai eu la chance de rencontrer Adela BARBULESCU, au début du projet EMOFACE, en 2017. Elle utilisait l'intelligence artificielle, avec des avatars 3D afin de représenter les émotions sachant que la problématique, dans l'autisme, est la gestion des émotions et la façon de gérer la frustration. Pour cela, nous devons passer par la gestion des émotions.

En 2020, nous avons créé un prototype d'EMOFACE que nous avons mis à la disposition des professionnels et des parents des familles qui pouvaient l'utiliser librement. À cette époque, les bêta utilisateurs étaient au nombre de 600. Nous étions ravis de proposer quelque chose aux familles et aux professionnels. Nous n'aurions jamais pu imaginer recevoir ce prix de l'innovation de la Fondation Jacques CHIRAC, ce qui était une grande chance et un honneur pour nous. C'est crédibilisant pour nous, en France et ailleurs. Je suis brésilienne ; je ne suis pas française. J'ai même été interrogée au Brésil sur ce prix de la Fondation Jacques CHIRAC.

La mission d'EMOFACE est de proposer des solutions d'apprentissage émotionnel, avec des avatars, des personnages 3D. Notre première application est, aujourd'hui, disponible sur les stores, Apple store et Google store. Nous étions, au tout début, deux, Adela et moi-même. Aujourd'hui, nous sommes une équipe de presque 10 personnes. Nous sommes passionnés ; nous proposons des solutions pertinentes pour les personnes autistes.

Je suis, moi-même, très fière d'être présente, ce jour. Mon but, en ma qualité de designer, était de proposer quelque chose qui donne envie, pas seulement aux personnes en situation de handicap, mais aussi à tout le monde. En termes de design, je trouvais cela assez stigmatisant pour les personnes autistes. Je suis heureuse, contente et honorée que nous ayons réussi à accomplir EMOFACE Play and Emotions. Nous avons également réalisé une étude de faisabilité avec des ILLab ; nous avons des preuves scientifiques que l'application fonctionne, avec un apprentissage émotionnel. Le travail ne s'arrête pas à ce stade. Nous avons compris que les professionnels et les familles ont un besoin d'un accompagnement afin de prendre en charge le numérique. Nous sommes dans l'innovation, mais le terrain reste notre réalité à tous.

Aujourd'hui, le travail se poursuit. En janvier, EMOFACE aura quatre ans. C'est, pour nous, un honneur. Le travail se poursuit. Nous cherchons des partenaires ; nous nous déployons au sein des écoles et des instituts médico-sociaux, partout où l'apprentissage émotionnel est possible. Nous avons, par exemple, parlé du sport. C'est quelque chose à quoi nous n'avions pas pensé. Venez me voir, si cela vous intéresse.

Nous vous remercions pour votre soutien. C'est un honneur d'avoir reçu le prix de la Fondation Jacques CHIRAC. Je suis très heureuse d'être parmi vous, aujourd'hui. Je suis désolée de n'avoir pas été présente en 2020. Nous nous sommes rencontrés aujourd'hui. Cette histoire se poursuit. Nous poursuivons de belles choses ensemble. Merci beaucoup.

(Applaudissements)

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Merci, beaucoup, Mayra. Nous avons convenu, avec Adela, de nous revoir pour un petit suivi supplémentaire.





L'AMÉNAGEMENT DU TERRITOIRE, ÉLÉMENT CLÉ POUR LA PRATIQUE DU SPORT PAR TOUS

Françoise BEZIAT, Présidente de la Fondation Jacques CHIRAC

Nous allons appeler les participants à la dernière table ronde, sous la conduite de Jean-François CHOSSY, qui, je vous le rappelle, est membre honoraire du Parlement. Il a été rapporteur de cette grande loi de 2005, dont le nom a été prononcé à plusieurs reprises, ce jour. Ça reste quelque chose de très important dans le dispositif national. Jean-François sera accompagné de Frédéric LECLERC, adjoint au maire de Mont-Louis sur Loire ; il est un membre de l'ANDES, cité précédemment par Marie-Amélie LE FUR.

Jean-Yves BONNEFOY est Vice-Président du Conseil départemental de la Loire.

Antoine VERMOREL-MARQUES est député Les Républicains.

Sandrine CHAIX est Vice-Présidente du Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes.

Je ne vous présente plus Catherine BARTHÉLEMY.

Luc GÂTEAU, Président de l'UNAPEI et Mme Pascale RIBES, Présidente de l'APF France Handicap sont également présents parmi nous.

Nous sommes ravis de vous accueillir.

Table ronde animée par Jean-François CHOSSY Membre honoraire du Parlement rapporteur de la Loi du 11 février 2005 **Jean-François CHOSSY**

J'ai demandé à Antoine VERMOREL-MARQUES de prendre la parole en priorité. Antoine est un député très actif. Il doit retrouver sa circonscription pour une manifestation, ce soir. Nous savons, les uns et les autres, que les trains partent à l'heure. Son train part à 17 heures 52. Je vais donc lui donner immédiatement la parole en précisant, à nouveau, que c'est un député dynamique. Son activité est débordante. Sa capacité à s'investir est formidable, ce qui lui permet de faire face à de nombreux engagements. Il le fait, chaque fois, avec conviction et cœur. On dirait qu'il est né pour cela.

Il s'est illustré, récemment, ici, dans cette maison, sur une proposition de loi qui visait à diminuer le prix des billets de train du TER, par une fiscalité particulière, afin de permettre aux personnes qui travaillent de se déplacer plus facilement, sans avoir à dépenser trop d'argent. C'est un engagement. Il en a d'autres.

Au sein de sa circonscription, je parle devant celles et ceux qui savent ce qu'est l'engagement associatif, il a réussi à rassembler, dans un collectif handicap, tous les représentants associatifs ou individuels intéressés par la problématique du handicap. Il l'a fait en trois réunions. C'est une performance. Je voulais le féliciter pour cela.

Il est député. Cela m'intéresse et cela intéresse la Fondation. Antoine, nous comptons sur toi, comme depuis longtemps, en ce qui me concerne, pour que tu puisses faire valoir nos convictions, nous en avons, nos propositions, nos suggestions et pour que tu puisses, parce que cela est ton rôle de parlementaire, transformer tout cela en proposition de loi, en question écrite, en question orale, soit tout le processus parlementaire. Tu connais le cheminement.

J'en parle en connaissance de cause. Pour celles et ceux qui ne me connaissent pas, j'ai vécu 20 ans de ma vie, ici. Je connais le cheminement des lois et du travail parlementaire. Je sais qu'Antoine est capable de relayer tout cela.

Je vais donc l'interpeller sur cet engagement. Nous te ferons parvenir le compte rendu de ces travaux qui te permettra de trouver de la matière législative. C'est ce que nous attendons de toi. Je te cède la parole.

Antoine VERMOREL-MARQUES, Député Les Républicains

Bonjour à tous. Merci pour votre invitation. Je souhaitais vous faire part, en ma qualité de Député de la Loire, de mon humilité, lorsque l'on succède à Jean-François, même si ce n'est pas la même circonscription. Il conserve une activité très importante. Il est reconnu localement. Il était venu nous soutenir lors de la campagne des législatives. J'ai vu la reconnaissance des acteurs du terrain, par rapport à votre travail sous le Président CHIRAC, et l'espérance que cela génère par rapport à la situation actuelle, dans le monde du handicap.

Je souhaite vous parler du sport amateur et de la question de grands blessés. Quelques mots sur la raison de ma présence, aujourd'hui, et la raison pour laquelle je m'intéresse à cette question.



À titre personnel, je ne suis pas touché par le handicap ou en tout cas pas par des handicaps visibles ou sur lesquels nous pouvons mettre des mots. En revanche, j'ai eu la chance de travailler pour quelqu'un en situation de handicap, Damien ABAD. J'étais, pendant cinq ans, son collaborateur. Quelles que soient nos convictions politiques, l'homme a un mérite très clair et très franc ; nous sommes dans un monde politique extrêmement difficile. Le fait de se distinguer en ayant un handicap physique, dans une compétition électorale, est loin d'être simple. Il en parle avec beaucoup d'humilité, ou même très peu, parce qu'il considère que cela fait partie de lui ; pour lui, ce n'est pas une valeur ajoutée par rapport à un autre parcours. Je me souviens de ses premiers jours, de ses premières heures, lorsque je travaillais avec lui. J'étais confronté à la question du handicap.

