

## Record du monde de l'heure à vélo sous assistance respiratoire, mais comment est-ce possible ?

Faire du vélo sous assistance respiratoire est un défi ; atteindre un niveau de compétition, un exploit. *Info Respiration* a demandé à Philippe Poncet de rapporter ici son expérience.

### **Info Respiration (IR) : Comment avez-vous atteint un tel niveau d'entraînement physique ?**

**Philippe Poncet (PP) :** Fin 2008, le diagnostic tombe, le professeur Christian Brambilla du CHU de Grenoble est très clair : BPCO stade 4 dont emphysème sévère et trouble obstructif majeur, désaturation au moindre effort et un shunt qui n'arrange rien. Au final, insuffisance respiratoire et, quelques mois plus tard, sous O<sub>2</sub> au long cours. Lorsque je sors du CHU pour la seconde fois, je prends rendez-vous dans un cabinet de kinésithérapie avec une ordonnance, « *kiné respiratoire et réentraînement à l'effort* ». Au premier rendez-vous, je me rends en costume comme si je retournais à mon travail ; tout le monde a bien ri. Le lendemain matin, je commence un retour à l'effort qui s'est transformé en l'équivalent de sport de haut niveau aujourd'hui. C'est donc au prix d'une longue et rigoureuse entreprise que je suis arrivé à un niveau de compétition.

La première période d'une année environ, consiste surtout à se reconditionner globalement et l'épisode de mon arrivée chez les kinésithérapeutes a réveillé, par orgueil, ce que par chance j'avais emmagasiné dans mon cerveau, les automatismes et la volonté de se dépasser, acquis à l'adolescence, lorsque je pratiquais à haut niveau le ski, le football et le tennis de table de compétition.

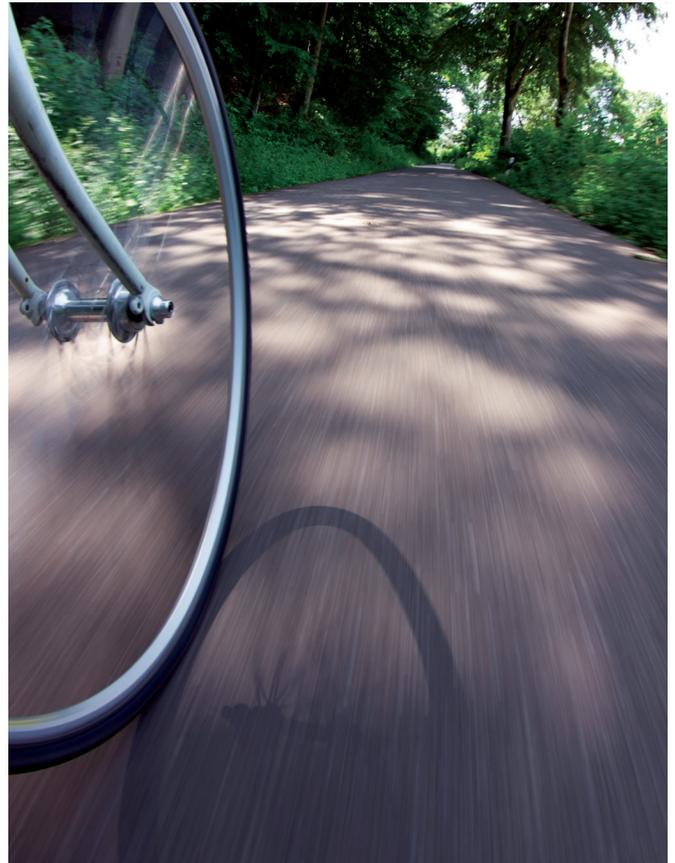
Un travail de fond sur l'ensemble du corps est nécessaire, la notion même de maladie systémique l'impose. Musculation *m/s* et *m/i*, tapis de marche, *velo-trainer*, elliptique, *stepper*, travail au sol, travail sur le souffle, travail mental qui vous enseigne comment se battre contre des pressions internes terribles, au niveau thoracique et pulmonaire, qui ont de quoi faire peur à plus d'un. Le bruit du souffle, dans les oreilles dès que l'on passe en hyperventilation, à lui seul est impression-

nant et on ne « voit » que ça. Cette terreur doit être vaincue pour avancer ; en fait cela n'arrive jamais. Au mieux vous arrivez à faire jeu égal avec. On oublie trop souvent le caractère anxiogène de cette pathologie et son rôle extrêmement limitant.

