



Sport et PTI

Avoir un purpura thrombopénique immunologique et faire du sport comme les autres





PREFACE

L'association **O'CYTO** est heureuse de vous présenter le livret « **Sport et PTI** ».

Le Purpura Thrombopénique Immunologique est une maladie rare.

Elle est très bien connue des médecins et généralement des patients et de leur famille qui savent en gérer les manifestations. En raison du risque hémorragique, les jeunes voient leurs habitudes de vie modifiées notamment dans la pratique des activités physiques et sportives.

L'objectif de ce livret est de favoriser l'intégration de ces jeunes au sein des structures où ils ont envie de pratiquer une activité sportive, que ce soit à l'école ou dans les clubs.

Ce que vous allez lire devrait vous aider, intervenants sportifs, à lever les freins qui pourraient naître autour de cette maladie, et trouver en équipe, des pistes pour accompagner de façon personnalisée leur projet sportif.

Je suis persuadé que vous le lirez avec la plus grande attention et qu'il vous aidera à accueillir dans les meilleures conditions ces jeunes pour qui le sport représente un réel bénéfice !

Serge Laborde
Président de l'association O'CYTO.

Remerciements pour leur participation au STAPS, au CEREVANCE et au laboratoire LFB BIOMEDICAMENTS.





1. Introduction

Le **purpura thrombopénique immunologique** ou **PTI** est une affection méconnue du grand public. Il s'agit d'une maladie auto-immune du sang dont les principales manifestations sont un **risque accru de saignements (hémorragies)**. Dans la crainte de ces saignements, les jeunes (enfants et adolescents) atteints de PTI sont trop souvent soumis à des restrictions dans leur vie quotidienne, notamment dans la pratique d'activité physique et sportive.

Ce livret est à destination des jeunes et de leurs familles mais aussi de tous les acteurs susceptibles d'être en contact avec eux tels que les intervenants sportifs (enseignants, entraîneurs...). Une bonne connaissance de la maladie est essentielle pour un accompagnement adapté de ces jeunes dans leur vie quotidienne. Les bienfaits de l'activité physique et sportive chez les jeunes sont rappelés, ainsi que quelques pistes permettant de les encadrer dans la pratique du sport de leur choix.





2. Le PTI et SES risques

Qu'est-ce que le PTI ?

Le PTI est une maladie bénigne du sang qui se traduit par une baisse du nombre de plaquettes dans le sang (thrombopénie) et un risque accru de saignements (hémorragies). Il peut survenir à tout âge. Il n'est ni héréditaire, ni contagieux.

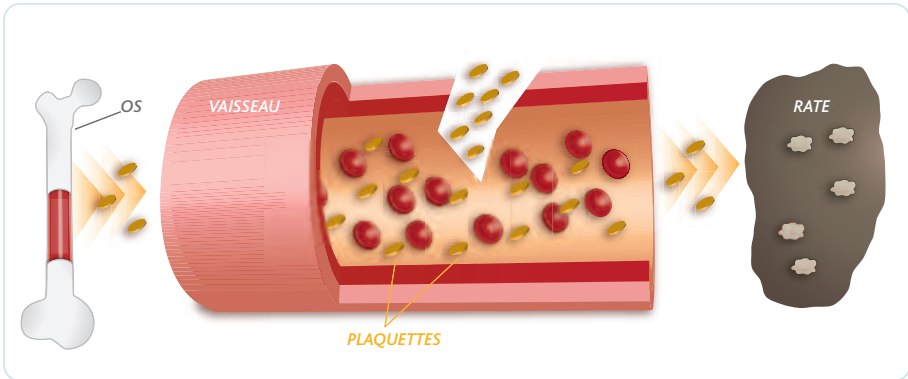
Les plaquettes sont des éléments du sang. Elles sont fabriquées dans la moëlle osseuse, circulent dans les vaisseaux et sont détruites dans la rate. Elles jouent un grand rôle dans le processus de coagulation et empêchent ou stoppent les hémorragies.

Le système immunitaire, produit normalement des anticorps aidant l'organisme à lutter contre les infections. Dans le cas du PTI, il fabrique des anticorps dirigés contre les plaquettes (auto-immunité). Cette maladie apparaît souvent après un épisode infectieux d'allure banale, qui a stimulé le système immunitaire.

