



EXERCICE PHYSIQUE et maladies neuromusculaires

L'activité physique est un facteur essentiel de santé et de bien-être. En sollicitant les fonctions motrice, cardiaque, respiratoire, métabolique, elle harmonise le fonctionnement de l'organisme. Elle contribue à renforcer l'image de soi, à combattre l'anxiété et le stress...

Longtemps contre-indiquée dans les maladies neuromusculaires par crainte d'aggraver la maladie et de léser davantage les muscles fragilisés, on sait aujourd'hui que l'activité physique est loin d'y être nocive. Des études évaluant l'exercice physique dans différentes maladies neuromusculaires permettent de mieux en appréhender les effets sur les différentes fonctions de l'organisme et de préciser les précautions à prendre selon la nature de l'atteinte.

De nombreuses activités physiques, adaptées ou non, sont possibles. De plus en plus de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire les pratiquent, pour leurs loisirs, voire en compétition, régulièrement ou ponctuellement. Elles apprennent à intégrer peu à peu ces pratiques dans leur mode de vie. Une attitude encourageante pour toutes celles et ceux qui hésitent encore à franchir le pas.

ACTIVITÉ PHYSIQUE, santé et bien-être

L'activité physique sollicite et entretient toutes les fonctions de l'organisme, en particulier les fonctions cardiaque, respiratoire et motrice, contribuant à une bonne santé. Bouger permet aussi d'avoir une perception différente de soi et de son corps, de lutter contre le stress et l'anxiété, voire la dépression. Ce qui en fait un facteur de bien-être indéniable.

L'activité physique, qu'est-ce que c'est ?

On entend par activité physique tout mouvement effectué par les muscles squelettiques et qui génère une augmentation de la dépense énergétique. Les jeux chez les enfants, le sport à l'école ou celui réalisé dans le cadre familial, amical ou associatif (club, ...), l'entraînement musculaire et les activités récréatives en salle ou en extérieur, les déplacements quotidiens non motorisés (marche, vélo...), les activités professionnelles « actives », les tâches ménagères..., sont autant de formes d'activité physique, d'intensité variable, sollicitant les fonctions musculaire, cardiovasculaire et respiratoire et qui nécessitent de l'énergie.

SOMMAIRE

Activité physique, santé et bien-être	2
Effets de l'exercice physique dans les maladies neuromusculaires.....	4
Spécificités de certaines maladies.....	5
Le muscle soumis à l'effort	6
Choisir et pratiquer une activité physique	9



© AFM-Téléthon / Gildas Debaussart

Un facteur de bonne santé

L'activité physique régulière, adaptée à son âge et à ses capacités, sollicite positivement l'organisme, car il doit s'adapter. L'exercice physique améliore les fonctions cardiovasculaire, métabolique, osseuse, musculaire, ainsi que le fonctionnement psychique. L'activité physique contribue à réduire les risques de maladies cardiovasculaires, d'obésité, de cancer, contrairement à la sédentarité qui majore ces risques.

Les bénéfices pour l'organisme

- **Renforcement cardiorespiratoire**
Pendant l'effort, le cœur doit fournir un débit sanguin plus important pour apporter aux muscles l'oxygène et les nutriments nécessaires pour produire de l'énergie : le rythme du cœur s'accélère tout comme la force de ses contractions.

La pratique de l'exercice permet d'augmenter les performances du cœur : sa force et sa résistance s'accroissent. Parallèlement, la souplesse des vaisseaux et l'ajustement de leur calibre s'améliorent, facilitant la circulation du sang. Les poumons et la cage thoracique s'assouplissent et augmentent leur capacité, répondant mieux à la demande respiratoire, au quotidien et en situation d'effort.

- **Entretien et protection des muscles, équilibre moteur**

Le muscle s'adapte à l'exercice physique prolongé en augmentant ses capacités à produire l'énergie nécessaire à l'effort et en renforçant sa structure : il s'assouplit et améliore sa résistance à la fatigue et aux contraintes mécaniques subies lors des contractions musculaires soutenues.

Sollicité par l'exercice physique

POUR INFO

La sédentarité nuit à la santé

L'absence d'activité, autrement dit, la sédentarité, constitue un facteur de risque supplémentaire pour les maladies cardiovasculaires, l'obésité, le diabète...

Dans les maladies neuromusculaires, elle résulte des difficultés motrices ou métaboliques, cardiaques ou respiratoires qui limitent les possibilités de mouvements du corps ou la résistance à l'effort. La sédentarité provoque un déconditionnement physique : les muscles sous-utilisés, à cause de la maladie ou par inactivité, perdent peu à peu leur capacité à produire de la force et à résister à la fatigue. La sédentarité rend également les muscles moins résistants aux contraintes mécaniques lors des efforts et ainsi plus sensibles aux lésions.

Le système cardiovasculaire subit aussi ce déconditionnement : son aptitude à faire face à un effort en adaptant le rythme cardiaque et le débit sanguin diminue. Le cœur devient moins résistant, ce qui accroît les risques en cas de sollicitations inhabituelles.