Entre-temps, il s'est passé quatre ans, quatre années de travail intensif avec au minimum, quatre jours d'entraînement par semaine et des séances (hors kiné respi.) de trente minutes au départ qui vont aujourd'hui jusqu'à près de deux heures, voire trois heures (en deux fois) par jour sur six jours en préparation des grands événements comme l'ascension du col de l'Espigoulier ou le record du monde de l'heure, à vélo, sous assistance respiratoire au vélodrome d'Hyères.

### **IR: Le retour au niveau comprend quatre grandes phases postdiagnostic**

**PP :** Premièrement, le reconditionnement qui a été exécuté systématiquement en centre, avec une éducation physique et thérapeutique ; c'est la période de réhabilitation à l'effort. Deuxièmement, le réentraînement à l'effort qui commence vraiment en sortie de centre chez les libéraux professionnels ; durée d'un à deux ans. Troisièmement, l'entraînement au long cours. On entre dans le moyen terme et il faut faire attention à la monotonie, aux dégâts collatéraux musculaires, osseux, etc. On ne prend pas assez en compte la détérioration du physique, touché profondément depuis des années ; mettre en route cette machine impose



© Alex Emanuel Koch – shutterstock

un suivi global, notamment nutritionnel. Quatrièmement, le sport.

C'est lors de ces événements que l'on commence à prendre du plaisir et de l'envie. Le niveau atteint à ce jour est proche de la cinquième dimension à ce stade de la pathologie. Pour un individu lambda, la notion de plaisir devrait être recherchée dès le départ pour faire en sorte que les patients n'abandonnent pas la pratique d'une activité physique sur le long terme. Lorsqu'un malade se trouve dans une situation extrême, seul le plaisir peut le mobiliser. Le contraire ne fonctionne pas.

### **IR: Mais n'y a-t-il pas de risque à réaliser des performances physiques comme vous le faites ?**

**PP :** J'ai bénéficié, très vite, d'un environnement riche en compétences, une sorte d'équipe que j'ai pu constituer autour de moi très rapidement. La présence des professeurs



© DR

Brambilla et Pison à mes côtés a été essentielle, ainsi que celle d'un grand nombre de professionnels comme le pneumologue Philippe Serra à Marseille, le docteur Bernard Wuyam de l'unité sport du CHU de Grenoble, des kinésithérapeutes et préparateurs physiques (APA) avec qui nous avons pu préparer ce cheminement d'une façon encadrée et intelligente.

Les risques sont présents évidemment, il s'agit de les limiter et de les « apprivoiser » car nous avons largement franchi toutes les limites connues. Pour y arriver, il faut avancer par palier. Par exemple, avant d'atteindre un quelconque sommet, il fallait passer par une réduction de volume pulmonaire. C'est à ce moment que le professeur Pison est entré en scène en me posant des valves. La RVP m'a permis de passer d'un niveau moyen de 1 litre de capacité respiratoire à plus de 1,500 litre et mon entraînement a permis d'accroître cela jusqu'à actuellement 1,9 litre. Ce n'est pas la RVP qui monte les cols, mais je suis persuadé

maintenant qu'en dessous de 1,50 litre le sport tel que je le vis n'est pas possible, ni souhaitable. Nous avons également beaucoup travaillé en labo avec Philippe Serra et Bernard Wuyam et analysé un certain nombre de constantes. L'effort est tellement important que l'on atteint rapidement un seuil de réserve ventilatoire négatif avoisinant moins 30. C'est le piège qu'il faut éviter absolument et faire en sorte de remonter le plus rapidement possible. Autre exemple, nous avons fait des titrages maximaux en O<sub>2</sub> pour voir jusqu'où je pouvais monter.