Au-delà de son intelligence, de ce qu'il m'a appris en matière politique, le moment où j'ai été le plus marqué par son énergie et sa persévérance est lorsque je l'ai vu, lors d'un séminaire d'équipe, jouer au football. Pourquoi ? Le sport apporte quelque chose à la personne en situation de handicap qui est un formidable message de combativité et d'espérance. Je le vois également avec mon épouse qui travaille dans une association pour des enfants autistes. Je vois à quel point l'équitation, l'équithérapie peuvent être une forme de médiation pour des personnes autistes.

Dans le même sens, nous avons la chance, dans notre département, de compter de grands champions paralympiques. Par leur combativité, ils transmettent quelque chose d'incroyable aux personnes qui se disent « non handicapées » alors qu'au fond, si nous regardons bien, nous avons heureusement tous une différence. Ces personnes apportent un message d'espérance incroyable, notamment vis-à-vis des personnes en situation de handicap ou des accidentés de la vie.

Faisant suite à cela – avec Jean-Yves BONNEFOY, nous sommes tous les deux conseillers départementaux de la Loire – j'ai souhaité, dans la circonscription, faire en sorte de créer un collectif handicap. De quoi s'agit-il ? C'est un endroit où toutes les associations se réunissent, de manière informelle, tous les élus, peu importe leurs couleurs politiques et leurs fonctions, ainsi que toutes les personnes concernées par la question du handicap. Pourquoi ? Depuis que je suis élu député, même conseiller départemental, vous n'imaginez pas le nombre de sollicitations que je reçois de personnes venant en rendez-vous pour me parler d'un dossier MDPH, d'une difficulté de la vie, d'un lien avec l'administration, de l'incapacité à trouver un stage pour un enfant en situation de handicap, de la difficulté d'insertion ou d'inclusion dans certains milieux scolaires ou sportifs. Je suis Président de la majorité gouvernementale dans le département. Nous n'étions pas du tout à la hauteur des enjeux parce que nous avons, en matière du handicap, – cela est criant et c'est ce qui est probablement notre prochaine mission, en tant que législateurs – des lois très ambitieuses, qui fixent des principes très clairs, mais qui n'ont aucune effectivité ou une effectivité très relative.



Je suis spécialiste également du sujet de l'environnement. C'est exactement la même chose. Nous fixons, dans la loi, des objectifs très clairs. L'absence de passoire thermique, en 2030, en France, est actée depuis 2019. Nous sommes censés, dans six ans, ne plus avoir de passoires thermiques en France. Dans la réalité, nous avons fixé l'objectif dans la loi, mais nous n'avons pas mis les moyens et les organes de contrôle qui permettent de forcer le gouvernement à appliquer la loi correctement.

En matière de handicap, cela est souvent le cas. Nous avons des lois très ambitieuses, mais nous nous rendons compte, sur le terrain, que cela ne fonctionne pas. J'assume, aujourd'hui, de m'être fait invectiver par une collègue de la majorité départementale ; elle me demandait si j'avais vu le formulaire de satisfaction sur la MDPH ; elle me disait que nous allions nous faire huer. Je lui ai répondu que je n'en avais rien à faire. Notre responsabilité collective est de faire en sorte que cela se passe mieux. Même si nous sommes dans une majorité, nous pouvons reconnaître que nous ne sommes pas parvenus à faire suffisamment. Cette question mérite plus, comme nous savons le faire en politique, qu'enterrer simplement des dossiers. Si nous n'y parvenons pas par cette émulation collective, nous n'y parviendrons pas.

Ce collectif vise à mieux contrôler l'effectivité de la loi. Nous avons le cas d'une personne, Jack GAUTHIER, ancien maire de Perreux, petit village de la Loire. En 1968, il est devenu tétraplégique faisant suite à un accident lors d'un match d'UNSS (Union Nationale Sportives Scolaire). Une mêlée de rugby de jeunes enfants a mal tourné ; il est devenu tétraplégique. Il s'est battu toute sa vie pour être reconnu comme un grand blessé du sport, ce qu'il n'était pas du fait d'un vide juridique dans la loi. Comme son accident a eu lieu dans un cadre amateur et scolaire, rien n'existe. Jack est devenu, par la suite, le maire de sa commune, tout en étant tétraplégique ; il est avocat. Nous essayons de l'accompagner au mieux pour trouver une solution avec lui. Cette solution n'a toujours pas été trouvée, à ce jour.

Il y a un an, jour pour jour, le 14 décembre 2022, un autre jeune, Mathias DANTIN se retrouvait dans la même situation. Lors d'un match organisé par l'UNSS, dans le cadre d'une mêlée, il est devenu, du jour au lendemain, tétraplégique. Mathias est accompagné, comme j'essaie d'accompagner Jack, par son député Benoît MOURNET, député Renaissance des Hautes-Pyrénées. Sa famille a été reçue par le Président de la République.

Aujourd'hui, si vous êtes victime d'un accident, dans l'exercice d'un sport amateur, rien n'existe, en matière de compensation. La Fédération de rugby ne vous reconnaît pas comme un grand blessé du sport, ce qui a des conséquences très importantes, en termes de prise en charge. Cela signifie que vous n'avez pratiquement aucune prise en charge tout au long de votre vie, y compris pour les parents de Mathias, y compris pour Jack.

Nous sommes actuellement en négociation avec le cabinet de la Ministre, notamment, afin de faire pression sur les fédérations sportives, de façon, même dans le cadre scolaire, à reconnaître et donner le statut de grand blessé et in fine pour que le handicap soit reconnu à la suite d'un accident et pour sa prise en charge.

Nous avons un vrai rôle, en notre qualité de législateurs, dans un meilleur contrôle de la loi et du gouvernement sur cette question. Objectivement, nous avons besoin des associations et des fondations pour mener cette tâche. Le véritable scandale est à ce niveau, aujourd'hui. Nous avons besoin, de l'autre côté, de nous pencher sur les vides juridiques, sur les situations personnelles ou individuelles des personnes concernées afin de mieux accompagner les personnes en situation de handicap, victimes d'un accident à la suite d'une activité sportive. Voilà ce que je souhaitais vous communiquer.

Jean-François CHOSSY

Nous sommes dans le concret. Finalement, cela rejoint ce que je demandais, précédemment, sans l'exiger. Il faut un vrai travail parlementaire pour que les choses avancent. Merci pour ton engagement.

(Applaudissements)

Je vais céder la parole à Pascale RIBES. Tout le monde la connaît, dans cette salle. Je rappelle qu'elle vient d'être réélue Présidente d'APF France Handicap. Vous pouvez, à ce titre, déjà l'applaudir.

(Applaudissements)

Je précise qu'elle défend avec constance et efficacité l'idée que tout doit être accessible à tous. C'est le combat de l'APF France Handicap et de bien d'autres, depuis longtemps. Je sais que c'est un combat quotidien. Elle va nous décrire des exemples concrets de ce message. Je sais que son vœu est également de pérenniser ce qui sera engagé en matière d'accessibilité, lors des Jeux Olympiques de 2024. Elle a rencontré Tony ESTANGUET. Avec lui, Président du Comité d'organisation des Jeux Olympiques et Paralympiques, elle a élaboré un plan d'action pour aller vers plus d'autonomie des personnes en situation de handicap. Elle veut lancer une dynamique pour faire progresser l'accessibilité dans la pratique sportive. Je souhaite qu'elle nous parle de cela.

Pascale RIBES, Présidente de l'APF France Handicap

Merci, M. CHOSSY. Pour revenir sur vos propos, à APF France Handicap, nous sommes sur l'accès à tous des droits et des libertés fondamentales. Cela inclut, évidemment, le sport. Pour nous, concilier handicap et sport, avant tout, est un enjeu d'égalité. Nous prônons le sport pour tous. Nous sommes convaincus que le sport ne se résume pas seulement à la compétition et que tout le monde, à son niveau, peut exercer un sport adapté, notamment chez certaines personnes en situation de handicap qui surmontent des difficultés très lourdes comme, respirer qui, en soi, est quelque chose de difficile pour certaines personnes. C'est une performance.

