

12 Activité physique et sclérose en plaques

- Qu'est-ce que l'activité physique et le sport ?
- Quels sont les objectifs de l'activité physique ?
- Les bénéfices attendus dans la sclérose en plaques
- Quelles sont les recommandations pour la pratique de l'activité physique dans le cadre de la sclérose en plaques ?
- Comment pratiquer une activité physique et sportive ?
- Quelques informations utiles

Trop souvent encore on entend cette phrase : « *j'ai une sclérose en plaques, je ne peux pas faire de sport !* ». En effet, trop longtemps la sclérose en plaques (SEP) a été considérée comme une maladie qui imposait le repos et une activité physique minimale. Cet adage ne reposait sur aucune preuve scientifique. Bien entendu, nous connaissons tous les bienfaits du sport sur la santé en général : pourquoi ne serait-elle pas bénéfique alors pour les personnes avec une SEP ?

Le point bloquant est souvent lié à une méconnaissance et à une représentation mentale des activités physiques et du sport qui peuvent sembler inaccessibles, comme le footing par exemple. Les craintes infondées liées à la fatigue qui va se majorer, à la maladie qui risque de s'aggraver limitent aussi les personnes à poursuivre ou à se lancer dans la pratique d'une activité physique. Or c'est tout le contraire : il est maintenant prouvé que la pratique régulière de l'activité physique est bénéfique dans cette pathologie.

Point clé

L'activité physique n'est pas dangereuse dans le cadre de la SEP : bien au contraire, elle est recommandée par les experts de cette maladie !

« 7 kilomètres durant mes pauses déjeuner, c'est la distance que je parcourais, il y a 15 ans déjà.

Je m'entraînais le midi, sans compter les 15 km du week-end ! L'idée était de me préparer pour un semi-marathon sur la côte Sud de la Bretagne, une course réputée difficile car se passant souvent par temps chaud, avec un long et compliqué final, tout en dénivelé positif.

À ce moment-là, défiant la maladie, je voulais adresser un message aux autres personnes atteintes : "tout reste possible ou presque, même les choses les plus folles". J'avais alors une vie où la pratique d'efforts réguliers et le sport se conjuaient facilement.

...

Qu'est-ce que l'activité physique et le sport ?

L'activité physique répond à une définition assez précise et comprend tous les mouvements du corps qui vont aboutir à une dépense d'énergie. Elle correspond donc à l'activité perpétrée dans la vie quotidienne comme les courses, le ménage, le shopping, l'activité professionnelle mais aussi les loisirs.

Le sport, quant à lui, est une activité physique qui implique des situations de compétition structurées, déterminées par des règles.

L'activité physique adaptée (APA), également appelée « Sport Santé », regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités des personnes (enfants ou adultes) atteintes de maladie chronique ou de handicap. L'objectif des APA est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des personnes, voire de les réinsérer dans des activités sociales.

À savoir

Le sport de haut niveau est aussi possible lorsqu'on souffre d'une SEP et certains de nos athlètes français atteints de SEP nous ont déjà ramené de belles médailles !

« ... STOP, tel fut l'avertissement de ma neurologue. STOP parce que "vous faites déjà une poussée chaque année et qu'en faisant cela, vous hypothéquez votre avenir de valide. Vous vous usez, vous vous fatiguez inutilement alors que votre organisme est fragile. Prenez-en soin". À cette époque, on pensait comme cela. Faire du sport était quasiment prohibé pour une personne atteinte de sclérose en plaques. Seule une petite activité physique était recommandée.

...

Quels sont les objectifs de l'activité physique ?

La lutte contre la sédentarité et ses complications est un des premiers buts de l'activité physique. L'inactivité augmente le risque de maladies cardio-vasculaires, d'obésité, d'ostéoporose (fragilité osseuse) dans la population générale. La sédentarité est par ailleurs responsable de fonte musculaire, de fatigue, de perte d'endurance à l'effort.

Dans la SEP, certains symptômes (faiblesse musculaire, troubles de l'équilibre, etc.) peuvent entraîner une inactivité involontaire, responsable de ce que l'on appelle le « déconditionnement à l'effort » (fatigabilité au moindre effort lié à une mauvaise adaptation cardio-respiratoire).

Tout l'enjeu de l'activité physique est de lutter contre ces phénomènes pour finalement améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie de la personne (*Figure 18*).