Le déconditionnement peut concerner chacun d'entre nous comme après une fracture ou une maladie banale où les muscles "fondent" du fait de leur mise en repos. Mais son impact est d'autant plus important dans les maladies neuromusculaires car il s'ajoute aux effets de la maladie sur les muscles et les articulations.

Ce qui rend l'exercice physique d'autant plus nécessaire, exigeance à laquelle répondent, a minima, les séances de kinésithérapie régulières.



régulier, le muscle entretient son capital en cellules satellites, les cellules souches musculaires restées au repos (quiescentes) entre les fibres musculaires. Celles-ci, habituellement inactives, peuvent se multiplier pour accroître la masse musculaire ou pour réparer le muscle s'il est endommagé.

Chez l'enfant, l'activité physique favorise une meilleure appréhension du corps dans l'espace et en interaction avec l'environnement (schéma corporel).

L'activité physique et son maintien au cours du temps participent à l'acquisition et la préservation d'un bon équilibre moteur, nécessaire à la prévention des chutes.

- **Croissance et préservation osseuse**

Durant l'enfance et l'adolescence, les mouvements quotidiens et l'exercice physique favorisent la croissance osseuse et permettent la constitution d'un capital osseux de qualité, plus dense et plus résistant. Cela est dû aux contraintes

mécaniques qui s'exercent sur le squelette. Avec l'âge, la poursuite d'une activité physique régulière contribue à préserver ce capital.

- **Régulation du métabolisme**

Le métabolisme regroupe les réactions dans la cellule qui permettent de fabriquer les constituants nécessaires à sa structure et à son fonctionnement et de produire l'énergie nécessaire à ses besoins, par la dégradation des nutriments (glucides, lipides, protéines). Ce métabolisme, modeste au repos (métabolisme de base), s'amplifie notablement à l'effort. Comme le muscle actif est le plus important consommateur d'énergie de l'organisme, il est l'un des organes les plus influant dans le maintien de l'équilibre énergétique. Il joue un grand rôle dans la régulation des réserves glucidiques et lipidiques entrant dans la composition corporelle. Ainsi, une activité physique régulière permet de restreindre le risque de diabète de type 2 ou d'hypercholestérolémie.

Les bénéfices psychologiques

L'activité physique permet de faire l'apprentissage de ses possibilités, de ses limites et de se dépasser. Elle permet d'éprouver des sensations physiques et des émotions, de développer sa confiance en soi par l'expérience de la réussite et l'apprivoisement de l'échec et de la frustration. Elle sollicite et développe des compétences comme la ténacité et l'écoute. Pratiquée avec d'autres et quel que soit l'âge, elle satisfait le besoin de lien social.

« Se bouger », dans un contexte choisi, pour le plaisir, la performance ou les deux, donne de l'énergie et libère le corps et l'esprit des tensions et de la fatigue, ce qui améliore aussi le sommeil.

L'activité physique contribue à lutter contre le stress et l'anxiété, permettant de se sentir « mieux dans sa peau ».

POUR INFO

Dans les maladies neuromusculaires : des effets positifs éprouvés

Un nombre grandissant de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire pratique une activité physique de loisir. Cette pratique répond au besoin de se préserver, de reprendre possession de son corps, d'être actif, de lutter contre les effets de la sédentarité...

Les bienfaits de l'exercice physique évoqués par ces personnes sont surtout un mieux-être physique grâce à l'entretien des muscles et des articulations, une diminution des douleurs, une plus grande autonomie au quotidien. Elles évoquent aussi un mieux-être psychologique, en particulier une meilleure image de soi grâce à la possibilité qu'elles se donnent d'agir, de se dépasser, de partager des moments conviviaux avec d'autres personnes.



EFFETS DE L'EXERCICE PHYSIQUE dans les maladies neuromusculaires

Dans les maladies neuromusculaires, l'exercice physique permet de lutter contre les conséquences de la sédentarité. Pour mieux comprendre quels sont les effets de l'exercice dans ces maladies, notamment sur l'amélioration de la fonction musculaire, et quels sont les précautions à prendre, des programmes d'entraînement à l'effort ont fait l'objet d'études auprès de personnes atteintes de maladie neuromusculaire.

L'entraînement à l'effort

Cette pratique d'activité physique repose sur des programmes d'entraînement physique qui consistent en la réalisation d'exercices d'endurance ou de renforcement musculaire (en force), ou les deux, selon un rythme et une intensité adaptés et encadrés médicalement, du moins dans un premier temps.

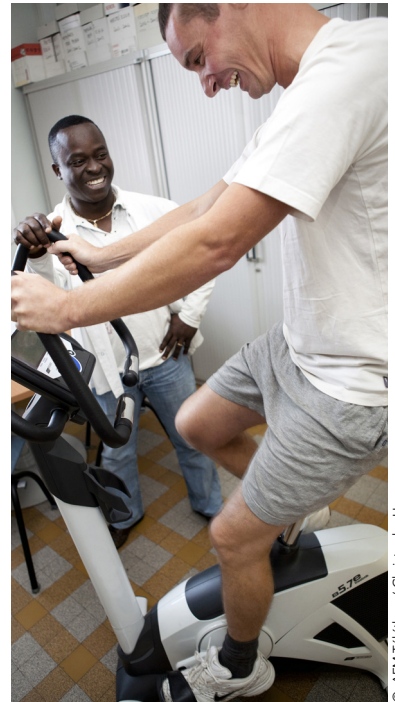
Ces entraînements visent à augmenter les capacités à répondre à l'effort, en améliorant le fonctionnement musculaire, cardiorespiratoire et métabolique.