Il est possible d'adapter des activités pour ces personnes. Nous sommes vraiment attachés à promouvoir la pratique du sport pour tous. Cela est une évidence. Concrètement – étant juriste, j'ai tendance à parler des droits – nous essayons de pousser toutes ces pratiques en faveur du sport pour tous. Que faisons-nous, concrètement, pour nous engager? Après les Jeux, effectivement, nous espérons engager un véritable plan pour l'accessibilité.

Concernant l'aménagement du territoire, puisque c'est le thème de cette table ronde, élément clé pour la pratique du sport pour tous, au sein d'APF France Handicap, nous avons une stratégie que nous appelons « Cap Sport 2024 ». Nous sommes conscients de l'opportunité que ces Jeux représentent. Les Jeux de Paris 2024 sont une occasion unique à ne pas rater. Cela permettra de changer le regard sur le handicap et d'améliorer l'accessibilité. Cela peut permettre de nombreuses choses. À nous de nous en saisir. Les Jeux de Paris 2024 sont une occasion unique, pour nous, de mettre le sport dans le quotidien des personnes en situation de handicap, ce qui n'est pas évident, aujourd'hui, et de mettre le sujet du handicap dans le quotidien, au cœur des préoccupations de tous.

Notre stratégie, Cap Sport 2024, est une stratégie interne pour développer le sport. Elle porte trois ambitions. La première est de développer l'activité physique et sportive pour les personnes en situation de handicap, dans nos propres établissements et structures APF France Handicap. Il y a déjà beaucoup à faire. Nous devons également, en deuxième ambition, être acteurs des Jeux Olympiques et Paralympiques; nous devons pousser l'accessibilité. Notre troisième ambition est d'entreprendre et d'innover par la pratique sportive.

Votre colloque, aujourd'hui, porte davantage sur la première ambition; développer l'activité physique et sportive n'est pas si évident. Seulement 22 % de la population générale pratiquent un sport. Ce pourcentage chute à 5 % pour les personnes en situation de handicap. C'est assez significatif. Je ne veux pas y revenir, mais nous connaissons les bienfaits du sport sur le bien-être, l'autonomie et la santé.

Voilà pourquoi, pour APF France Handicap, ces Jeux sont un vrai levier pour augmenter la pratique sportive, non seulement au sein de l'ensemble de nos structures, mais aussi à l'extérieur de nos structures.

Vous m'avez demandé d'être concrète; j'aimerais vous dire quelques mots sur la façon dont nous développons cette stratégie. Nous développons notre stratégie en améliorant des partenariats très concrets avec le mouvement sportif, notamment avec le Comité Paralympique et sportif français, la Fédération française Handisport que nous avons conventionnée et d'autres fédérations sportives, comme la Fédération française de tennis.



Nous augmentons, également, dans nos propres établissements et services médico-sociaux, un certain nombre de bonnes pratiques visant à accroître la pratique sportive, au sein de nos propres établissements et services médico-sociaux. Ce n'est pas forcément évident. Nous avons également créé un certain nombre d'événements sportifs ambitieux et inclusifs comme le Festi'Run, l'ancien Run and Trail qui consiste en un certain nombre de courses à pied, en fauteuil roulant ou en joëlette. Cela permettait de mettre en avant les jeunes sportifs en situation de handicap et ceux qui ne l'étaient pas également ; ils couraient au bénéfice de notre association. Nous avons, aujourd'hui, les Handilympiades, événement sportif reconnu auquel Tony ESTANGUET a assisté lors de la finale.

En termes d'étude, nous avons réalisé une enquête avec l'Institut de Santé Parasport Connecté, en 2023, sur la pratique des personnes en situation de handicap sur le sport. Les réponses sont intéressantes. 70 % des répondants pratiquent du sport en vue d'améliorer leur santé. C'est énorme. Il est vrai que le sport a un effet important sur la santé. 51 % des personnes pratiquent du sport pour les moments de partage. 57 % déclarent pratiquer du sport pour améliorer leur autonomie. Très concrètement, pratiquer du sport contribue à améliorer l'autonomie. Ils sont nombreux à l'exercer en sport santé ou en sport loisir et moins en compétition, étant donné que les publics auxquels nous nous adressons sont des publics porteurs de handicaps assez lourds. 41 % des répondants déclarent ne pas avoir pratiqué, à leur plus grand regret, du sport du fait de l'inaccessibilité, malgré leur volonté d'exercer un sport. Je vous transmettrai cette enquête qui est révélatrice.

Pour permettre d'augmenter la pratique sportive des personnes en situation de handicap – c'est une évidence pour nous – un des premiers leviers est d'augmenter le maillage territorial et d'améliorer l'accessibilité.

Pour revenir à l'héritage attendu des Jeux, parce qu'il est important sur la pratique sportive, nous attendons un effet concret. L'accessibilité n'est pas une option ; c'est théoriquement une obligation. Nous devons nous engager pour l'accessibilité sportive, notamment. Nous devons augmenter la conviction que la pratique sportive est le premier pas, pour certaines personnes en situation de handicap, à une insertion sociale réussie.

Beaucoup trop de personnes en situation de handicap s'autocensurent, malheureusement, du fait, par exemple, d'une inaccessibilité ou parce qu'elles pensent qu'elles n'en sont pas capables ; elles ne sont pas suffisamment accompagnées dans leur projet sportif. C'est une des clés pour aller vers l'insertion sociale, une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap et pour changer le regard de la société sur le handicap. Il faut vraiment que nous fassions tout ce qui est possible pour promouvoir l'aménagement du territoire en faveur de la pratique du sport pour tous.

(Applaudissements)

Jean-François CHOSSY

Merci, Pascale.

Frédéric LECLERC est comme beaucoup d'entre nous, ici, un acteur du territoire très engagé. Il est, aujourd'hui, représentant de l'ANDES. Je vais lui demander de nous expliquer en quoi consiste le travail de l'ANDES, notamment dans le domaine du para handicap. Il est également adjoint, chargé du sport à la mairie de Mont-Louis sur Loire. Il est conseiller communautaire et membre de la Conférence régionale du sport en Centre-Val de Loire.

Nous souhaiterions en savoir plus sur le champ d'intervention de l'ANDES; nous aimerions également savoir de quelle façon lui-même se positionne ainsi que l'ANDES dans la formation de tous ceux et celles qui interviennent autour du sport handicap. Il en a été question, dans les travaux de cette journée.

Monsieur Frédéric LECLERC, membre de l'ANDES

Je tiens à remercier Jean-François. C'est un honneur d'être présent, ici, parmi vous, aujourd'hui. Sans le travail de Jean-François, sans le travail d'un sénateur, nous ne serions pas ici, à en discuter. Cette loi a fait beaucoup de bien, malgré tout ce que j'ai entendu, précédemment. Cela a fait avancer grandement les choses.

L'ANDES s'appuie, notamment, sur ce texte de loi. Il s'agit de l'Association Nationale des Élus en Charge du Sport. Nous représentons un peu plus de 41 % de la population sur le territoire hexagonal, y compris l'outre-mer. Nous avons un peu plus de 8 000 communes adhérentes.

En tant qu'adjoints aux sports ou maires – des maires sont membres de l'ANDES – nous travaillons, au quotidien, avec le monde associatif, les clubs sportifs. Nous parlions, précédemment, de l'ASM à Clermont-Ferrand. Pour nous, c'est exactement la même chose. Chez moi c'est, également l'ASM. Nous sommes là pour accompagner et représenter les élus au sein des différentes instances au niveau de l'administration, des fédérations et du CPSF. À ce titre, je travaille en collaboration avec le CPSF sur des sujets communs pour l'ANDES, en collaboration avec les équipes de Marie-Amélie LE FUR.

L'ANDES a créé, cette année, la Commission sport santé, bien-être et inclusion, avec, notamment, tout ce qui est parasport et accessibilité. Mon binôme est adjoint aux sports à Saumur. Il est, lui-même, en fauteuil. Il s'agit de Jonathan JOSSE. Nous travaillons de pair pour animer cette commission.

Au sein de cette commission, l'ANDES porte de nombreuses valeurs, notamment faisant suite au texte de 2005. Il s'agit surtout de la mise en accessibilité des équipements sportifs.

Je porte ce combat parce que, lorsque j'étais collégien, je me suis retrouvé avec un jeune en fauteuil. C'est quelque chose qui m'a marqué. Depuis, dans mon parcours de vie, j'ai toujours eu, en proximité ou en lien avec une activité sportive, quelqu'un porteur d'un handicap. C'est un peu mon cheval de bataille, un sujet que j'ai pris à cœur.