Les bénéfices attendus dans la sclérose en plaques

« ... Aujourd'hui, au contraire, il est clairement prouvé que cette pathologie et le sport font bon ménage. Fort de mon recul de bientôt 35 ans avec *Ma* maladie, je suis persuadé que tous ces kilomètres parcourus m'ont aidé à maintenir une forme physique qui n'est, extérieurement, presque pas marquée par la sclérose en plaques.

...

Les bénéfices de l'activité physique pour les personnes présentant une SEP sont les mêmes que pour la population générale. Mais plus précisément l'activité physique peut améliorer l'équilibre, la force musculaire, l'endurance à l'effort, les capacités cardiopulmonaires, le transit intestinal, le bien-être, l'estime de soi et permet de garder ou d'entretenir les liens sociaux. De plus, chez l'animal, il a été montré que l'activité physique régulière permettait de diminuer le nombre de poussées et de limiter la progression de la maladie.

Pour conserver sa motivation,
il faut comprendre l'impact du sport sur sa santé

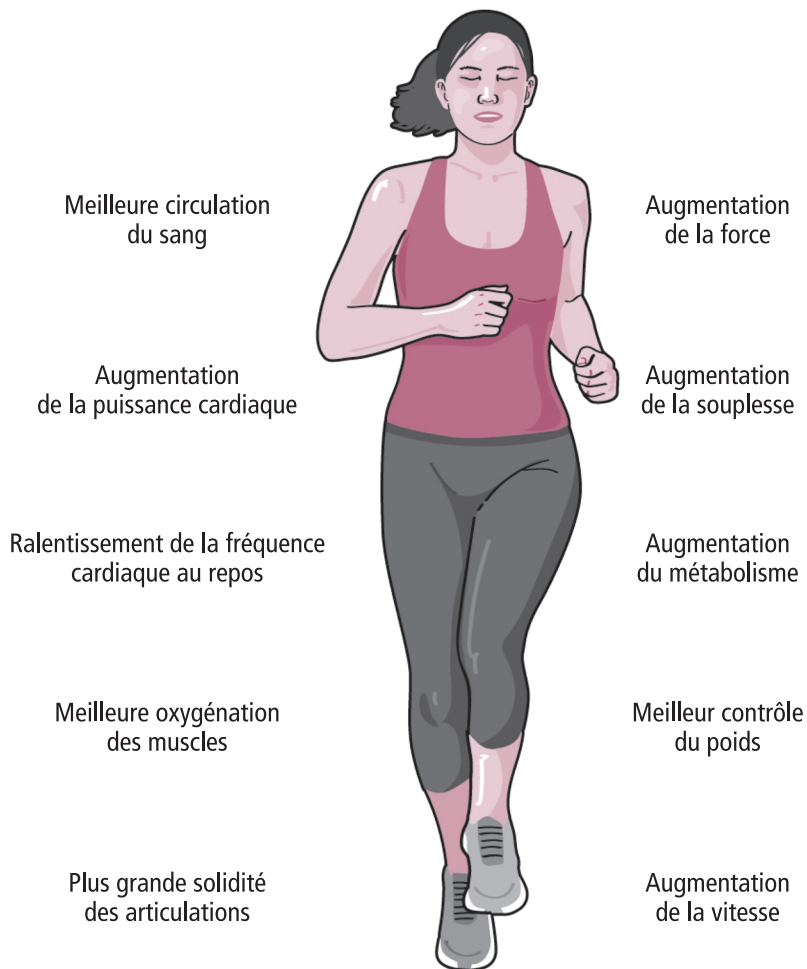


Figure 18. Bénéfices de l'activité physique sur l'organisme.

À noter

L'activité physique n'est pas dangereuse : elle n'est pas responsable de poussées ou d'aggravation de la maladie, bien au contraire elle est bénéfique !

Quelles sont les recommandations pour la pratique de l'activité physique dans le cadre de la sclérose en plaques ?

« ... Marche, marche nordique, vélo si possible et toute autre activité mobilisant les muscles m'apportent un mieux-être. Le but recherché n'est pas la performance sportive mais la régularité. Mettre tout son corps dans cette logique est excellent car au-delà de la seule sclérose en plaques, cela permet de travailler son souffle, son cœur...

...