Dans le cadre d'une thérapie par l'exercice, ces programmes d'entraînement à l'effort peuvent être prescrits, en complément de la prise en charge et selon des modalités définies au cas par cas.

Cette pratique est supervisée au début puis suivie par l'équipe de rééducation : médecin de médecine physique et de réadaptation (médecin MPR), kinésithérapeute, moniteur d'activité physique adaptée (moniteur APA, formé à la mise en place et au suivi de ce type de programmes)... Cette pratique peut être poursuivie dans le temps à l'initiative de la personne elle-même, qui aura appris comment réaliser ses séquences et identifié ses réactions face à l'exercice.

Quels effets ?

Les études cliniques évaluant des programmes d'entraînement par l'exercice, en endurance et/ou en force, chez des personnes atteintes de différentes maladies



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

neuromusculaires apportent plusieurs données sur les effets de l'exercice physique dans ces maladies.

- **L'entraînement régulier en endurance**, seul et d'intensité moyenne, n'est pas nocif dans les maladies neuromusculaires. Grâce à un meilleur fonctionnement cardiorespiratoire et un métabolisme aérobie (production d'énergie en présence d'oxygène) plus efficace, il améliore les capacités d'adaptation de l'organisme à l'effort (moins de fatigue, plus de résistance) dans les maladies comme la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD), la maladie de Steinert, les myosites ou la glycogénose de type V (myopathie de Mc Ardle). Ainsi, l'entraînement en endurance

POUR INFO

Les types d'entraînement à l'effort

- **L'entraînement en endurance***, qui sollicite le métabolisme aérobie, consiste à réaliser de manière répétée au cours du temps (ex : 3 fois par semaine), des séances d'exercices d'une durée suffisante (30 ou 45 minutes selon l'exercice), d'une intensité de 40 à 60 % de la force maximale possible pour la personne : marche ou course à pied sur tapis, vélo type cycloergomètre... Son but est de développer les capacités cardiorespiratoires et le métabolisme aérobie pour accroître l'endurance (résistance à l'effort).
- **L'entraînement en force*** (ou renforcement musculaire, ou musculation) comme lorsque l'on soulève des haltères... sollicite le métabolisme anaérobie (n'utilisant pas l'oxygène). Il repose sur la réalisation de contractions musculaires proches de la force maximale possible, par l'utilisation de charges supplémentaires. Ces exercices ont pour but d'améliorer la force pure et d'augmenter la masse musculaire.

* Voir schéma p. 6/7.



peut augmenter l'autonomie au quotidien, sans pour autant systématiquement augmenter la force musculaire. Un entraînement régulier permet de maintenir ces bénéfices.

• **L'entraînement en force (renforcement musculaire)** seul, est plus controversé dans les maladies neuromusculaires. S'il n'est pas nocif lorsqu'il porte sur les muscles

préservés, et plus efficace à un stade précoce de la maladie, dans les myopathies comme la FSHD ou les myopathies inflammatoires..., il reste risqué dans les myopathies comme les dystrophies musculaires de Duchenne ou de Becker, les myopathies des ceintures... Là encore, le gain de force musculaire n'est pas toujours démontré. Malgré tout, la force musculaire

est perçue comme meilleure après l'entraînement et la gêne ressentie au quotidien est moindre. Le bien-être perçu est, lui aussi, amélioré.

• **La combinaison des 2 types d'entraînement**, en endurance et en force, permet d'obtenir des résultats les plus intéressants sur le plan fonctionnel, tout en épargnant les muscles fragiles.

SPECIFICITÉS de certaines maladies

S'il n'existe pas de recommandations médicales quant au type d'activité à privilégier dans les principales maladies neuromusculaires, le type d'atteinte de chacune d'elle peut orienter vers une pratique d'entraînement ou une activité plutôt qu'une autre, afin de ne pas provoquer de lésions supplémentaires. Ces précautions doivent être adaptées au cas par cas, par l'équipe responsable de la rééducation, en fonction des caractéristiques de chacun et de l'exercice souhaité.

Dystrophies musculaires progressives

Dans ces maladies, dont font partie la dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker (DMD-DMB), la dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD), les dystrophies musculaires congénitales (DMC), les myopathies des ceintures (LGMD), la maladie de Steinert (DM1),... les fibres (cellules) musculaires ont une structure interne et membranaire fragile. Elles sont plus sensibles aux contraintes mécaniques liées à l'effort. Elles présentent des défauts de régénération et perdent peu à peu la capacité à réparer les lésions qu'elles peuvent subir lors de sollicitations importantes du muscle, comme cela peut se voir dans des gestes du quotidien.