J'ai été élu en 2014. Sur la commune de Montlouis sur Loire, nous organisons une très grande course pour le monde du sport handicap, en para cyclisme, le Trophée para cycliste André AUBERGER. Ce dernier était un personnage atypique, fort, qui avait des convictions. Il repoussait les murs et beaucoup de choses pour ramener le parasport là où il est aujourd'hui. Il a même été le fondateur du Comité Paralympique au CIO. Son parrain était Raymond POULIDOR. Ces deux personnages, sur une course, attireraient énormément de monde. J'ai découvert cette course, avec ses différentes disciplines; nous avons alors fait faire des travaux au fur et à mesure, car nous étions à l'écoute des athlètes, notamment des athlètes qui conduisaient leur engin d'une seule main. Le fait de rouler sur les passages piétons – à l'époque les passages piétons étaient pourvus de pavés autobloquants – provoquait des vibrations du guidon qui pouvaient déséquilibrer les cyclistes. Des travaux ont donc été menés.

Nous accompagnons les athlètes en ce sens. J'ai pu en faire part lors du dernier salon des maires de Paris. Je suis intervenu auprès de la FDJ sur un atelier, avec le manager de l'équipe professionnelle de cyclisme, Marc MADIOT, fidèle du Trophée Para cycliste André AUBERGER. Il évoquait l'insécurité dans les collectivités, lorsqu'ils traversaient les villes. Les obstacles se nourrissaient les uns après les autres. Je lui expliquais que nous avions travaillé le sujet, notamment par le biais d'obstacles mobiles.

Telle est la démarche de l'ANDES que soit remontée des sujets locaux au niveau national; nous échangeons les uns avec les autres par le biais d'applications, un site Internet, une application mobile sur notre téléphone. Nous pouvons donc échanger sur les besoins et sur tout ce qui porte sur le sport handicap.

Je vais citer un autre exemple; je suis issu d'un département qui dispose d'un Comité départemental Handisport. Celui-ci renaît de ses cendres, il y a quelques années. J'étais l'un des premiers, avec son Président, Denis GAUTHIER, à l'accompagner au niveau des collectivités. Il nous a fait signer une charte Handisport où nous nous engageons à accompagner toutes les disciplines de sport dans nos collectivités afin d'aménager, d'entretenir et d'améliorer les conditions d'accessibilité et des vestiaires, de cours ou de terrain, afin que ces personnes en situation de handicap puissent pratiquer leur activité physique et sportive, quelles qu'elles soient, à titre de loisirs ou à titre de compétition.

La plus belle chose que nous ayons pu faire fut d'engager, dans notre club de tennis, au sein duquel évoluait une athlète de sport adapté, la formation de leur éducateur salarié vers le parasport. Cela a permis à des jeunes du département de pratiquer le para tennis, chez nous. De notre côté, nous nous sommes engagés à améliorer l'accessibilité, notamment par le biais du calendrier à date qui doit s'appliquer à toutes les collectivités.

L'ANDES travaille beaucoup sur la visibilité de l'offre sportive sur le territoire. Nous accueillons et nous soutenons les événements sportifs, comme je l'ai évoqué. Nous travaillons de concert avec toutes les administrations et toutes les fédérations.

Merci de votre écoute. Nos discussions sont bénéfiques pour l'aventure que nous devons pousser plus loin.

Jean-François CHOSSY

Merci pour ton témoignage.

(Applaudissements)

Je vais m'adresser, à présent, à quelqu'un pour qui j'ai une grande admiration. Pour moi, comme pour beaucoup d'autres, c'est une grande Dame, une Dame de cœur, d'intelligence et d'engagement, une Dame de chaleur, quelqu'un qui sait communiquer avec les autres. Nous l'avons dit, dans l'après-midi, elle est physiologiste, pédopsychiatre, Professeur de médecine, Vice-Présidente de l'Académie nationale de médecine. C'est quelqu'un! Elle est en attente d'une nomination en qualité de Présidente. Son tour viendra et il viendra vite!

Elle est également membre éminente du Conseil scientifique de la Fondation Jacques Chirac.

Ce que nous savons de l'autisme, nous le savons beaucoup grâce à elle. Je veux le souligner, car elle a mené ce combat et elle le mène encore par le biais de travaux très documentés et beaucoup de pugnacité. Les autistes de France et de Navarre ainsi que les familles lui doivent beaucoup. Je tenais à le préciser avant même qu'elle prenne la parole.

Je souhaite la faire réagir sur une question qui a trait à ce que nous avons entendu, aujourd'hui. Qu'allons-nous faire de cet héritage des Jeux, du sport, tout simplement, par rapport à l'égalité des droits et des chances, à la participation, soulignée par Patrick, précédemment, et par rapport à la citoyenneté des personnes en situation de handicap?

Professeuse Catherine BARTHÉLEMY

Merci beaucoup ; mon cœur bat ! Ces compliments venant de vous, c'est extraordinaire ! En toute simplicité, ma carrière, ce que j'ai pu apprendre et développer, je le dois à mon patron d'alors, Gilbert LELORD, un grand Homme. Il avait un grand respect des autres. Il a développé de nouvelles connaissances dans le domaine de la médecine. J'ai pris mon élan à ses côtés. D'ailleurs, il m'a propulsée. Si je suis à l'Académie et si j'ai été élue Vice-Présidente, c'est bien grâce à lui. Il m'avait demandé, lorsque mon travail à l'hôpital sera terminé, lorsque je serai dégagée de mes activités hospitalières, de poser ma candidature et de passer le concours pour entrer à l'Académie, car je pourrai y disposer d'une tribune pour changer les choses dans ce monde.

Je vais répondre de façon latérale, à tes questions. Nous parlons d'accessibilité, du rôle du territoire sur l'évolution de nos pratiques, dans le domaine du handicap. J'avais parlé de l'accessibilité à la recherche, à la science pour tous. J'ai compris, moi qui étais une femme de l'hôpital – j'ai passé mes journées, quelquefois mes nuits à l'hôpital, pendant 50 ans – que la municipalité et le département étaient des partenaires. Je travaillais avec les familles. J'avais besoin de faire comprendre aux familles et aux citoyens de ma ville, plus largement du département, puis au niveau du pays et à l'international, que nous avons besoin de ce partenariat pour ancrer les nouvelles connaissances et faire connaître le meilleur à nos citoyens, à mes concitoyens. C'est une première chose.

Dans ma ville, dans mon département, dans les villes proches puisque nous sommes voisins, l'organisation de manifestations m'a été facilitée, des manifestations qui accueillaient, de manière participative, les citoyens, les familles que je connaissais, qui étaient très motivés pour organiser ces manifestations. Nous avons pu déambuler, organiser des fêtes, des manifestations sportives très créatives. Cette intelligence collective et ce que nous appellerons la « participation » sont basés sur des rencontres. Nous ne pouvons pas faire du participatif si nous ne sommes pas ensemble, de manière concrète et joyeuse. Il est très important, pour créer, d'être dans un climat cérébral et physiologique de plaisir partagé. C'est un premier point sur l'accessibilité à la science et à la recherche.

Pour être concrète, je pense que les projets de recherche soumis, à présent, à nos institutions et aux financeurs des grandes agences de l'État, aux instituts, comme l'INSERM, le CNRS, etc. sont à présent valorisés lorsque la dimension est participative. Cette expérience que j'ai vécue, consistant à partager la connaissance, à puiser la connaissance dans les familles et chez les citoyens, est l'avenir.



Ce sont tous les éléments facilitateurs de l'accessibilité. Au final, c'est assez simple. Nous pouvons obtenir des salles gratuites ; des manifestations sont organisées par les familles ; les participants et les personnes en situation de handicap peuvent accéder à nos manifestations. Lorsque j'évoque des personnes en situation de handicap, ce sont des personnes autistes, souvent non verbales, qui ont des troubles du comportement. La participation est là.