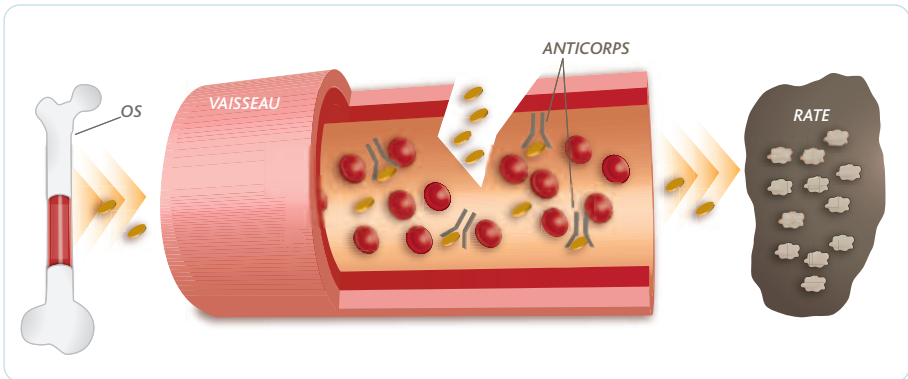
- a. Les anticorps anti-plaquettes entraînent une destruction des plaquettes dans la rate
- b. La production de plaquettes dans la moëlle osseuse ne compense pas assez cette destruction
- c. Le nombre de plaquettes est donc diminué, parfois brutalement, et de manière importante, souvent variable dans le temps et imprévisible.



→ Cycle de vie des plaquettes « cas normal » (fabrication dans la moëlle osseuse, transport dans le sang, destruction dans la rate...)



→ Cycle de vie des plaquettes « cas de PTI » (fabrication dans la moëlle osseuse, transport par les vaisseaux, destruction dans la rate + action des anticorps...)





Comment évolue le PTI ?

Chez les jeunes, la maladie guérit dans 70 à 80% des cas en quelques semaines ou mois, mais dans 20% des cas, la maladie s'installe dans la durée. L'évolution du PTI est imprévisible. **L'histoire naturelle de la maladie peut se dérouler de 3 façons :**

- **PTI aigu** : PTI durant moins de 3 mois ;
- **PTI persistant** : PTI durant entre 3 et 12 mois après le diagnostic, période pendant laquelle une guérison spontanée survient assez souvent ;
- **PTI chronique** : PTI évoluant pendant plus de 12 mois, parfois plusieurs années, mais où des chances de guérison spontanée existent pourtant encore. A tout moment la maladie peut disparaître aussi brutalement qu'elle est apparue.

Dans les cas d'évolution prolongée, le jeune doit apprendre à vivre quotidiennement avec un risque de saignement, très variable selon les cas : beaucoup d'enfants ne saignent quasiment jamais ; chez certains, le saignement peut être spontané, ou favorisé par un traumatisme ou un choc. L'objectif de tous les acteurs qui l'entourent, est de l'accompagner dans son développement et son épanouissement, dans l'environnement socio-familial qui est le sien.





Quelles sont les manifestations du PTI ?

Les manifestations hémorragiques sont très variables selon les jeunes et dans le temps. Il arrive qu'un taux de plaquettes très bas ne s'accompagne d'aucun signe de saignement.

Chaque jeune est différent et certains ne présenteront aucune manifestation malgré la maladie.

Les jeunes atteints de PTI signalent souvent une **grande fatigue lorsque les plaquettes sont très basses**. Cette fatigue peut également être une conséquence liée aux traitements.

Les manifestations habituelles et visibles du PTI sont des saignements « de surface » :

- ecchymoses = « bleus », ou hématomes = « bosses », ou contusions⁽¹⁾ apparus spontanément ou à la suite d'un choc. Attention aux localisations du visage, des arcades sourcilières ou de la tête qui peuvent s'associer à une hémorragie interne. Il est rare que le saignement diffuse vers les nerfs, tendons ou articulations. Selon la localisation de l'hématome, l'avis d'un médecin peut être utile.

