

PAMPERO Le 1^{er} programme de recherche en réadaptation : Pr Gilles Rode

Mai 2019



Pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'ataxie génétique, **le service de médecine physique et de réadaptation** de l'hôpital Henry Gabrielle à Lyon, dirigé par le Pr Gilles Rode, a créé le 1^{er} programme de recherche en réadaptation PAMPERO, à la demande des 2 associations, AFAF et CSC.

L'accès au programme PAMPERO se fait après consultation auprès du médecin référent à l'hôpital Henry Gabrielle : un stage intensif de réadaptation de 4 semaines, unique en France qui s'inscrit de manière précoce dans le parcours de soin et offre une approche globale et coordonnée entre les différents acteurs de santé. De nombreux ateliers : réinvestissement des capacités psychomotrices- réappropriation du corps dans l'espace - activités de la vie quotidienne et aides techniques- vélo coaché- musculation - posture et équilibre- balnéothérapie- tapis de marche- sport collectif- do in -relaxation - éducation et informations.

C'est un 1^{er} travail de recherche sur la prise en charge en réadaptation pour les personnes ataxiques, aucun document n'existant à ce sujet. Pour l'instant, il s'adresse aux adultes « marchants » ; nous espérons qu'ensuite il s'appliquera aux autres.

Contact : hg.secretariat@chu-lyon.fr / Tél : 04 78 86 50 66

Hôpital Henry Gabrielle - 20, route de Vourles- 69230 Saint-Genis-Laval

Témoignage de participation au programme PAMPERO - Solange Petit



Merci de m'avoir proposé de participer à ce projet.

Merci au Professeur Gilles RODE de m'avoir acceptée dans son programme.

Après avoir assisté à une consultation avec le Pr Rode le 27 mai 2019, au centre de rééducation de l'hôpital Henry Gabrielle près de Lyon, celui-ci me proposa d'intégrer son programme dès le 3 juin et jusqu'au 28 juin 2019.

Nous étions 4 personnes atteintes de différentes ataxies dont une jeune femme AF et moi-même atteinte d'une ataxie de Friedreich tardive. Nous étions le 2ème groupe de 4 à participer à cet essai et un 3ème aura lieu en septembre 2019.

Durant ce stage, le Pr Rode est intervenu une fois pour nous expliquer la cause de ce syndrome cérébelleux, car en effet, tous nos problèmes proviennent du cervelet, qui ne joue plus son rôle de contrôle des ordres donnés par le cerveau. C'est pourquoi, il est très important pour nous, ataxiques, de contrôler continuellement nos gestes. La kinésithérapie et l'activité physique nous aident dans la vie de tous les jours.

Ce programme de rééducation intensive, pluridisciplinaire, associant kinésithérapie, activités physiques adaptées, balnéothérapie, ergothérapie, psychomotricité et orthophonie, a pour objectif d'améliorer la posture, l'équilibre, la coordination mais également de favoriser le reconditionnement à l'effort et l'activité.

Nous étions en hôpital de semaine et retournions chez nous le week-end.

Une semaine se composait ainsi : de 9h à 12h activités et après le repas, de 14h à 15h kinésithérapie tous les jours et quelques fois, activités jusqu'à 16h30.

Balnéothérapie deux fois par semaine ; l'Activité Physique Adaptée, consistait à du vélo coaché 45 mn ou de la musculation des membres inférieurs et supérieurs. Deux fois par semaine, nous avions de la psychomotricité avec des jeux sur consoles permettant de détecter la position l'orientation et les mouvements dans l'espace (un peu comme les jeux wifi) et de la relaxation. Toutes les semaines étaient identiques.

Durant ce mois, nous avons rencontré une fois l'assistante sociale et une fois Marie-Claire Joguet de l'AFAF, accompagnée d'un représentant de CSC.



En ergothérapie nous avons confectionné un repas, de l'entrée jusqu'au dessert, que nous avons dégusté avec les ergos et les orthophonistes, afin d'utiliser toutes les aides existantes et parler aussi des « fausses routes ».

Nous avons fait un bilan de notre situation physique le 1er jour et le même bilan le dernier jour.

Tous les 4 avons progressé et d'un commun accord avons apprécié la bonne humeur qui régnait dans le groupe, tant entre nous, qu'avec tout le personnel soignant et sommes tous volontaires pour renouveler cette opération.

Le Pr Rode nous reverra en consultation dans 6 mois et suite au retour très positif que nous avons fait, envisage de nous reprendre dans un groupe, cette fois constitué de 6 à 8 personnes, 1 à 2 fois par an ; Personnellement, je pense qu'une fois l'an serait bien.

En tout cas, je me sens mieux, je marche mieux, j'ai plus de forces et je pense m'inscrire dans une salle de sport à la rentrée !