Je souhaitais citer un second exemple. La connaissance partagée, par conséquent la recherche, dans le domaine de l'autisme, nous a appris beaucoup de choses. Nous définissons l'autisme comme un trouble de la communication, soit des personnes qui ont des difficultés à communiquer. Cela est certain. On les définit comme des personnes qui ont du mal à supporter le changement ; cela est également vrai. Nous nous sommes surtout aperçus qu'elles éprouvent des difficultés à gérer le monde sensoriel, comme certaines lumières, certaines couleurs, certains bruits. Ce monde sensoriel est la partie, pour elles, la plus handicapante au quotidien. Des recherches ont mis en évidence que de petites stimulations plutôt agréables pour une personne « ordinaire ou standard » pouvaient provoquer un orage cérébral chez une personne autiste. Cela peut les mettre dans de très mauvaises conditions et provoquer des troubles du comportement.

Par conséquent, des recherches ont été menées. Je lance un appel à soutien sur ces recherches pour des financements qui ont pour but d'aménager le territoire ; il pourrait s'agir, par exemple, de l'aménagement d'une ville. Des expériences de facilitation dans la rue ont été menées, en évitant, par exemple, des rues trop bruyantes. Les sciences de la ville nous ont permis de découvrir de nouveaux moyens pour intégrer et faire participer les personnes en situation de handicap par le biais d'aménagements en couleur, en lumière et en sonorité. Ces personnes se sentent beaucoup plus confortables, de cette façon, dans nos villes. Leurs troubles du comportement diminuent. Pour finir, c'est plus confortable pour tous. Cette expérience est gagnant-gagnant.

Je pense également aux salles de sport et aux équipements sportifs. Nous avons appris, avec le football, qu'une signalétique, des comportements inadaptés, des couleurs, des sensations pouvaient créer un mal-être qui laissait à penser que ces jeunes étaient incapables alors que, si nous apportions des corrections sur l'environnement, ce n'était pas du tout le cas.

Les départements sont une unité territoriale qui me paraît intéressante. À Paris, nous sommes loin. Les Parisiens pensent que la France est Paris ! Je travaille actuellement auprès d'équipes dans les Landes qui réfléchissent et agissent concrètement.

(Applaudissements)

Jean-François CHOSSY

Merci.

Luc GATEAU est Président de l'Union Nationale des Associations de Parents et d'Enfants Inadaptés, l'UNAPEI. Ce terme « inadapté » ne me convient pas du tout.

Luc GATEAU, Président de l'UNAPEI

En effet, nous avons interdit ce terme. Ce serait plutôt la société qui serait inadaptée.

Jean-François CHOSSY

Tu vas nous expliquer tout cela. Dans toutes les actions militantes que tu entreprends, nous aimerions savoir la façon dont tu t'y prends pour permettre l'accès au sport des personnes en situation de handicap, qui sont très éloignées de la sphère du sport. Tu as une mission redoutable, à savoir celle de défendre le triptyque sport, travail et logement. Tout cela, finalement, est pour favoriser l'autonomie des personnes défavorisées. Tu as des exemples à nous livrer. C'est ce que nous attendons de toi, en m'excusant d'avoir utilisé le terme « inadapté ». J'étais sûr de ta réaction et j'attends ta réponse.

Luc GATEAU, Président de l'UNAPEI

Merci, François. J'en profite pour remercier la Présidente et le Président pour votre invitation. Cela me fait un immense plaisir d'entrer en relation avec cette Fondation qui porte le nom d'un grand Président et dans lequel je me retrouve.

Je suis un Vendéen, non parisien. Je suis ancien chef d'entreprise ; j'ai beaucoup œuvré au sein de mon département. J'ai été appelé à des missions nationales.

Une UNAPEI est avant tout l'union de nombreuses associations. Un exemple a été précédemment cité avec l'Ardèche. Ce sont 330 associations qui œuvrent partout en France, y compris en outre-mer. Elles accompagnent 250 000 personnes, parfois quelques heures, mais parfois 24 heures sur 24. C'est quelque chose de passionnant. Cette union doit forcément donner des impulsions, avant tout, sur une qualité de vie que nous recherchons pour chacun et chacune d'entre nous, porteur d'un handicap, comme celui du neurodéveloppement, de l'autisme et le polyhandicap. Le panel des handicaps est extrêmement important. C'est surtout le fruit d'initiatives dans les territoires. Cette union s'est créée de cette façon. Nous l'avons vu, précédemment, avec le témoignage de Sophie, Présidente de l'UNAPEI Loire-Atlantique qui mène de grands projets sur le sport, dont un parcours de santé pour renforcer les activités physiques, peu importe le lieu où se trouve la personne handicapée, dans un établissement ou un service. Nous avons besoin de cette qualité que je rejoins sur une très grande ambition que nous avons portée lors du dernier congrès, à savoir l'engagement pour « le vivre ensemble ». Quand nous déroulons l'engagement pour le vivre ensemble, le sport en fait partie naturellement.

Il en fait partie au travers de nombreuses initiatives. Nous allons également rechercher des initiatives permettant de toucher des personnes qui ne sont pas de grands athlètes afin qu'elles puissent se bouger et qu'elles pratiquent a minima une activité physique quotidienne ou une activité physique dans la semaine. Nous allons également nous intéresser à tous les aspects de l'accueil, de l'accompagnement et de l'accessibilité. C'est ce que nous appelons le « S3A ». Cela est aussi quelque chose d'extrêmement important, quel que soit le lieu où nous pratiquons du sport : l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité.

Bien sûr, naturellement, nous développons le facile à lire et à comprendre. Ces personnes doivent pouvoir, a minima, comprendre un certain nombre de règles. C'est ainsi que nous avons accompagné, assez récemment, des projets, notamment avec la GMF sur le facile à lire et à comprendre des règles sur le rugby en fauteuil. La personne qui s'occupe de cet atelier « facile à lire et à comprendre », à Périgueux, me disait qu'ils étaient sollicités par la Fédération du basketball, toujours avec l'idée de rendre plus accessible, au maximum.

Ce sont aussi des initiatives de terrain qui font de l'inclusion inversée. J'ai en tête un exemple concret, à Châlons-en-Champagne, où des leds, dans la salle omnisports, permettaient de dessiner le tracé du terrain, ce qui permet aussi de choisir le type de sport exercé. Ainsi, les personnes qui ne parviennent pas à repérer les lignes jaunes, vertes, etc. disposent d'un marquage. C'est une avancée technologique remarquable. Nous faisons venir, dans cette salle, des enfants des écoles ordinaires. D'autres le font également.

Ce sont également tous les partenariats avec les clubs. Une anecdote me revient. Lorsque j'étais Président de cette belle association, en Vendée, deux personnes exerçaient le tir à l'arc dans le club à proximité de Montaigu. Elles étaient en foyer. Nous sommes venus, un jour, à la rencontre du Président du club de tir à l'arc. Je voulais savoir comment cela se passait dans cet accueil. Le Président m'indiquait qu'il était, au début, dubitatif sur ces jeunes adultes, mais il a remarqué, lors des entraînements, que ce sont ces jeunes qui ont « la pêche ». Dès qu'ils arrivent, ils veulent s'entraîner. Il me disait, actuellement, que ce sont ces jeunes qui les poussent en avant. En effet, certaines personnes viennent, le soir, après une journée de travail quelque peu fatigante. Cela fait réfléchir ; lorsque nous avons la possibilité d'inclure ce monde dit « plus ordinaire », tout est gagné. Voilà ce que je voulais vous communiquer, à travers de nombreux exemples qui existent partout. La difficulté consiste à parvenir à rassembler tout cela et à le diffuser.

C'est une somme d'innovations formidables et colossales. Nous partageons également de nombreuses choses avec le sport adapté, que ce soit avec la Fédération française des sports adaptés, Special Olympics, ou les Global Games, à Vichy. Nous y avons vu des choses formidables.

L'important est de permettre - nous sommes toujours tentés de regarder et de mettre en avant les grands athlètes, ce qui est un peu naturel, que ce soit un athlète avec ou sans handicap - de pratiquer une activité à un maximum de personnes. Il ne faut pas négliger toute cette activité physique à l'origine de la bonne santé de la personne.



Ma fille a 33 ans ; elle est récemment rentrée en foyer. J'observe que l'activité physique est insuffisante ; une demi-heure de marche par jour pourrait constituer une activité. On m'oppose l'argument d'un manque de personnel. Nous avons un manque de moyens humains sur l'accompagnement.

J'entendais que nous pouvions obtenir les moyens matériels manquants, mais les moyens humains, pour un certain nombre de personnes, sont essentiels. Voilà ce sur quoi je voulais communiquer.

Jean-François CHOSSY

Merci, Luc. En matière de communication, ta conviction prime !

