



Groupe de travail Prader-Willi Auvergne Rhône-Alpes

Sous-groupe « Sport, Santé, Nutrition »

Activités Physiques

Travaux issus du Groupe de Travail SPW 2020-2023

Groupe de Travail Prader-Willi Auvergne Rhône Alpes**Sous-groupe « Sport, Santé, Nutrition »****Fiche synthétique : Activités Physiques****Informations générales** *(ce qui est à retenir sur le thème)*

1. Dans le syndrome de Prader Willi, les personnes ont :

Une moindre masse musculaire, une hypotonie

+

Une tendance à l'hyperphagie entraînant surpoids voire obésité

+

Une fatigabilité accrue

=

Un contexte très peu favorable pour l'activité physique

Par exemple : monter quelques marches peut représenter un effort important pour certaines personnes.

Pourtant l'activité physique pour les personnes PW est essentielle pour :

- maintenir un poids stable (amélioration de la balance énergétique),
- renforcer la masse musculaire,
- améliorer l'humeur, réduire l'anxiété et la dépression,
- et favoriser globalement la santé.

Tout excès d'apport énergétique consommé sera stocké sous forme de graisses si cet apport n'est pas compensé par une activité physique.

2. Dans le syndrome de Prader Willi, les personnes présentent une diminution des compétences de planification motrice.

Il leur est donc difficile d'acquérir coordination et vitesse.

Points de vigilance (*ce qui est à mettre en avant par précaution*)

- Importance de prendre en considération les aspects suivants :

- La fatigabilité très importante,
- Les intérêts individuels/préférences,
- Le niveau de capacité à comprendre les consignes.

- Nécessité de prendre le temps de connaître la personne et d'évaluer sa motivation, ses capacités... Ce temps est essentiel pour découvrir la personne, pouvoir jouer sur sa motivation, et ainsi choisir les activités les plus adaptées à la personne.

- Ne pas présenter la perte de poids à la personne comme un objectif de l'activité physique.

- Plutôt évoquer l'activité physique comme un temps privilégié destiné « *bon pour la santé* », à se faire du bien, pour se balader, se changer les idées etc...

- Privilégier une activité régulière sans viser une activité trop longue, mais plutôt la fractionner.

La marche, les exercices de gymnastique (coordination, souplesse, renforcement musculaire...) et toutes les activités du quotidien, même minimes, demandant peu ou pas de matériel sont donc facilement accessibles.

S'il y a besoin de matériel, veiller à ce que la personne ait du matériel / équipement confortable (des chaussures ne blessant pas les pieds, des vêtements appropriés...)

Stratégies utilisées (*comment faire ?*)

- **Multiplier les occasions** pour que la personne porteuse bouge, et **profiter de toutes les activités quotidiennes**.

Par exemple : se lever, aller chercher un objet, mettre la table, arroser les fleurs, monter les escaliers, marcher pour les courts trajets....

- **Éviter de parler de "sport" mais plutôt d'« activité physique »** car certaines personnes porteuses n'apprécient pas qu'on les incite à faire du sport.

Par exemple : quelques « bons mots » pour adapter son langage

« *Activité* » plutôt que sport ou activité physique

« *C'est bon pour le cœur/les muscles...* »

« *C'est notre moment à tous les deux* »

« *On fait une balade nature / découverte de la faune et de la flore* »

- **Pour soutenir et renforcer la motivation :**

- Possibilité de demander à la personne de choisir ce qui pourrait lui faire plaisir en fin d'activité physique (en dehors d'une collation).
Par exemple : un coloriage, un film, un jeu...
- Présenter l'activité physique comme un moment privilégié en binôme.
Par exemple : marche en 1 pour 1
- Présenter l'activité physique comme un moyen pour un objectif ayant du sens pour la personne.
Par exemple : proposer de marcher pour aller voir une personne, un site, un paysage, une exposition...
- Proposer une activité sportive collective type défi en équipe incluant personnes et professionnels.
Par exemple : réaliser le plus grand nombre de km de vélo elliptique ou le plus grand nombre de pas...

- Si la personne refuse malgré plusieurs sollicitations, il est préférable de **reporter l'activité** physique à plus tard.

Témoignage d'un parent

Depuis quelques années, une personne adulte fait des activités aquatiques dans un groupe intergénérationnel, dans lequel chacun va à son rythme, sur une musique entraînante et avec l'aide d'un animateur sportif.

L'activité a lieu dans une petite piscine, à quelques minutes du domicile familial.

La personne est volontaire pour y aller, mais peut parfois quitter l'activité pour aller aux toilettes, pour se reposer ou parce qu'il peut être « *bloqué* » ou « *perturbé* ».

Dans un premier temps, je l'accompagne pour l'aider à se changer.

Notre expérience montre que pour enfiler les palmes et pour le rassurer, il est plus efficace de l'accompagner directement dans l'eau.