Les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour un adulte (18 à 65 ans), et uniquement pour entretenir son corps, sont de réaliser au moins 150 minutes par semaine d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes par semaine d'activité d'endurance d'intensité soutenue.

Dans la SEP, des recommandations ont été proposées par la société canadienne de SEP (www.csep.ca/guidelines) et comprennent au moins : **30 minutes d'activité d'endurance à intensité modérée** associée à des exercices de **renforcement** des principaux groupes musculaires au rythme de **deux séances par semaine**.

L'intensité des exercices d'endurance reste modérée, c'est-à-dire que la personne en activité reste capable de parler pendant l'effort. L'intensité des exercices de renforcement musculaire comprend des séries (3 à 5) de 10 à 15 répétitions entrecoupées de périodes de repos entre les séries.

- Les activités d'endurance peuvent faire appel à différents exercices comme de la marche, du vélo d'intérieur, du rameur...
- Les activités de renforcement musculaire utilisent des Elastiband (bandes élastiques avec des niveaux de résistance différents) (*Figure 19*) ou peuvent se faire lors d'activité d'aquagym qui utilise la résistance de l'eau lors des mouvements...

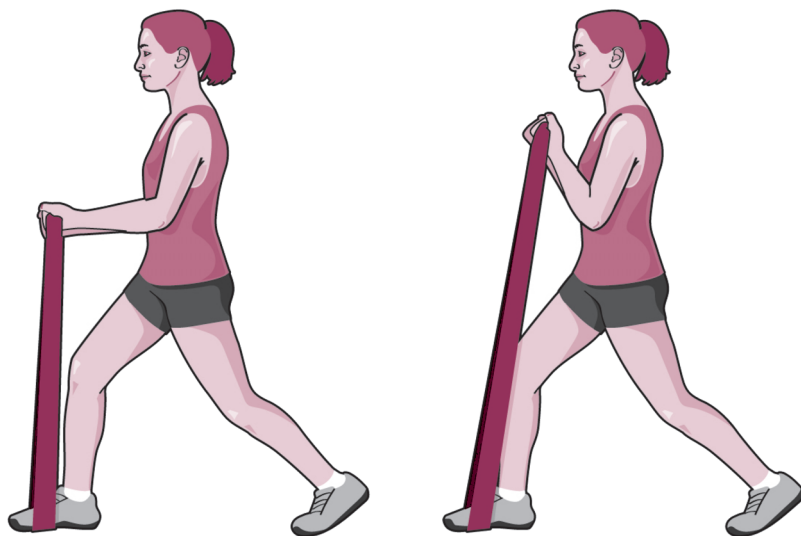


Figure 19. Exercice de renforcement avec élastique de musculation.

Ce programme combinant endurance et renforcement musculaire doit impérativement être entrecoupé de période de récupération d'au moins une journée.

Il s'agit bien sûr de recommandations générales qui doivent être individualisées et adaptées à la personne et à ses besoins.

Comment pratiquer une activité physique et sportive ?

« ... Dans les hôpitaux entre autres, les services de rééducation sont un plus pour tous ceux qui peuvent en bénéficier. Ils mettent en évidence tout cela, et en plus, sous contrôle médical. Un bon point pour commencer à se mettre dans cette démarche. S'assurer auprès de son médecin que son propre organisme est en mesure de supporter une pratique sportive est fortement souhaitable. Avec une sclérose en plaques ou sans d'ailleurs !!!!

...

Dans le cadre de la SEP, toutes les activités physiques et sportives sont possibles selon les envies de la personne avant tout et de ses objectifs : pratique de loisir ou de compétition, pratique seule ou en groupe.

C'est toujours l'activité sportive qui doit s'adapter au handicap et non l'inverse, ce qui veut dire que pratiquement tous les sports sont envisageables. Différentes adaptations sont possibles : du matériel spécifique (fauteuil de sport) ou modifications des pratiques (judo au sol). Les interlocuteurs privilégiés pour le choix de matériel adapté sont les clubs handisports qui peuvent prêter certaines adaptations. Les ergothérapeutes sont aussi à votre disposition pour conseiller des adaptations personnalisées.

Certains sports ont même démontré leur efficacité dans le cadre de la SEP. Le yoga améliore la fatigue, l'humeur et la qualité de vie. Des résultats prometteurs ont été obtenus avec la méthode Pilates sur l'équilibre, la force musculaire et la mobilité. L'aquagym semble être un moyen efficace pour améliorer la fatigue, la force, l'équilibre et la qualité de vie. Enfin, l'équitation pourrait améliorer la marche et l'équilibre.