(Applaudissements)

Pour information, Valérie PECRESSE devait conclure notre colloque. Elle ne peut pas se rendre disponible. Il est écrit, dans le programme : « conclusion par Valérie PECRESSE, sous réserve ». Je tiens à vous dire que je suis la réserve. Je serai bref, lorsque mon tour viendra.

En attendant, j'interpelle Sandrine CHAIX. Sandrine est Vice-Présidente déléguée à l'Action sociale et au handicap, en région Auvergne-Rhône-Alpes. Le handicap n'est pas une compétence des régions, mais la région Auvergne-Rhône-Alpes fait tant de choses que cela mérite d'être souligné. Si cette région fait beaucoup, c'est parce que la Vice-Présidente est active. Je tiens à le souligner. Je le dis parce que j'ai un respect amical pour elle.

Sandrine, tu vas, à présent, nous expliquer comment cela se passe. Tu vas nous expliquer ce que sont les investissements et les fonds d'aide. J'ai une question subsidiaire importante. Peux-tu nous parler, dans le peu de temps qu'il nous reste, des Jeux Olympiques 2030 et de l'implication des Alpes françaises ? Une initiative est portée par cette région Auvergne-Rhône-Alpes, mais pas seulement.

Sandrine CHAIX, Vice-Présidente du Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes

Merci beaucoup. Bonsoir à toutes et tous. Merci, Jean-François, merci à la Fondation Jacques CHIRAC de m'offrir l'opportunité de participer à ce colloque. Effectivement, c'est un honneur, lorsque nous connaissons l'implication du Président Jacques CHIRAC qui a tellement œuvré en faveur du handicap.

Évidemment, pour confirmer de tels propos, comme vous le disiez, Madame, il est vrai que nous pensons associer les départements avec les handicaps, ce qui est tout à fait normal puisque ce sont eux qui ont la compétence institutionnelle du handicap. Cependant, le Président Laurent WAUQUIEZ a souhaité que nous prenions en compte, au niveau de la région, le handicap dans toutes ses dimensions et de manière transversale. J'ai la chance qu'il m'ait confié cette mission. Je suis la troisième Vice-Présidente de la région Auvergne-Rhône-Alpes, ce qui montre l'importance de cette thématique et des personnes concernées dans le cadre de notre région. Nous sommes la seule région en France à avoir une mission dédiée de sept personnes à temps plein qui œuvrent sur tous les champs, à mes côtés. Nous le faisons dans une logique de prise en compte du parcours de vie des personnes en situation de handicap, que nous soyons sur des problématiques d'accessibilité relatives au lycée, au transport, mais aussi à la formation, au sport, à la culture, au tourisme, au numérique ou à l'agriculture. Personne n'y échappe.

Mon travail consiste à mobiliser mes collègues Vice-Présidents. Avec la mission, nous mobilisons les directions. Nous avons également, dans chacune des directions de la région, quelles qu'elles soient, y compris celles qui s'occupent des affaires européennes ou de la coopération décentralisée, des référents handicap. Toute cette équipe travaille au quotidien avec l'ensemble des acteurs du territoire.

Pour le sport, puisque c'est la thématique de ce colloque, nous avons mis en œuvre différentes initiatives afin de favoriser l'accès au sport. Nous disposons d'un fonds d'aide pour l'acquisition de matériel adapté, pour tous les clubs sportifs. Nous avons fourni des véhicules gratuitement de neuf places à plus de 1 000 clubs, dans la région. 300 autres clubs vont en bénéficier, parmi eux, des clubs de sport adapté, des clubs qui accueillent des personnes en situation de handicap physique.

Certains minibus seront encore plus adaptés afin qu'ils puissent transporter les fauteuils électriques. Ces bus sont remis gracieusement aux clubs. C'est une manière de les soutenir, de soutenir les bénévoles et c'est aussi une manière de faciliter la problématique de la mobilité qui, lorsque nous sommes en situation de handicap, est aussi un vrai sujet, a fortiori dans une région montagnarde rurale et urbaine.

Nous avons également créé, là aussi c'est unique, un club des partenaires. Nous avons mobilisé des entreprises pour qu'elles deviennent mécènes des athlètes, des ligues Handisport et des sports adaptés et pour qu'elles redonnent, quelque part, à ceux qui en ont le plus besoin, ce que nous leur donnons en tant que région, partenaire de l'économie de ce territoire, mais aussi parce qu'il est important de changer le regard sur le handicap. Le sport est un formidable vecteur du changement de regard qui permet de mettre en lumière les performances des athlètes de haut niveau, leurs résultats, mais aussi ce que ces personnes peuvent nous apporter dans le cadre d'une équipe de collaborateurs, en entreprise. C'est aussi important. Notre rôle et mon rôle, c'est d'essayer de créer les conditions de la rencontre. En effet, c'est au travers de la rencontre, de tous les échanges que chacun prend conscience de ce que l'un peut apporter à l'autre et de cet enrichissement mutuel absolument essentiel. C'est un vrai engagement fort de la région, des élus et des agents.

Nous avons également souhaité prendre en compte la dimension totale du handicap. 80 % des handicaps sont invisibles. Le handisport existe, mais il y a aussi le sport adapté. Nous soutenons, évidemment, des compétitions. Nous soutenons financièrement les deux ligues, dans le cadre de leur convention d'objectifs. Monsieur le Président, Luc GATEAU l'a dit précédemment, nous avons voulu mettre toutes nos forces sur les Global Games qui se sont déroulés en juin dernier, à Vichy. Les termes ne sont peut-être pas les plus appropriés, mais je le dis ainsi ; ce sont les Jeux Paralympiques des personnes porteuses d'autisme, de trisomie ou d'une déficience intellectuelle qui n'ont pas leur place aux Jeux Paralympiques. De la même manière, nous soutenons le pôle France de ski – je salue notre athlète, présent ici – dans toute sa dimension, y compris les athlètes sourds qui, eux aussi, n'ont pas tout à fait leur place de la même manière que les autres. Ce sujet me tient à cœur et me perturbe, parfois. Nous parlons beaucoup d'inclusion, dans les discours ; nous parlons beaucoup d'équité et, finalement, malheureusement à la faveur des Jeux de Paris 2024, cela n'a pas été fait. J'espère que ce sera mis en œuvre au sein d'autres compétitions, mais ce cloisonnement existe encore sur le plan institutionnel. Il existe encore, malheureusement, en matière de sport.

Nous parlons des parasports. Marie-Amélie en a parlé, précédemment. C'est un sujet sur lequel nous travaillons également. Il était important, pour nous, de donner ce que nous avons pu donner, évidemment, financièrement, pour aider à l'organisation de cette compétition, mais aussi pour la rendre visible. À l'UNAPEI, vous avez joué ce rôle. Nous incitons les élèves des lycées, des écoles, des clubs sportifs valides et handisport à venir encourager les athlètes.

Le changement de regard, même si nous parlons beaucoup de communication – parfois, nous pouvons dire que trop de communication tue la communication – en matière de handicap, est absolument primordial.

Nous souhaitons, également, accompagner du spécifique. Nous parlons beaucoup d'inclusion, mais de nombreuses personnes en situation de handicap ont envie de rester entre elles, notamment dans le cadre du sport. Nous avons, entre autres, soutenu la création de la salle de sport ANTS, créé par un chercheur, Vance BERGERON. C'est une salle dédiée aux personnes en situation de handicap qui ont des lésions médullaires, des lésions cérébrales, etc. ; nous les accompagnons financièrement, également, dans l'ouverture d'une salle à Grenoble. Nous essayons d'être un partenaire. Nous accompagnons aussi des projets d'innovation. Dans 15 jours, nous apporterons un financement de 30 000 euros à l'ADAPEI, avec l'Ardèche et le projet, au même titre que nous avons accompagné le projet EMOFACE puisque nous avons deux appels à projets. Nous essayons également de jouer ce rôle d'effet levier, de moteur, « d'assembler ». Nous défendons, chaque année, une grande cause régionale, soit cette grande cause sport et handicap pour essayer de rendre visible, parfois ce qui est invisible ou pas suffisamment visible.