► **Parfois impressionnants, exceptionnellement graves !**

- pétéchies ou purpura⁽²⁾ : petites taches rouges sur la peau, spontanées ou aux endroits de pression (chaussettes ou chaussures, bretelles de sac à dos, ceinture...),

► **Ce n'est pas dangereux, il n'y a rien à faire !**



- hémorragies des muqueuses : saignement de nez, des gencives au brossage des dents, bulles de sang dans la bouche ⁽³⁾ ou encore règles plus abondantes pour les filles.

Photographies fournies par le Pr. B. Godeau, CHU H. MONDOR, Créteil.



- Bleus, hématomes jambes
- Rouge violet foncé noir = récent
 - Jaune vert = ancien



- Pétéchies
ou purpura
sur le corps



- Bulles hémorragiques

- **Les formes les plus graves** sont celles où il existe des ecchymoses ou des pétéchies étendues présentes en permanence, ou des hémorragies muqueuses récidivantes. Elles sont très rares.

Ces manifestations sont, parfois spontanées ou suite à des chocs peu importants de la vie de tous les jours, mais le plus souvent elles sont minimales !



Les hémorragies internes sont beaucoup plus rares voire exceptionnelles :

Elles sont souvent associées à des manifestations hémorragiques importantes de la peau ou des muqueuses, et peuvent être graves.

- sang dans les urines ;
- saignements au niveau du cerveau (hémorragies cérébrales), suspectés en cas de maux de tête (céphalées), de vomissements brutaux, de somnolence, de malaise, de pâleur ;
- saignements au niveau de l'abdomen (intestin, rate, ovaires), exceptionnels, suspectés en cas de maux de ventre, vomissements, malaise, pâleur.

Si le jeune présente un de ces symptômes d'alerte, et en particulier après un choc ou un traumatisme violent, il est recommandé de prendre un avis médical en urgence !

Ce risque d'hémorragies graves peut dans certains cas altérer la qualité de vie familiale, scolaire et parfois sociale des jeunes et de leur famille par la limitation des activités d'une part, et par l'anxiété induite d'autre part.

Des informations simples sont importantes à connaître et à prendre en compte pour tous les acteurs entourant ces jeunes. Il s'agit simplement d'avoir les cartes en main afin de faire de la prévention et d'adapter au mieux les comportements dans chaque situation.

L'objectif est de permettre au jeune de vivre le plus normalement possible !





En cas d'urgence : que faire ?

En contexte de PTI, un saignement extériorisé ou un hématome sont parfois très impressionnants, mais rarement graves. Il s'agit donc de rester calme, pour aider le jeune à contrôler son inquiétude, et sans s'affoler, de limiter le saignement : nettoyer et désinfecter, comprimer, appliquer du froid, évaluer et traiter la douleur permettent dans la majorité des cas de passer le cap.

Il est utile de disposer d'une trousse de secours adaptée aux besoins d'un jeune présentant un PTI, à son domicile, sur les lieux de garde (grands-parents, assistante maternelle...), et au sein des établissements scolaires ou des clubs sportifs. Elle doit être pratique et son contenu doit être régulièrement revu.

La trousse de secours peut contenir :

- Poches de froid, sprays, + accès à des glaçons
- Pansements adhésifs individuels (stériles) ou à découper (non stériles), bandes Velpeau ou adhésives, sparadrap et compresses pour pansements compressifs +/- ciseaux, Stéristrip®
- Crèmes ou pommades anti-œdème et anti-inflammatoires aidant à la résorption des hématomes : Arnica®, Hémoclar®, Glucosé à 30%®...
- Gants jetables, solution hydro-alcoolique, dosettes de sérum physiologique, antiseptique (Chlorhexidine®...)
- Mèches nasales de Coalgan®, pommade pour application nasale H.E.C.®
- Médicament aidant la coagulation : Exacyl®
- Antalgique en comprimé ou en sirop selon l'âge des enfants : paracétamol (Doliprane®, Efferalgan®, Dafalgan®).

Attention, l'aspirine et les anti-inflammatoires (Nifluril®, Nureflex®, Advil®, Nurofen®) sont contre-indiqués.