L'entraînement en force de type musculation, qui comporte des phases de contractions excen-

* Voir schéma p. 6/7.



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

triques* voire isométriques* de forte intensité, doit être évité car trop agressif pour les muscles. D'autant que l'amélioration de la force n'est pas systématique et pas toujours accompagnée d'un gain fonctionnel. Ce type d'entraînement pourrait générer des lésions

irréversibles et l'installation de douleurs durables.

L'entraînement en endurance d'intensité initialement modérée est, en revanche, possible. Il permet de développer une meilleure résistance à l'effort. Le choix de

Suite page 8 .../...



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

TYPES D'EXERCICES ET CONTRAINTES SUR LE MUSCLE

Selon le mouvement effectué, le muscle peut résister à son étirement (contraction excentrique ou contraction isométrique) ou se contracter (contraction concentrique).

Exercices excentriques

Le mouvement va dans le sens opposé au raccourcissement du muscle. Le muscle étiré subit des tensions mécaniques plus importantes.

- Entraînement en force (muscultation...), marche en descente (montagne...), descente d'escalier...
- Exercices courts et intenses
- Renforcement musculaire
- Ce sont les contractions qui favorisent l'augmentation de la masse musculaire. Mais sur des muscles fragiles, elles peuvent être nocives.

Exercices isométriques

Le muscle se contracte sans qu'il y ait de mouvement. Il y a équilibre entre la tension appliquée sur le muscle et celle qu'il génère (maintien de posture).

- Yoga, Tai chi chuan, stretching, escalade...
- Exercices lents, d'intensité moyenne à importante.

Exercices concentriques

Le mouvement va dans le sens du raccourcissement du muscle. Les tensions appliquées au muscle sont plus faibles. Il est mieux protégé.

- Activités d'endurance (vélo, marche sur terrain plat...)
- Exercices longs, d'intensité faible à modérée.



LE MUSCLE SO

L'exercice physique sollicite à la fois les muscles squelettiques qui produisent l'énergie nécessaire à l'effort et le système cardiorespiratoire. Selon le type d'effort, le métabolisme des cellules musculaires sera différent, tout comme le recours à l'un ou l'autre.

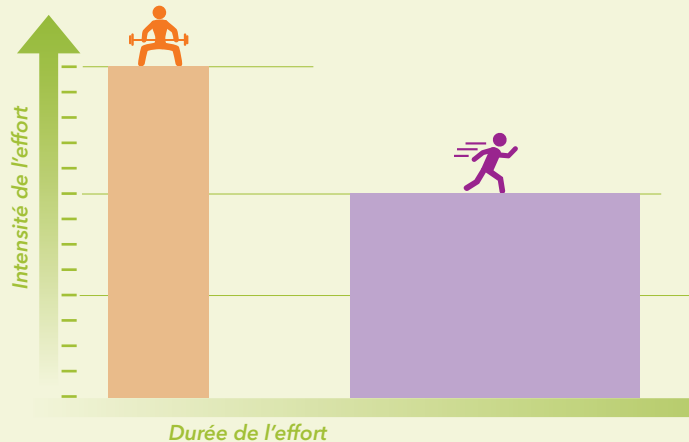


MÉCANIQUE

- Lors de l'exercice physique, les muscles sont sollicités pour produire de la force et du mouvement.
- **Dans les fibres musculaires**, les cellules du muscle, ce sont les myofibrilles composées d'actine et de myosine, qui sont responsables de la production de force.
- En réponse à la stimulation nerveuse du muscle, les filaments d'actine et de myosine se contractent (ils se rapprochent) vers le centre de chaque sarcomère : le muscle se contracte et donc se raccourcit (selon le mouvement effectué). Ces sollicitations mécaniques nécessitent de l'énergie.

ÉNERGIE ET MÉTABOLISME

- Le muscle utilise de l'**ATP** (adénosine triphosphate) comme énergie chimique. Il est produit par le métabolisme activé dans ses cellules et à l'utilisation des réserves de nutriments.
- **3 voies énergétiques** interviennent pour fournir l'ATP nécessaire, l'une ou l'autre successivement lorsque l'effort se prolonge.
- L'utilisation des réserves de nutriments (substrat énergétique) comme le glycogène, se fait plus ou moins vite.



Métabolisme anaérobie alactique

- Voie très rapide
- Peu d'ATP produit
- Substrat : phosphocréatine
- Déchet : créatine

Entraînement anaérobie

Métabolisme anaérobie lactique

- Voie rapide
- Davantage d'ATP produit
- Substrat : glycogène du muscle
- Production de lactate = témoin de ce métabolisme

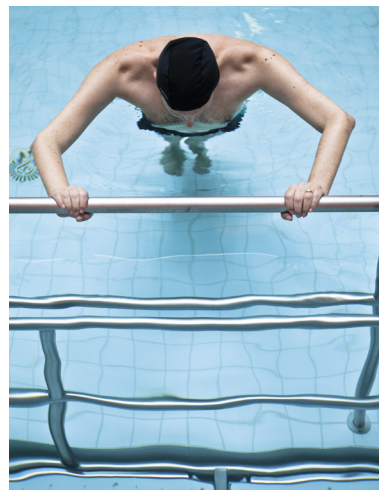
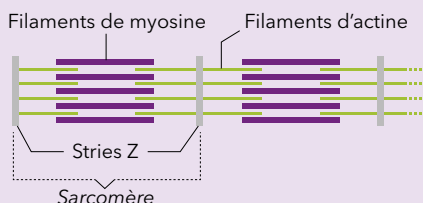
Entraînement anaérobie

- Dans les maladies métaboliques neuromusculaires, la production d'énergie fait défaut, ce qui engendre une intolérance à l'effort.