Je crois que nous avons encore beaucoup de travail. Nous devons montrer l'exemple avec l'ensemble des partenaires et avec les opportunités qui nous sont données, Paris 2024, bien sûr, et les Global Games qui reviendront dans quatre ans, je ne sais dans quel pays, mais j'espère qu'ils auront beaucoup plus de visibilité et de soutien en matière de communications qu'ils n'ont eus, cette année, puisque je suis sûre, si j'interroge les personnes investies dans cette salle, que peu d'entre vous savent que ces Global Games se sont tenus et que les athlètes français de sport adapté nous ont fait l'honneur d'être la première nation mondiale, en nombre de médailles. Ils ont été reçus à l'Élysée, à force de ténacité, mais ils n'ont pas eu la chance de recevoir la Légion d'honneur ou une prime.

Jean-François CHOSSY

Il est difficile, pour l'animateur de la table ronde, de trouver un créneau pour interrompre la discussion.

Sandrine CHAIX, Vice-Présidente du Conseil Régional Auvergne Rhône Alpes

Il est vrai que les régions ont également un rôle à jouer. J'ai la chance de représenter les régions de France au Comité Interministériel du handicap et à la Conférence nationale du handicap, avec Madame la Présidente de l'APF et Luc GATEAU. Je crois qu'il est important de dire qu'il n'y a pas de compétence institutionnelle. Le handicap concerne tout le monde. Il nous revient, à tous, de faire en sorte que notre société soit adaptée. Ce n'est pas parce que nous en avons la compétence, le droit ou non, mais c'est parce que nous devons tous nous sentir concernés.

(Applaudissements)

Jean-François CHOSSY

Il me reste à vous présenter Jean-Yves BONNEFOY. Il est Vice-Président du Conseil départemental de la Loire. J'aimerais également évoquer son autre casquette un peu particulière; en effet, il est Président du Comité de défense de la fourme de Montbrison! Franchement, reprenez cela, pour ceux qui ignorent ce qu'est la fourme de Montbrison; rendez-vous chez votre fromager; c'est un véritable délice!

Il est donc chargé de l'activité socio-éducative, des loisirs, du soutien aux pratiques sportives, du soutien aux infrastructures sportives, du soutien aux sports-performance et du soutien aux événements sportifs exceptionnels.

Il porte, à bout de bras, la station de Chalmazel, dans la Loire, une station d'été et d'hiver. Cette station profite, à présent, d'un label départemental, de site accessible. Par ailleurs, une réflexion est en cours sur un autre label, dans le département et pour lequel tu as une responsabilité. Il s'agit du label «village, sport et nature». À ce titre, les communes et les communautés reçoivent des financements.

J'aimerais que tu nous en dises quelques mots avant que nous clôturions cette journée

Jean-Yves BONNEFOY, Vice-Président du Conseil Départemental de la Loire

Merci, Jean-François. Je vous félicite, pour commencer, toutes et tous pour la richesse des interventions et pour leur qualité. Nous avons passé une très belle journée. Cela était vraiment intéressant.

Quelques mots pour vous présenter la Loire. Jean-François m'a soufflé l'idée de la fourme de Montbrison, mais nous avons de nombreuses autres choses. En deux mots, la Loire est située à proximité de Roanne, et de Saint-Étienne. Le fleuve Loire sépare en deux ce territoire dans le sens de la longueur, sur une centaine de kilomètres, ce qui fait que nous avons une partie nautique, des parties de plaine et de la moyenne montagne, ce qui nous permet de pratiquer des activités de pleine nature assez intéressantes.

Nous avons également trois athlètes de haut niveau qui, je l'espère, vont nous apporter des médailles handisport, Loïc VERGNAUD pour le para cyclisme, Axel BOURLON pour la Para Halterophilie et Anne-Frédérique ROYON pour le para dressage équestre. Nous comptons sur ces athlètes pour qu'ils nous ramènent des médailles.

Je vais, à présent, citer quelques exemples d'activités de pleine nature et d'aménagement du territoire. Il est difficile d'exercer une activité de pleine nature sans aménagement, d'autant plus si nous sommes sur une situation de handicap. Mon premier exemple porte sur le parapente au col de Chassenoud; cet endroit est localisé à proximité de Condrieu. Le Comité Handisport et le Comité de vol libre ont beaucoup travaillé avec nous et les différents Comités départementaux; nous en avons 60. Nous sommes en fonctionnement de proximité. Pour information, notre subvention annuelle s'élève à 448 000 euros sur les financements des demi-postes de conseillers techniques départementaux. C'est intéressant.

Le Comité Handisport a demandé au Comité de vol libre son aide pour récompenser des athlètes. Ces athlètes avaient performé aux Jeux Régionaux de l'avenir; ils ont souhaité leur offrir des baptêmes de parapente. Cela a été mis en place. L'accessibilité du départ du site ne posait pas de problème; les parkings étaient adaptés pour un minibus. Les trois premiers participants ont pu faire leur premier décollage, grâce à un accompagnateur et, parfois, des personnes qui donnent un coup de main au départ. Le vol s'est bien passé.

Pour le quatrième, les conditions météo avaient légèrement changé. Il a dû atterrir un peu plus bas, dans la vallée. L'atterrissage s'est très bien passé, sur un terrain relativement praticable. Le problème consistait à le récupérer, car il n'y avait pas de route, mais un chemin. C'était un peu compliqué avec le minibus. Ils ont dû se débrouiller un peu différemment. Tout cela pour vous dire qu'il faut penser l'aménagement du territoire du début à la fin. En l'occurrence, sur mon exemple, nous sommes sur des communes différentes, d'où l'intérêt d'une coopération intercommunale.

Mon deuxième exemple porte sur la base nautique de Saint-Just-Saint-Rambert. Nous avons deux bases nautiques. L'une est à Saint-Victor-sur-Loire ; elle est parfaitement équipée avec des pontons. La base de Saint-Just-Saint-Rambert est un peu plus «nature», mais elle est équipée de manière à recevoir du public handisport, avec des parkings et ce qu'il faut pour l'accessibilité. Pour se rendre sur le bord de la rivière, cependant, la pente est descendante. Pour exercer du canoë et des pratiques nautiques, du fait que ce sont des personnes en situation de handicap, nous devons faire appel à des personnes qui les manipulent pour les installer dans les canoës. Le responsable de la base essaie de faire en sorte d'avoir un ponton mobile.

En 2008, Saint Just-Saint Rambert a vécu une crue très importante. La base était noyée sous deux mètres d'eau. Autant dire qu'un ponton mobile n'y résisterait pas ; un ponton en béton est quelque chose qui peut être mis en place ; cependant, avec la loi sur l'eau et les obligations réglementaires afférentes, cela devient très compliqué. Pour le moment, nous sommes dans l'incertitude. De ce fait, ils font un peu comme ils peuvent. François, tu as parlé de Chalmazel. C'est effectivement une station départementale sur laquelle nous avons toujours souhaité faire un accueil handiski. Chaque hiver, lorsque nous avons de la neige, bien entendu, environ 100 personnes viennent pratiquer du handiski. Là aussi, nous avons mis à disposition des locaux pour stocker le matériel, matériel que le département de la Loire finance à 50 %. C'est quelque chose qui se fait depuis très longtemps ; nous y tenons. Nous stockons ce matériel sur la station. Le personnel est également sensibilisé ; il convient, par exemple, de ralentir le télésiège lors de l'installation d'un pratiquant en fauteuil adapté ; nous devons donner le temps aux personnes de s'installer correctement. Le personnel est donc vraiment sensibilisé. Cela fonctionne très bien.

Je pense que les personnes de la station sont fières d'apporter ce service aux personnes en situation de handicap. Personnellement, j'ai eu l'occasion d'essayer le handiski. C'est assez impressionnant. Il faut avoir une confiance absolue en la personne qui pilote, derrière vous. En nous penchant, nous sommes très près de la glace ; c'est un effet intéressant. La pratique handiski est vraiment quelque chose sur quoi nous sommes impliqués et nous en sommes fiers.

Le dernier sujet est celui du village sport nature. Nous avons souhaité mettre en place ce label en 2017 parce que nous estimions que notre territoire s'y prêtait. De nombreuses communes rurales ont des activités diverses et variées, mais elles ne sont pas structurées. L'idée était d'accompagner ces communes pour structurer les pratiques de pleine nature, par le biais d'un cahier des charges, bien évidemment, et en faisant en sorte de faciliter l'accès au sport pour tous.