Quelques exemples de conduites à tenir

HEMATOMES, CONTUSIONS, « BLEUS », PLAIES

- Appliquer du froid
 - Poche de froid
 - Glaçons dans le gant éponge
- Accélérer la résorption
 - Hémoclar®, Glucosé 30%
- En cas de coupure
 - Antiseptique, pansement compressif



► Une chute ou un coup sont vite arrivés en cours de sport : appliquez rapidement du froid !

SAIGNEMENT DE NEZ

Demi-assis, pencher la tête en avant, comprimer = pincer l'aile du nez
Pommade H.E.C.®, mèche de Coalgan®, Algosteril® imbibée d'Exacyl®

► Sports collectifs : une mauvaise passe et le ballon va dans le nez ! Réagissez vite !





DOULEURS DIVERSES

- Evaluer l'intensité en demandant au jeune de noter sa douleur sur une échelle de 0 à 10.
- Donner des antalgiques type paracétamol, en respectant les doses en fonction du poids.



▶ **ASPIRINE®, NIFLURIL®, ADVIL®, NUROFEN® SONT CONTRE-INDIQUES !**

EN CAS D'URGENCE

- En cas de choc violent avec un risque d'hémorragie interne (visage, ventre, tête)
- En cas de symptôme évoquant une hémorragie interne : maux de tête ou de ventre importants, vomissements, malaise, pâleur
- Appeler les parents, et au moindre doute le SAMU ou les pompiers, qui sauront guider la suite de la prise en charge. Le jeune sera adressé dans le service d'urgences pédiatriques le plus proche.





3. Activité physique et sportive et PTI

Introduction

La **pratique d'une activité physique et sportive** est **vivement recommandée** pour tous les jeunes, atteints ou non de maladies longue durée.

La principale question, en cas de PTI, est « *A quelles activités sportives ce jeune peut-il participer à l'école ou en club, sans prendre de risque ?* » Il s'agit de déterminer en équipe, l'activité appropriée à chaque jeune en respectant son autonomie, à chaque forme de PTI en assurant la sécurité.

L'**influence des parents** dans le choix d'une pratique sportive est souvent déterminante, ainsi que l'**environnement social** (famille, amis, entraîneurs...). L'**envie** et le **plaisir** jouent un rôle crucial dans le choix et le maintien d'une activité physique.

A quel âge débiter une activité physique ?

L'activité physique et sportive s'adapte à l'âge du jeune. Avant **5 ou 6 ans**, il ne s'agit pas tant de pratiquer un véritable sport mais de **familiariser** l'enfant avec une activité physique, d'apprendre à maîtriser son corps, d'apprendre le contact avec les autres. A partir de **6 ou 7 ans**, les capacités de l'enfant lui permettent de véritablement pratiquer un sport. Et c'est entre **8 et 13 ans** que les capacités d'apprentissage du jeune sont les meilleures et ne demandent qu'à se structurer et progresser.





Pourquoi faire du sport ?

Les **effets bénéfiques de l'activité physique et sportive** sur le développement du jeune, qu'il soit en bonne santé ou malade, sont bien connus : sur le plan physiologique (entretien des fonctions organiques, endurance et condition physique), psychomoteur (développement et croissance, force, souplesse et équilibre), psychologique (stress, anxiété et difficulté de sommeil) ou social (outil de sociabilité).

Les effets positifs généraux d'une activité physique et sportive pratiquée sans excès sont bénéfiques pour tous les jeunes, y compris ceux atteints de PTI !

Activité physique adaptée

Quand il existe un risque hémorragique, certains sports sont certes plus dangereux que d'autres. Mais la plupart des sports peuvent être envisagés, discutés et pratiqués de façon adaptée. L'objectif est de donner aux jeunes atteints de PTI les moyens de faire des choix, en toute sécurité, parmi les activités physiques et sportives qu'ils ont envie de pratiquer.

Au-delà des interdits parfois liés à une maladie, chaque jeune a des envies et un potentiel. Il s'agit de trouver le bon compromis entre le désir du jeune, le niveau de risque de l'activité et les possibilités d'adaptation, afin que l'activité physique et sportive leur convienne au mieux et en toute sécurité !

Cette prise en charge adaptée et personnalisée peut être encadrée par un professionnel en Activité Physique Adaptée (APA) pour le choix et la mise en place de l'activité la plus appropriée.