Exposés à l'effort

Effectuent les mouvements en se contractant, le métabolisme pour produire les modalités d'exercice (endurance, force), l'impact sur la structure ou l'autre des modes de production d'énergie (aérobie, anaérobie).

Effectuent le mouvement.
Composés de nombreuses protéines
qui peuvent se resserrer (ou tentent de se raccourcir (ou résiste à son raccourcissement) grâce à l'énergie chimique.



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Le muscle est fabriqué continuellement, grâce aux différentes voies métaboliques. Il se contracte préférentiellement selon la nature de l'effort, ou selon les lipides, voire les protéines, fournit plus ou moins d'ATP,



ADAPTATION DU MUSCLE À L'EXERCICE

• Souplesse et résistance aux tensions mécaniques

Les contractions génèrent, dans les myofibrilles des fibres musculaires, des tensions mécaniques à l'origine de lésions des sarcomères. Ces microlésions, plus importantes si le muscle se contracte en force (excentrique), se résorbent en quelques jours. Elles provoquent des réactions de dégradation protéiques transitoires intracellulaires à l'origine des courbatures (douleurs post-effort).

À l'issue de ces phénomènes, le muscle s'adapte et se renforce. Plus le muscle est entraîné, plus il résiste aux contraintes mécaniques subies lors des contractions et moins il est douloureux à l'effort. L'exercice protège le muscle.

- **Dans les maladies neuromusculaires**, ces contraintes mécaniques sont problématiques pour les cellules musculaires déjà fragilisées, ou parce qu'il existe une composante inflammatoire dans la maladie.

• Augmentation de la masse musculaire

L'exercice physique régulier permet d'augmenter la taille des cellules musculaires à partir des cellules souches du muscle, les cellules satellites, qui sont incorporées dans les fibres musculaires voisines. La masse musculaire augmente et possiblement la force.

- **Dans les maladies neuromusculaires**, il n'est pas encore prouvé que l'exercice favorise la régénération musculaire notamment dans les maladies où elle ne se fait plus ou peu.

Métabolisme aérobie

- Voie lente
- Dans les mitochondries / respiration cellulaire / besoin d'oxygène (O₂)
- Beaucoup d'ATP produit
- Substrat : glycogène puis lipides
- Consommation maximale d'O₂ (VO₂) = témoin de ce métabolisme

Entraînement aérobie

Par défaut. Ces voies ne peuvent pas être utilisées correctement,



ADAPTATION DU SYSTÈME CARDIO-RESPIRATOIRE

• Le système cardiovasculaire devient plus endurant

L'exercice physique renforce le système cardiovasculaire, qui devient plus résistant à l'effort. De même, les capacités respiratoires s'adaptent.

- **Dans les maladies neuromusculaires** avec une atteinte cardiaque, l'entraînement en endurance, doux, peut aider à renforcer le cœur.

.../... Suite de la page 5

séances assez courtes (20 à 40 minutes selon les modalités d'exercice envisagées) mais répétées (idéalement 3 fois par semaine) doit être privilégié, avec une intensité lentement progressive. Il est important d'évaluer régulièrement la tolérance de cet entraînement pour éviter de trop solliciter le muscle et de provoquer un syndrome de sur-utilisation pouvant provoquer une perte de force ou de fonction.

Dans certaines de ces maladies, une atteinte cardiaque accompagne l'atteinte motrice. L'entraînement en endurance modéré et sous contrôle peut aussi améliorer la résistance cardiaque à l'effort.

Myopathies métaboliques

Dans des maladies comme la glyco-génose de type V (maladie de Mc Ardle) ou encore les myopathies mitochondriales, les cellules musculaires ont des difficultés à fournir l'énergie nécessaire à l'effort.

Dans la maladie de Mc Ardle, par exemple, la production d'énergie à partir du glycogène fait défaut.

Ces difficultés provoquent une intolérance à l'effort : lors de l'exercice, une fatigue ainsi que des crampes et des douleurs musculaires importantes se manifestent. Si l'exercice est brutal ou poussé au-delà des limites, le muscle peut être sévèrement lésé (rhabdomyolyse), provoquant le relargage massif dans la circulation sanguine de constituants cellulaires potentiellement nocifs pour les reins.

L'entraînement aérobique* (en endurance) progressif, de faible à moyenne intensité, est préconisé dans ces maladies. Dans la maladie de Mc Ardle, il permet de renforcer la résistance des muscles et d'améliorer le tonus cardiovasculaire.