Je confirme, même avec 9 litres d'apport via une sonde nasale, le handicap est toujours là, la différence se tient au niveau de l'hypoxie, je « creuse » moins, mais je finis toujours en dessous de 80 de saturation. La connaissance de tous ces facteurs est une obligation, mais le risque reste entier, il faut simplement en être conscient et l'admettre. L'envergure de la cause en vaut le risque.

**IR: La fédération Handisport ne semble pas inclure des insuffisants respiratoires. Quel est le but de votre association O<sub>2</sub>&Cie ?**

**PP:** J'ai déjà répondu sur une chaîne de télévision à cette question en disant qu'aucune fédération ne pouvait prendre en charge à ce jour les insuffisants respiratoires d'une façon globale et cohérente. Ni Handisport que je connais bien et qui est un partenaire de nos événements, ni d'autres fédérations. J'ai une licence FFC pour la compétition comme tout le monde, la seule différence apparaît sur mon certificat médical, il est indiqué « sous oxygène et équipe médicale ». Et là se trouve la différence, l'encadrement diffère et est à prendre en compte pour l'avenir. J'attends d'ailleurs la validation de mon record par la FFC et l'UCI (Union cycliste internationale).

C'est une discussion que j'ai déjà menée avec Gérard Masson, président de Handisport. L'idée est de laisser murir O<sub>2</sub>&Cie et de réflé-

chir dans quelle mesure nous pourrions rendre cet objectif possible. La problématique est simple, on peut rapidement mettre en danger une personne atteinte de troubles respiratoires sévères, cela n'est pas le cas lorsqu'il s'agit d'un handicap « mécanique ». Mes différents interlocuteurs ont bien compris qu'il ne s'agit pas d'une prothèse, mais d'un organe vital et que la différence est énorme.

Il faudrait demander aux champions qui partagent du temps avec moi à l'entraînement ou lors des événements ce qu'ils pensent de tout ça. Ils vous expliqueraient tous que dans un premier temps, ils ont eu très peur, puis à force d'explications croisées, ils ont commencé à comprendre le fonctionnement de ce handicap et, enfin, ils ont adapté, un peu (sourire), les séances pour arriver aux objectifs. Je dis souvent à ceux qui nous entourent, que ce que l'on fait aujourd'hui deviendra accessible à un grand nombre de malades dans une dizaine d'années si on met, enfin, tous les moyens pour y arriver.

D'ici à 2016, nous allons reparler d'une fédération autonome ou qui s'appuierait sur une autre, une sorte de fédération des sports du handicap respiratoire. Ce type de structure serait un outil essentiel dans la mise en place d'une stratégie efficace pour mieux gérer les activités physiques des patients et de « glisser » quelques compétitions pour mettre un peu de motivation au quotidien.

Concernant O<sub>2</sub>&Cie et ses ambitions, elles sont triples :

→ que par nos actions il se déclenche chez les patients, quels qu'ils soient, l'envie de trouver du plaisir dans une activité sur le long terme;

→ qu'à travers nos événements, nous alertions une classe politique muette sur le sujet;

→ enfin, qu'une stratégie à la hauteur du fléau soit mise en place dans ce pays et que l'on organise un système de prévention avec un but, clair, éviter aux plus jeunes de basculer dans le handicap. Nous sommes assez convaincus que si tout était mis en place, diagnostics comme prises en charge, la majorité des patients à venir pourraient conserver une place dans la vie professionnelle et par conséquent sociale. Nous sommes loin du compte, cela fait rager un bon nombre d'entre nous.