L'enseignant en APA est un spécialiste de l'activité physique, de la santé et du handicap, titulaire au minimum d'une licence universitaire APA obtenue au sein d'une faculté de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS). C'est une formation spécifique qui permet de mettre en place des projets de prévention, de réadaptation et/ou d'intégration par l'APA auprès de personnes ayant des troubles de santé.

Quel que soit le handicap ou le trouble de santé, les intervenants sportifs se concentrent là sur un seul et même objectif : **améliorer l'intégration et la participation de chaque jeune dans sa pratique sportive.**

Le professionnel en APA peut venir soutenir et aider les intervenants sportifs en milieu scolaire, ou associatif, pour l'accompagnement personnalisé de ces jeunes, au travers de repères pratiques. Son rôle d'intermédiaire peut faciliter la création de liens entre les professionnels du soin, les intervenants sportifs et les jeunes atteints de PTI.

PTI et APA

Les manifestations d'un PTI sont très différentes selon les jeunes atteints de PTI, et restreignent plus ou moins sa pratique sportive. Certains jeunes n'auront pas besoin d'aménagements, tandis que d'autres en seront dépendants s'ils veulent participer pleinement à toutes les activités. Dans les cas où des aménagements sont nécessaires, des solutions d'adaptation permettant une pratique sécuritaire sont souvent possibles. Face à une situation plus compliquée, un professionnel en APA peut venir prêter main-forte et intervenir aux côtés des intervenants sportifs.



« Je suis souvent sur le banc de touche ! »

Voilà une phrase qui revient trop souvent lorsque ces jeunes parlent de leur pratique sportive. Agissons contre cette stigmatisation et travaillons ensemble dans l'intérêt des jeunes et de leur épanouissement.



Pour entrer en contact avec un professionnel en APA, parlez-en à votre médecin ou renseignez-vous auprès de l'association O'CYTO.

Un Projet d'Accueil Individualisé pour le sport, à l'école et en club

En cas de maladie longue durée, comme le PTI peut l'être, il est important d'**informer le personnel** scolaire sur la maladie et les risques éventuels. A la demande des parents, le chef d'établissement peut mettre en place un **Projet d'Accueil Individualisé** (PAI) en concertation avec le médecin scolaire, l'équipe enseignante et le médecin de l'enfant. Il permet d'organiser l'accueil de l'enfant dans de bonnes conditions et d'informer les enseignants sur la maladie.

Une démarche similaire pourrait s'appliquer aux clubs et associations où le jeune souhaiterait pratiquer une activité sportive.

Il s'agit :

- d'identifier les spécificités du jeune (âge, capacités, besoins, envies, histoire du PTI...)
- de réfléchir et de proposer des adaptations sécuritaires des activités physiques et sportives, afin de limiter les restrictions d'activité et d'optimiser l'intégration du jeune parmi ses camarades de jeux.



Dans ce contexte, une prise en charge optimale de ces jeunes et de leur famille, se fait autour d'une collaboration pluri-professionnelle entre tous les acteurs impliqués :

- Equipe médicale (médecins traitants, médecins scolaires, infirmiers scolaires, psychologues...)
- Equipe éducative (enseignants scolaires, enseignants en EPS, enseignants en APA, entraîneurs, animateurs...).

Chaque situation est à traiter de façon individuelle mais doit être pensée collectivement dans l'intérêt du jeune.

Quelques exemples concrets d'adaptations

Garçon de 8 ans, présentant un PTI à risque d'hémorragies, qui est malheureux d'être dispensé des activités dites « de contact » (football, rugby, et parfois même la course) lors des cours d'EPS :

- Le maintien de ses activités sportives passe par une évaluation correcte des risques et la mise en place d'adaptations sécuritaires ;
- Les aménagements possibles sont pour la course, une adaptation des barèmes, une pratique sur un sol plus mou afin de réduire les traumatismes articulaires et de rassurer en cas de chute. Pour le rugby, pour qu'il reste actif lors de la séance, il peut lui être proposé d'arbitrer, ou de lui faire faire toutes les touches par exemple. Il est possible également, si les médecins l'autorisent, d'adapter le jeu s'il peut s'impliquer plus activement sur le terrain, en se centrant sur une partie de « touché » et non de « plaqué ».