L'apport dans l'alimentation avant l'exercice, d'autres nutriments permettant de produire de l'énergie, aide à limiter les difficultés, par une meilleure gestion des réserves énergétiques.

Dans les maladies métaboliques

en général, les exercices en force avec des contractions excentriques, ou des exercices trop rapides demeurent également déconseillés.

Myopathies inflammatoires

Dans les polymyosites et les dermatomyosites, le tissu musculaire est victime d'une agression inflammatoire générée par le dérèglement du système immunitaire. Ce mécanisme de la maladie est à prendre en compte, car bien que le muscle ne présente pas de lésion à l'origine, des contractions musculaires trop soutenues ou trop fréquentes peuvent accentuer les dommages cellulaires liés à la réaction inflammatoire de la maladie.

Lorsque la maladie est stable (sans poussée inflammatoire), il y a peu de restriction d'activité physique ; en revanche, lors des poussées inflammatoires, les exercices d'endurance (aérobique) doivent être privilégiés puisqu'ils produisent moins de lésions musculaires ; les exercices en force modérés peuvent être effectués en respectant un rythme mesuré.

Autres maladies

Dans les neuropathies de type maladie de Charcot-Marie-Tooth, tout comme dans la myasthénie auto-immune, les exercices d'endurance et doux permettent de renforcer le système cardiovasculaire et d'améliorer la souplesse articulaire et musculaire. Les exercices de musculation ou les exercices trop soutenus, sont à éviter car ils sollicitent trop le maintien de la force, souvent déclinant dans ces maladies lorsque l'effort se prolonge.

* Voir schéma p. 6/7.

TÉMOIGNAGE

Faire du foot-fauteuil, c'est pratiquer un sport comme les autres jeunes

"Notre fils de 11 ans atteint d'une amyotrophie spinale pratique le foot-fauteuil en club depuis l'âge de 5 ans. Quand il a commencé, il avait vraiment besoin de se dépenser ; c'est la maman d'un autre jeune qui le pratiquait à l'époque qui nous a parlé du foot-fauteuil. Moins statique que d'autres disciplines comme la sarbacane ou la boccia, le foot-fauteuil a comblé ses attentes dès le début. C'est un sport qui sollicite énormément le corps et donne beaucoup de sensations. Il faut réagir vite, se déplacer beaucoup, parfois à grande vitesse : l'adrénaline monte ! Lorsqu'il pratique ce sport, notre fils sent son corps bouger ; il est comme les autres jeunes de son âge. L'esprit de compétition lui convient aussi très bien, tout comme la vie d'équipe. C'est le plus jeune, mais il y a toute sa place : il est aujourd'hui capitaine de l'équipe (les "Win 27") qui est en championnat régional ! Il a la chance aussi d'avoir un entraîneur sur lequel il peut s'appuyer, qui a commencé en même temps que lui, et qui sait réfléchir aux solutions pour continuer à jouer en contournant une difficulté comme l'immobilité de la tête. Ce qui resterait, sinon, très frustrant pour lui.

En tant que mère, cela me faisait un peu peur au début, à cause des chocs notamment, d'autant que notre fils est trachéotomisé. Mais les médecins n'ont jamais contre-indiqué cette pratique, bien au contraire. Son père l'accompagne donc aux entraînements une fois par semaine et aux matchs. Le bénéfice est tel pour lui que je mets de côté mon inquiétude. Ça lui plaît, il est bien et c'est ce qui compte !"

CHOISIR ET PRATIQUER une activité physique

À côté de l'entraînement à l'effort qui peut être entrepris sous contrôle médical, il existe un certain nombre d'activités sportives pouvant être pratiquées, même avec peu de capacités motrices. Une seule consigne : se faire plaisir ! Et deux précautions : s'assurer auprès de son médecin que l'activité n'est pas déconseillée dans sa maladie et être suivi régulièrement.

Intégrer l'activité à son mode de vie

Parce qu'elle est bonne pour la santé et le moral, l'activité physique doit faire partie de la vie quotidienne. Pour pouvoir vous y tenir, il est important de choisir une activité qui réponde à vos besoins, et dont les contraintes peuvent être assumées dans l'organisation quotidienne.

Sortir de chez vous, être en contact avec la nature, avec la mer ou la neige, rencontrer du monde, se détendre seul à la maison, se dépenser beaucoup, faire de la compétition, sentir l'adrénaline, se dépasser, obtenir avant tout des résultats fonctionnels (travailler ses muscles, ses articulations...), peuvent être des motivations qui vont vous pousser à trouver une activité à votre mesure.

À vous de réfléchir à ce qui vous ferait plaisir. Parlez-en autour de vous, partagez avec d'autres personnes concernées par la maladie pour trouver des idées.

Diverses activités possibles

Lorsque l'on est en fauteuil, les possibilités peuvent sembler limitées. Pourtant, de nombreuses personnes pratiquent un sport malgré cela. De nombreuses disciplines sportives ont été adaptées grâce

à la mise en place d'aides techniques, d'aides humaines, de règles spécifiques, de terrains dédiés... Le foot-fauteuil, la sarbacane ou la boccia en sont trois exemples, mais il est possible aussi de pratiquer la voile, la randonnée, le ski...