En arrivant dans ces villages, une connexion sur l'Internet de la commune nous fournit un code afin d'entrer dans une salle hors-sac, chauffée. Des douches et des vestiaires sont également disponibles dans ces salles. Il est possible d'y laver son vélo après une séance de VTT. Ces services sont gratuits et permettent aux communes de disposer d'un réseau ; à ce jour, neuf communes sont labellisées. Ce réseau permet de communiquer sur ces activités de pleine nature que nous pouvons pratiquer au sein du département de la Loire. J'espère que nous en aurons encore de nombreuses.

(Applaudissements)



CONCLUSIONS



CONCLUSIONS

Jean-François CHOSSY

Membre honoraire du Parlement rapporteur de la Loi du 11 février 2005

Nous allons clôturer cette journée. Je ne le ferai pas sans remercier au moins deux personnes présentes, Bernard et Françoise. Bien entendu, d'autres se sont associés à cette démarche, mais c'est à travers vous, que je veux saluer tous les autres. La rencontre de ce jour fut pour moi, et j'en suis sûr pour tous, très enrichissante sur les exemples vécus ou à vivre, sur la façon dont il faut aborder le sport pour que ce soit vraiment le coéquipier de l'autonomie.

L'autonomie est ce qui est finalement décrit dans la loi de 2005. J'ai également entendu parler un peu de cette loi, toute la journée. Je la connais pour en avoir été le rapporteur. Je dis souvent, sous le contrôle de Patrick, témoin très présent et très actif, que j'étais « le petit rapporteur d'une grande loi » !

Je vais revenir sur les réalisations de Jacques CHIRAC. Depuis que nous avons changé de Président, peu de choses se sont faites. En revanche, avec Jacques CHIRAC, il y eut, le 30 juin 1975, la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales. Il s'agissait de la création des établissements, des financements. Le 10 juillet 1987, la loi d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés est passée, ce fameux quota – que personne n'a compris – de 6 % de personnes handicapées dans les établissements qui reçoivent plus de 20 salariés. Pourquoi pas 5 % ou 10 % ? Ce sont toujours 6 %. Il y eut la loi sur la prise en charge adaptée de l'autisme. Cela était également sous Jacques CHIRAC, le 11 décembre 1996. Par cette loi, l'autisme a été reconnu peut-être de façon maladroite, mais cela avait un sens, comme un handicap. À partir de ce moment, les portes du médico-social se sont ouvertes alors que, auparavant, seul un traitement psychiatrique y était consacré.

Il y a également eu la loi renouvelant l'action sociale et médico-sociale. Nous étions, alors, dans une période transitoire, mais c'était aussi sous Jacques CHIRAC. Il y eut, ensuite, cette fameuse loi du handicap, en 2005, qui fut très largement inspirée par Jacques CHIRAC et aiguillée par Patrick. Cette loi comportait, au départ, 30 articles. Le rapporteur que j'étais s'est penché sur toutes les sollicitations des associations qui étaient nombreuses. D'article en article, nous sommes arrivés à 101 articles. C'est anecdotique, mais, à un moment donné, le Premier Ministre de l'époque, Jean-Pierre RAFFARIN, m'a convoqué. Il m'a demandé de m'arrêter, indiquant que nous ne pouvions pas aller plus loin ; nous étions déjà à 70 articles. Je lui ai répondu que j'irai jusqu'au bout, car cette loi intéressait une grande partie de la population. Je lui ai dit que les attentes étaient très fortes, que nous allions essayer de les satisfaire. Finalement, nous sommes allés au bout.

A cette époque (Février 2005) certains des décrets d'application de la loi de 1975 n'avaient toujours pas été encore pris en compte. Sans même passer par la commission, j'ai donc rédigé un article additionnel indiquant, en substance, que les décrets d'application devaient être pris dans les six mois après la promulgation de la loi. Au banc des ministres figurait Marie-Anne MONTCHAMP; cette dernière n'a pas dit que ce n'était pas raisonnable; elle n'a pas dit qu'une période de six mois était courte; elle a dit « banco »! À partir de ce moment, tout le monde s'est mis au travail; tous les décrets ont pratiquement été pris en compte; ils n'ont pas tous été pratiquement été élaborés et signés.

Deux réflexions m'ont marqué et inspiré pour écrire ce texte. Je vais en citer une, devant l'un d'entre eux qui en est à l'origine. Patrick m'a toujours dit que le handicap est un événement ordinaire de la vie. J'ai retenu cela. Il ne se souvenait même plus me l'avoir dit. Je l'ai retenu. Je vous assure, à chaque fois que j'ai l'occasion de le dire, que je ne m'en prive pas. Bien sûr, je cite l'auteur à l'origine de cette citation.

L'autre citation a été prononcée par une personne qui était présente ce matin, qui n'a pas pu rester; je le regrette. Il aurait pu conclure; il s'agit de Charles GARDOU; Charles me disait qu'il ne pouvait pas y avoir de vies minuscules, de citoyens inutiles. Il me disait que la loi sur le handicap allait permettre à chacun d'être à la hauteur de l'autre.

J'ai conservé ces deux citations d'auteurs. Je les ai conservées précieusement. Elles ont inspiré toute la démarche que j'ai menée sur l'écriture de ces articles de loi. Cela me poursuit encore, car je ne peux pas m'empêcher de vous en parler.

J'en ai une troisième qui me vient de ma grand-mère. Nous avons parlé d'intégration. Nous avons parlé de participation. Nous nous sommes mis à parler d'inclusion. Je ne supporte pas l'inclusion. Je vais vous en donner la raison. Comme je vous le disais, j'ai été élevé par ma grand-mère. Sur la cheminée, chez ma grand-mère, figuraient de beaux papillons, toutes ailes déployées, des papillons bleus, des papillons rouges, des papillons jaunes, des papillons verts. Ils étaient coincés entre deux plaques de verre. Ces papillons étaient beaux, mais ils étaient « morts, et on appelait cela une inclusion.

Lorsque j'ai commencé à entendre parler d'inclusion, j'ai revu mes papillons. Je me disais que les personnes handicapées étaient belles, mais qu'elles n'étaient pas mortes et que nous n'allions donc pas faire leur inclusion. Lorsque j'ai raconté cela au ministre de l'époque, il me disait que je ne comprenais rien, que si nous parlions de l'inclusion de l'enfant dans le cadre de la scolarisation, c'est parce que nous ne voulions pas parler de son exclusion. L'objectif était de parler de l'inclusion de l'enfant avec les autres. Je lui ai répondu qu'il ne convenait de parler ni d'inclusion ni d'exclusion, mais simplement de scolarisation.

Employons, pour les enfants handicapés et pour toutes les personnes en situation de handicap, le même vocabulaire que pour les autres. La société doit être inclusive. Faire l'inclusion de quelqu'un, en revanche, c'est le montrer du doigt en lui indiquant qu'il n'est pas comme les autres. Je ne l'ai pas entendu de la journée. Nous avons pourtant parlé de l'inclusion, mais pas sous cet angle. J'aimerais que les idées évoluent sur ces thèmes. Nous avons employé le terme d'inclusion ; c'était très à la mode. J'aimerais que nous tordions le cou à cette mode. Ce n'est pas possible. Que souhaitent les personnes handicapées ? Elles ne souhaitent pas la compassion. Elles souhaitent la considération. Nous ne les considérons pas si nous voulons faire leur inclusion.

Les personnes en situation de handicap savent qu'elles ne seront pas comme les autres. Cependant, elles veulent être avec les autres. Nous nous sommes employés à cela, toute la journée, à faire en sorte que les uns soient avec les autres, que nous vivions vraiment le titre de la loi qui est « l'égalité des droits et des chances », la participation et la citoyenneté. La loi de 2005 parle de la citoyenneté, comme si, avant cette loi, les personnes en situation de handicap n'étaient pas considérées comme citoyennes. J'ai entendu parler de cela toute la journée, à travers une notion plus adaptée qui est celle de l'autonomie de la personne. Je me suis réjoui d'observer que chacun et chacune prenait en main ce destin qui est celui du vivre ensemble, et que le sport était bien le co-équipier de cette démarche.

Merci d'avoir été attentifs, comme vous l'avez été. Merci d'avoir été des témoins vivants, comme vous l'avez été. Merci pour tout et merci à tous.

(Applaudissements)

Colloque

LE SPORT,

EQUIPIER DE L'AUTONOMIE

8 Décembre 2023 - PARIS