Fille de 10 ans, présentant un PTI avec peu de risque hémorragique, accompagné d'une fatigue souvent signalée, qui souhaite faire du football dans un club sportif et dont les parents ne sont pas rassurés :

- Les freins à l'activité sont ici l'anxiété des parents face à ce choix de leur fille ;
- Les aménagements possibles sont l'utilisation de protections corporelles telles que des protège-tibias renforcés et des gants. Il est possible aussi de proposer à cette jeune fille le poste de gardien afin de diminuer les risques de coups. Ces solutions semblent adaptées compte tenu du niveau de pratique moins « physique » à cet âge-là qu'à l'adolescence. Et la pratique d'un sport peut avoir des effets positifs sur la fatigue !

Tout le travail de réflexion préalable et de mise en œuvre des adaptations pour améliorer la participation sportive des jeunes au sein des structures sportives et scolaires, doit être pensé en lien étroit avec les parents et leur entourage proche si besoin (fratrie, amis...), et avec les équipes en place.

Meilleure accessibilité, pratique adaptée et sécurisée, entourage rassuré !



4. CONCLUSION

Ce livret est à la disposition de tous les acteurs impliqués dans le développement d'un enfant, d'un adolescent, ou d'un jeune adulte atteint de PTI. Tous vos commentaires sont les bienvenus pour l'améliorer.

Il a pour objectifs de sensibiliser et de faciliter le partage d'informations sur le PTI et d'initier des échanges personnalisés autour de chaque jeune, sous la coordination d'un professionnel en APA si nécessaire.

Il illustre l'intérêt d'une prise en charge pluri-professionnelle des maladies de longue durée, associant les équipes médicales, éducatives, et l'environnement familial et social propre à chaque jeune.

Quel que soit l'état de santé du jeune, le maintien personnalisé de la pratique d'un sport reste un facteur d'équilibre physique, psychologique et d'intégration sociale.

Il favorise l'acquisition d'une autonomie d'adulte, exercé à la gestion de l'incertitude et du risque, et sachant préserver sa qualité de vie.

Coordonnées utiles

- CEREVANCE
- Association O'CYTO



Références

Encyclopédie Orphanet Grand Public, *Le Purpura Thrombopénique Immunologique*, Octobre 2010

HAS, *Purpura Thrombopénique Immunologique de l'enfant et de l'adulte, Protocole national de diagnostic et de soins*, Octobre 2009

J. PHILPOTT, K. HOUGHTON, A. LUKE, *Les recommandations en matière d'activité physique pour les enfants ayant une maladie chronique précise : l'arthrite juvénile idiopathique, l'hémophilie, l'asthme ou la fibrose kystique*, Paediatr Child Health, Avril 2010

Sébastien LOBET, *L'Hémophilie & Le sport ? OUI !*, soutenu par le laboratoire Pfizer

Rédaction

Ce livret a été rédigé par Cécile ROCHARD, licenciée en Activité Physique Adaptée et Santé de l'Université de STAPS de Bordeaux, et initié dans le cadre du mémoire de Master 2 Activité Physique Adaptée et Prévention à la Santé Publique de l'Université de STAPS de Toulouse.



Mes remerciements aux nombreux collaborateurs sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

Merci à l'équipe de travail :

- Serge LABORDE (Président de l'association O'CYTO)
- Nathalie ALADJIDI (Praticien hospitalier, unité d'hématologie pédiatrique, centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE), CHU Pellegrin Bordeaux)
- Helder FERNANDES (Attaché de recherche clinique, centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE), CHU Pellegrin Bordeaux)
- Fanny GENOLINI (Enseignante APA, unité de cancérologie et d'hématologie pédiatrique CHU Pellegrin Bordeaux)

Merci aux parents et jeunes pour leur relecture :

- Serge LABORDE
- Angélique GABORIAUD
- Safa MIH
- Thibaut LABOURET

Merci aux collaborateurs institutionnels :

- Nathalie BERNARD (Enseignante en EPS)
- Christina BUSTOS (Médecin conseiller technique du Directeur Académique des services de l'Education Nationale)
- Jacques STENUIT (Inspecteur académique en Education Physique et Sportive)