Lorsque la station debout le permet, des activités douces comme la marche à pied sur terrain plat, la natation, le yoga ou le qi gong peuvent être pratiquées.

L'association Handisport (www.handisport.org) propose un grand nombre de sports de loisir ou de compétition. Des associations estampillées Handisport existent partout en France, couvrant de nombreuses activités. N'hésitez pas à vous renseigner autour de chez vous pour trouver le lieu et



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

la structure qui vous convient : c'est en essayant que l'on sait ce qui est le mieux pour soi.

Les programmes d'entraînement à l'effort

Ils peuvent se mettre en place sur les conseils de votre médecin de rééducation, dans le cadre du suivi médical. Un programme d'entraînement à l'effort permet de travailler différents aspects : la force musculaire, l'endurance, la résistance à la fatigue (le souffle,

EN PRATIQUE

Foot-fauteuil, sarbacane et boccia : des sports à explorer

Ces trois sports se sont beaucoup développés pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires car leur pratique est possible avec très peu de capacité motrice.

Dans le foot-fauteuil, les règles sont adaptées tout comme le fauteuil : nombre de joueurs, manière de déplacer le ballon avec un « carénage » à l'avant du fauteuil... C'est un sport d'équipe qui offre de belles sensations physiques en mettant le corps en mouvement (accélération sur le terrain...) et qui permet une certaine prise de risque.

Plus calme, mais permettant de développer la concentration, la boccia s'apparente à de la pétanque jouée en intérieur avec des boules en cuir. L'utilisation d'aides techniques (rampe) et la possibilité d'être accompagné par un assistant sur le terrain permet sa pratique même avec peu de mobilité des membres supérieurs.

La sarbacane est un sport de tir sur une cible qui permet de développer le souffle et la précision, tout comme la maîtrise de soi et la concentration. Ce sport permet de réunir des personnes valides ou non sur le même pas de tir.

Renseignez-vous sur www.handisport.org



© AFM-Téléthon / Jean-Francis Pouteau

Match de foot-fauteuil.

le tonus cardiaque...) selon les besoins. L'objectif est de mettre en place progressivement l'activité, d'apprendre à la gérer, et si cela est possible, de la poursuivre chez soi de manière autonome, avec une supervision médicale à distance si besoin. Pour vous renseigner sur ce type d'activité physique, parlez-en avec votre médecin de rééducation et/ou votre kinésithérapeute. Ils pourront vous conseiller et vous

orienter vers les professionnels adéquats.

En parler avec son médecin

Avant de se lancer dans une activité sportive, il est important de consulter son médecin. Vous devez vous assurer que cette activité n'est pas contre-indiquée dans votre maladie. Des examens médicaux seront peut-être nécessaires

(électrocardiogramme, test d'effort...). Le médecin pourra aussi vous expliquer les précautions à prendre, vous décrire les symptômes qui doivent attirer votre attention, ou vous sensibiliser à certaines limites. Si vous décidez de vous inscrire dans une association sportive, un certificat médical vous sera demandé.

Puis, laissez-vous faire. Une fois que vous avez commencé votre activité, il n'est pas forcément nécessaire de voir votre médecin plus souvent que d'habitude. Contactez-le si quelque chose vous inquiète. Sinon, profitez du plaisir de sentir votre corps en mouvement et des bienfaits que cela génère.

Apprivoiser les sensations physiques

L'activité physique provoque des sensations corporelles liées à l'exercice, plus ou moins marquées : douleurs d'effort puis relâchement musculaire, augmentation du rythme cardiaque, du rythme respiratoire, fatigue, transpiration... Lorsque l'on commence à pratiquer une activité physique, ces sensations sont nouvelles : elles doivent s'apprivoiser. Cet apprivoisement permet peu à peu de savoir ce qui est normal et ce qui ne l'est pas. Faire sa propre expérience est important car aucune situation n'est comparable à une autre.

Respecter ses limites

S'il n'existe aucune recommandation médicale s'appliquant aux différentes maladies, il importe dans tous les cas de respecter ses limites (fatigue, douleur, capacités cardiaques et respiratoires...). Lorsque l'on n'a pas pratiqué

EN PRATIQUE

Les signes qui doivent vous inciter à diminuer ou stopper l'activité

Pratiquer régulièrement une activité sportive de loisir permet de mieux connaître ses propres réactions et de faire la différence avec un symptôme anormal.

En cas de réaction anormale, prévenir un proche le plus rapidement possible ou appeler un médecin (SAMU : 15 ou 112).

Au niveau musculaire

- Faiblesse importante ou prolongée des muscles après l'effort : l'exercice est trop intense, ou trop long : se reposer et ralentir.
- Apparition de douleurs inhabituelles par rapport à l'effort fourni et/ou de crampes tenaces : signes de souffrance du muscle.
- Douleurs musculaires importantes, urines marrons, couleur coca-cola après un effort : signe d'alerte, car les muscles s'abiment (rhabdomyolyse).