En début d'activité, il lui faut plus de temps pour éveiller/coordonner les muscles. En discutant avec des éducateurs sportifs et les professionnels de santé, ils m'expliquent que ce phénomène est lié à la lenteur, l'hypotonie/faiblesse musculaire et au défaut de planification de l'effort dans le temps ainsi qu'à une mauvaise coordination dans l'élan.

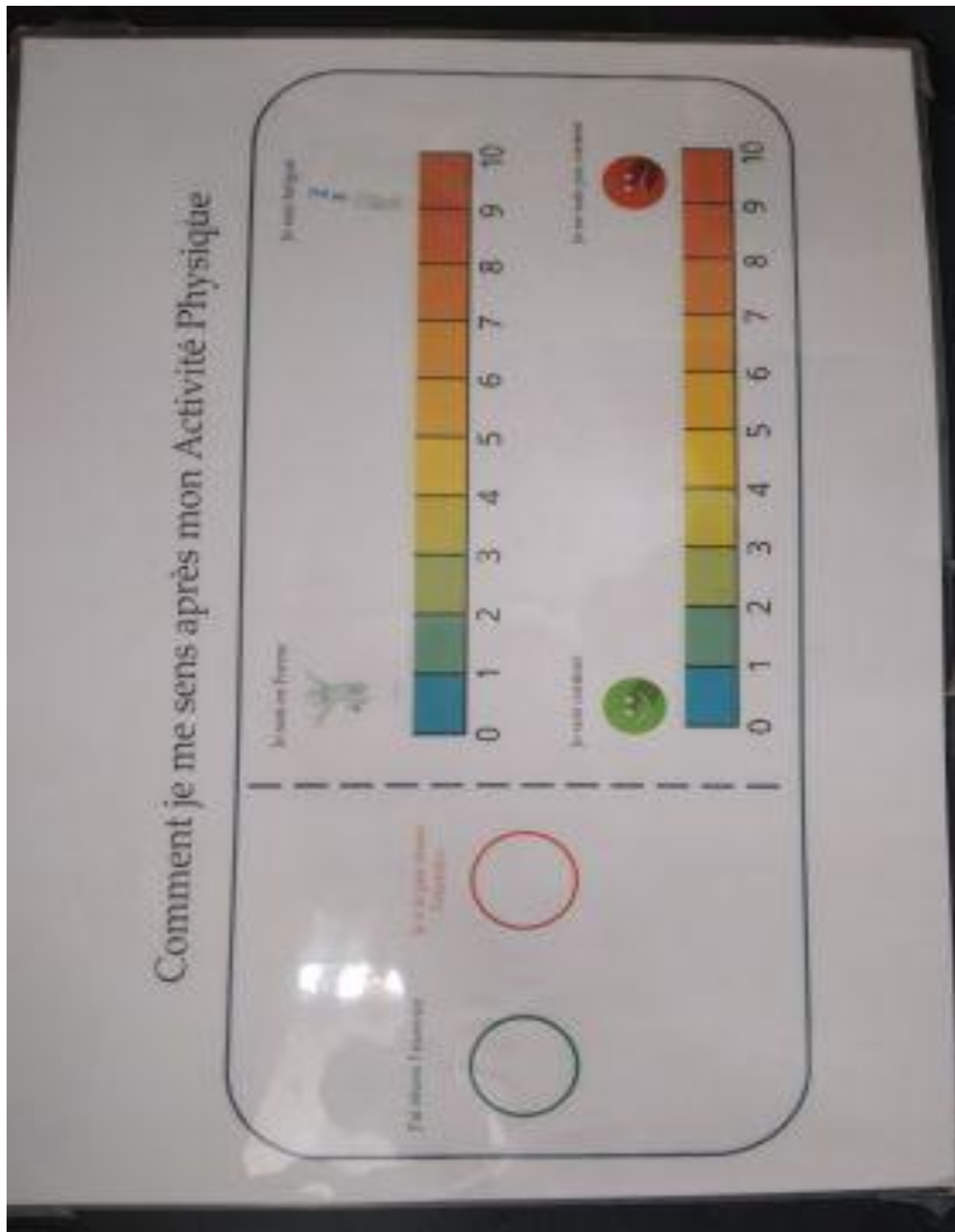


J'essaie de respecter son rythme, de l'encourager en lui laissant le temps de s'adapter.

Dans certaines séances, il parle beaucoup et bouge moins, mais notre objectif est qu'il vienne et reste dans l'eau 45mn.

Je pense à le faire boire tout au long de l'activité.

Je ne suis pas un « *accompagnateur adapté* », mais un aidant qui s'adapte de son mieux à chaque situation.



Échelle utilisée au Foyer CERMES (CAPS) à Dombasle-sur-Meurthe