### **IR: Y a-t-il d'autres associations de ce type ?**

**PP :** À ce jour aucune ne ressemble à O<sub>2</sub>&Cie et pour cause, nous l'avons créée dans cet objectif avec pour particularité de créer des événements sportifs. O<sub>2</sub>&Cie est une organisation indépendante, mais elle souhaite tisser des liens avec toutes les composantes, patients et médicaux ; nous sommes affiliés à la FFAAIR à qui nous apportons un avis est des idées. Nous avons établi des relations depuis octobre dernier avec la SPLF, Alvéole, MG France, l'association BPCO et la FFP. La question était au départ assez simple, nous ne sommes pas de la même génération que la majorité des patients inscrits dans les associations de patients existantes et il ne servait à rien d'empiler une structure de plus. Nous avons mis en place ce que les autres ne peuvent pas faire et nous ferons en sorte d'attirer rapidement notre génération et celle qui nous suit. Celle qui sera sur le « marché » de la BPCO dans très peu de temps.

Les patients voient aussi bien que les autres ce qui se passe autour d'eux. Notre génération de quinquagénaires réagit différemment et va s'impliquer plus largement car elle a l'énergie « plus facile ». Ceux qui suivent, nous l'espérons, iront plus rapidement vers l'activité sportive avec moins de contrainte. Mais une association comme O<sub>2</sub>&Cie suffit largement, il est simplement recommandé au plus grand nombre de nous suivre pour nous faciliter, un peu, la vie car vu de l'extérieur, on oublie vite qu'au final nous sommes des patients très atteints.

Enfin, nous travaillons actuellement sur un projet de documentaire télé qui analysera et restituera la façon dont on peut revenir à la « surface » et le chemin parcouru avec tous les acteurs qui me suivent depuis 2009. Le docteur Sandrine Stélianides, coordonnatrice du groupe Alvéole est volontaire pour être partie prenante dans ce projet exceptionnel sur la BPCO.

### **IR: Que peut apporter la communauté pneumologique à votre projet ?**

**PP :** À l'image du professeur Bruno Housset, président de la FFP, présent sur le bord de piste lors de mon record du monde

au vélodrome d'Hyères, de Christophe Pison sur son vélo à mes côtés dans l'ascension du col de l'Espigoulier, cette présence est primordiale. Au vu des discours, notamment de la Direction générale de la santé, la BPCO restera le parent pauvre de la santé publique dans les années qui viennent. J'ai compris que nous devons tous nous mobiliser massivement, patients et soignants. De facto, l'appui de toute la communauté est indispensable, j'ai souvent entendu des représentants d'organisations faire, au final, le constat qu'ils avaient fait beaucoup de choses, chacun dans leur coin, pour mobiliser au plus haut niveau, mais sans grand résultat. Cet appui peut donc être de plusieurs niveaux : médical, logistique et en soutien de nos événements. Je reste persuadé qu'il va falloir frapper un très grand coup pour se faire entendre. Il est tout de même grave de savoir qu'un fléau se prépare à frapper et qu'aucune réponse en matière de prévention n'est faite.

Je voudrais reprendre une remarque faite lors du colloque de l'association BPCO en octobre dernier où un patient interpelle un sénateur honoraire sur le manque de possibilité de se faire entendre et donc, d'obtenir une réponse stratégique adéquate du politique et en conséquence de son bras armé, la Direction générale de la santé. Le sénateur en question répondit en ces termes à un patient sous O<sub>2</sub>/H<sub>2</sub>4, « — Faites comme les autres, allez chercher des *People!* » J'ai répondu à cet individu, « — Comment osez-vous demander à un malade, au bord du précipice, d'aller chercher des *People* pour se faire entendre et faire en sorte, que soit mieux pris en compte les besoins d'une pathologie dévastatrice ? » Voici à quel niveau se trouve la prise en charge de la BPCO dans notre pays et nous avons du mal à l'accepter chez O<sub>2</sub>&Cie. Nous allons donc nous battre avec celles et ceux qui le souhaiteront. Nous avons donc besoin de l'appui de la communauté pneumologique et des médecins, en règle générale, hospitaliers et libéraux. Nous avons adressé en novembre 2013, lors de la journée mondiale un appel aux professeurs et médecins. Le message était bien passé, nous allons essayer de le transformer. O<sub>2</sub>&Cie annoncera bientôt son programme 2015-2016 et nous espérons une forte mobilisation. ■