Les activités physiques sportives se pratiquent en club de sport : dans ce cas, il est préférable de prévenir le coach des difficultés présentées pour adapter les exercices. Dans tous les cas, une visite médicale préalable est préférable pour traiter éventuellement des symptômes gênant la pratique et pour vérifier l'aptitude, notamment sur le plan cardio-respiratoire.

Par ailleurs, dans le cadre du parcours de soins des personnes atteintes d'une **affection de longue durée**, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient (article L. 1172-1 du Code de la santé publique). Aucun remboursement par l'assurance-maladie n'est prévu pour l'instant mais des acteurs privés (mutuelles, assurances privées) et des collectivités locales apportent des solutions efficaces de remboursement.

À retenir

L'activité physique est complémentaire de la rééducation et ne remplace pas la kinésithérapie.

Quelques informations utiles

« ... À 56 ans, après une longue vie commune avec cette maladie, je n'ai pas peur d'affirmer que c'est certainement grâce à ces activités physiques que mon corps ne me laisse toujours pas tomber, même si je n'ai plus l'endurance d'autrefois. Mais est-ce la faute de la maladie ou juste un vieillissement normal ?

Nul ne peut le savoir. Une chose est certaine, c'est que l'envie est toujours présente et qu'une fatigue après un effort est toujours plus acceptable et beaucoup mieux vécue.

Les jours où mon corps me dit "pas aujourd'hui", je sais l'écouter mais je sais aussi faire la différence entre une nécessité physique et une fluctuation de motivation et de l'humeur. C'est un combat quotidien.

...

- L'alimentation et l'hydratation doivent être adaptées avant, pendant et après la séance d'activité physique. La dépense énergétique demandée par l'activité physique nécessite des nutriments. Pendant l'effort, le sucre est utilisé en priorité puis, si l'effort se prolonge, les graisses seront alors métabolisées.
- Une hydratation régulière est nécessaire pour compenser les pertes en eau induites par l'effort physique.
- Il est conseillé de porter des vêtements adaptés et surtout des chaussures de sport de qualité assurant un bon maintien de cheville et une semelle absorbant les chocs.
- L'activité physique, quelle qu'elle soit, doit être précédée d'une période d'échauffement et suivie d'une période de récupération pour éviter les blessures.
- La fatigue survenant après un effort physique est normale ; dans certains cas, les personnes présentant une SEP peuvent rencontrer ce que l'on appelle le **phénomène d'Uhthoff**. Celui-ci se traduit par une aggravation d'un symptôme préexistant (troubles visuels, faiblesse ou raideur d'un membre). Ce phénomène est lié à un « court-circuit » survenant dans le système nerveux en raison de l'augmentation de la chaleur corporelle induite par l'effort. Ce phénomène n'est pas une poussée ni une aggravation de la maladie et régresse dès que la température corporelle retrouve la normale.




Conseils

En cas de survenue du phénomène d'Uhthoff, il convient de faire une pause et de se refroidir en ingérant par exemple un verre de glace pilée.

Conclusion



... Je ne regrette qu'une chose, c'est de n'avoir pas réussi à accomplir mon défi de l'époque car ce n'est maintenant plus qu'un lointain souvenir. 

L'activité physique fait partie intégrante de la prise en charge des personnes présentant une SEP. De nombreux effets bénéfiques ont été montrés dans les études, notamment sur l'équilibre, la fatigue, la mobilité et la qualité de vie. Elle permet d'agir sur la part de déconditionnement à l'effort fréquemment rencontrée dans cette pathologie et sur le déficit musculaire. Elle aurait aussi un effet sur la progression de la maladie. L'effet sur la qualité de vie et l'humeur ne doit pas être négligé de même que les effets sur la santé générale.

LES IDÉES

Clés

- L'activité physique est recommandée dans la SEP et n'est pas délétère
- L'activité physique doit être pratiquée régulièrement, entrecoupée de pauses et au long cours, pour être efficace
- Des activités associant endurance et renforcement musculaire améliorent la fatigabilité à l'effort et la force musculaire
- Un encadrement spécialisé s'avère nécessaire pour bénéficier d'un entraînement adapté au niveau du handicap de la personne souffrant de SEP