Au niveau cardiaque

- Raccourcissement anormal de la respiration par rapport à d'habitude.
- Faiblesse, nausée.
- Transpiration excessive.
- Battements cardiaques élevés (150 à 160/min) pour un effort modéré.
- Douleur thoracique.

TÉMOIGNAGE

Tester plusieurs sports, essayer,... c'est important !

"Je suis atteint d'une dystrophie musculaire de Becker diagnostiquée il y a quelques années. J'ai souhaité récemment faire de l'aquagym, dans un club de ma ville. Je suis encore mobile et je pensais que cela me ferait du bien musculairement et d'une manière générale. J'ai participé à deux cours en piscine. Je me suis assez vite rendu compte que cette activité était trop difficile pour moi, alors que je pensais le contraire. L'effort à déployer dans l'eau est finalement assez intense pour le corps ; plus qu'on ne l'imagine. Le cours était destiné à des personnes valides et j'ai essayé de les suivre. Mais je suis vite arrivé au bout de mes forces. J'ai finalement décidé de ne pas poursuivre ce cours, mais cela m'a sans doute mis le pied à l'étrier pour une autre activité plus adaptée : je vais rejoindre le club de plongée Handisport de ma région dans le sud, lorsque les beaux jours vont arriver et que l'eau sera plus chaude. J'en ai déjà parlé avec mon médecin."



d'activité physique depuis longtemps, il est normal de ressentir des douleurs musculaires ou articulaires. Peu à peu les muscles vont s'adapter.

Si elle est présente, la douleur doit avoir une intensité raisonnable et la récupération relativement rapide (quelques heures). Si cela n'est pas le cas, il faut revoir la façon de faire et s'accorder des pauses pendant l'activité.

Il est nécessaire d'être à l'écoute de son rythme cardiaque et d'avancer progressivement au début.

Un ajustement est nécessaire pour connaître le seuil à ne pas dépasser afin de s'épargner. Il vaut toujours mieux commencer progressivement en respectant ce que nous dit notre corps, pour ne pas risquer



© AFM-Téléthon / Roland Bourguet

Séance de tir à la sarbacane.

d'aggraver les symptômes de sa maladie.

Peser bénéfices et risques

La prise de risque peut être un critère de choix de telle ou telle activité. On n'a pas tous envie de prendre les mêmes risques. Parfois, cela fait du bien de se dépasser,

même si le rythme cardiaque est un peu haut, ou si on risque de tomber.

Ce sont aussi ces risques, pris avec mesure, qui contribuent aux bénéfices de l'activité physique sur le bien-être, la confiance en soi..., et qui participent au fait de trouver ses propres limites.

TÉMOIGNAGE

J'adapte mon activité en fonction de la façon dont je me sens

"La passion de la danse, c'est ma vie ; j'ai enseigné et pratiqué cette discipline tant que j'ai pu le faire. Cela a contribué à entretenir mes capacités physiques, ma souplesse, mon équilibre et mon bien-être... Je pratique aussi le yoga, une discipline qui jalonne ma vie. J'ai commencé le yoga à l'adolescence, sur indication médicale, pour lutter contre les raideurs massives au niveau du dos. C'est une pratique de fond qui permet de faire un travail postural, respiratoire, de relaxation, tout en renforçant les muscles profonds.

Durant ma vie, certaines périodes ont été plus difficiles que d'autres. Je n'ai eu le diagnostic de la FSH que très tardivement (à 38 ans). C'était il y a 20 ans ; j'avais alors arrêté la danse depuis 10 ans car c'était devenu trop difficile. Mais, après le diagnostic, je me suis dit que je n'avais plus rien à perdre ! J'ai décidé de me remettre à danser, coûte que coûte.

Cela m'a demandé beaucoup d'efforts et de persévérance. Je me suis attelée à un entraînement physique régulier dans une salle de sport près de chez moi pour retrouver des muscles et de la souplesse. J'ai suivi mon propre programme très progressif : d'abord 15 minutes par semaine, puis 20, 25, plusieurs fois par semaine... Il m'a fallu beaucoup de temps pour retrouver des sensations connues et récupérer de la force dans les jambes. Presque 3 ans avec un entraînement minutieux ! J'ai pu ensuite redonner des cours de danse et danser moi-même.

J'ai toujours été attentive à ne pas me faire mal, à respecter mes limites, à m'octroyer des temps de récupération. Aujourd'hui, je m'adapte en fonction de ma forme physique. L'activité physique est pour moi essentielle. Il faudrait que nous puissions tous en pratiquer une, selon nos capacités. Si on commence jeune, on en bénéficie toute sa vie. Le corps est habitué à bouger : il en conserve la mémoire."



EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.myobase.org

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon :

- Prise en charge cardiologique et maladies neuromusculaires, 2012
- Prévention et maladies neuromusculaires, 2012
- Urgences médicales et maladies neuromusculaires, 2014

Handisport

<http://www.handisport.org>

Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

<http://www.inpes.sante.fr/>

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage ou leur contribution photographique.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr