

La pratique d'une activité physique dans la sclérose en plaques (SEP), et a fortiori d'un sport, reste encore de nos jours peu encouragée par les médecins, par crainte d'une aggravation du handicap. Or il n'en est rien et les différentes études traitant de l'intérêt de l'activité physique prouvent plutôt le contraire.

## Activité physique et sport

L'activité physique au sens large inclut tous les mouvements effectués dans la vie quotidienne et ne se réduit pas à la seule pratique sportive. En fonction du contexte, on identifie trois situations principales : l'activité physique lors des activités professionnelles : marche, port de charge, escaliers... dans le cadre de la vie courante : marche à pieds pour faire ses courses, aller au travail, utiliser les escaliers, et lors des activités de loisirs : balade à vélo, natation en famille... enfin les activités sportives avec licence. Il existe différentes façons de pratiquer une activité physique : seul, en famille, entre amis ou en club. L'objectif est soit la détente (gymnastique douce, yoga, relaxation, tai-chi...), soit la dépense physique (vélo, randonnée, judo, natation...), ou encore la compétition.

# Faire du sport avec une sclérose en plaques

Dr Cécile Donzé, médecin rééducateur  
 Marc Alexandre Guyot, éducateur médico-sportif  
 Service de médecine physique et réadaptation fonctionnelle  
 Hôpital saint-Philibert  
 Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

**Activité physique** : mouvements du corps aboutissant à une dépense d'énergie incluant les activités quotidiennes telles que l'entretien de la maison, le shopping, le travail.

**Sport** : activité physique impliquant des situations de compétition structurées, déterminées par des règles.



La fréquence de la pratique dépend de votre sensibilité à la fatigue et surtout de votre capacité à récupérer, en tenant compte de vos activités socioculturelles habituelles. Pensez à écouter votre corps, c'est lui qui vous dira si vous pouvez reprendre votre activité ou votre entraînement. Nous ne sommes pas dans une recherche de performance ; il est donc plus important d'être régulier que de chercher à dépasser vos limites à chaque séance. Il est recommandé de se garder au moins deux à trois jours de repos dans la semaine.

Il est possible de pratiquer une même activité physique de différentes façons : debout, assis sur une chaise, au sol, en fauteuil roulant manuel, en fauteuil électrique... La plupart des sports sont adaptables.

Aucun sport n'est interdit en soi, un contrôle médical est indispensable avant de commencer un sport. Pour le contrôle et le suivi médical allez voir votre médecin référent. Vous pouvez également en parler à votre neurologue, à un médecin rééducateur. Vous pouvez aussi demander conseil auprès d'un médecin de la Fédération Française Handisport (FFH). Pour une adaptation éventuelle de votre matériel, demandez l'aide d'un(e) ergothérapeute.

Retrouvez les aventures  
de Canardouin dans  
SEP-A-TRISTE, le  
webzine des Forumeurs  
de la NAFSEP :

<http://forum.nafsep.org>

# TEMOIGNAGES

Recueillis par Agnès POTTIER

## Tennis de table

J'ai toujours été sportive, alors même avec une SEP, je continue, mais en fauteuil ! Je peux encore marcher mais pas très longtemps. Au bout d'une dizaine de minutes, mes jambes ne suivent plus, alors je suis beaucoup mieux en fauteuil, aussi bien pour pratiquer mon sport favori, le tennis de table handisport, que pour écumer les boutiques ! Sinon, je me sers d'une canne. Faire du sport, ça fait du bien au mental, pendant ce temps, tu ne penses plus à la maladie. Malgré le handicap, ça te permet de te dépasser, d'aller au-delà de tes limites... Même en fauteuil, ça reste du sport ! Moi, ça me permet de mieux faire face à la SEP, et puis aussi d'évacuer la rage que j'ai en moi ; ça me donne l'envie de me surpasser, et l'énergie dont j'ai besoin pour continuer de vivre, de surmonter les épreuves. D'ailleurs, je vais bientôt débiter l'escalade avec mon kiné. Encore un nouveau défi... j'adore !

Laura, 22 ans

Retrouvez Laura et ses amis du club Clamart handisport sur le blog : <http://clamart-handisport.blogspot.com>



## Gymnastique douce

L'année dernière, j'ai participé à un protocole de huit semaines proposé par le réseau SEP du Nord. Avant de participer à ce stage, j'étais persuadée de ne plus pouvoir faire certaines choses, mais grâce à ces cours, j'y suis parvenue, j'ai retrouvé des sensations que j'avais perdues, ça m'a donné du baume au cœur. Et puis ça donne une autre image de soi, ça m'a permis de retrouver confiance en moi-même. Amandine, notre prof, nous a entraînés de manière vraiment très modérée, en respectant notre rythme, en insistant sur la respiration. Au début, je trouvais ça un peu compliqué de respirer avec le ven-

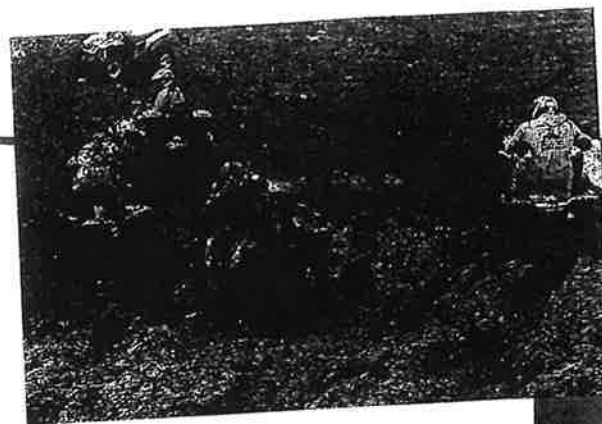
tre tout en coordonnant les mouvements correctement, mais au bout de trois, quatre séances, j'y suis arrivée. Après le cours, c'est vrai qu'on est crevé, mais ce n'est rien à côté de la fatigue due à la SEP, ça n'a rien à voir. Pour moi, le bilan est très positif. Moi qui ne suis pas une fervente des traitements médicamenteux, je reste persuadée que c'est le meilleur des médicaments ! La gym douce, ça devrait être proposé à tous ceux qui en ont les capacités physiques. C'est excellent pour lutter contre la SEP !

Muriel, 38 ans



## Quad

Mon quad, je l'ai acheté il y a sept ans, mais j'en faisais déjà depuis une quinzaine d'années. Ce qui est drôle, c'est qu'avant la SEP, je n'avais pas le temps d'en faire, du sport ! Depuis, je me suis rattrapé... Le quad, ça m'apporte la liberté. Quand je pars en balade, une fois que je suis en pleine nature, je coupe le moteur et j'écoute le bruit des oiseaux. Actuellement, j'ai des soucis avec mes jambes. Je marche toujours sans canne, mais avec difficulté. Cela dit, ce n'est pas la maladie qui m'empêchera de conduire mon quad ! Quand je dis à mon médecin que pour moi, c'est ma rééducation, ça le fait bien rire, mais c'est vraiment ce que je pense. Je m'efforce de tenir debout sur mon quad, pour faire travailler mes muscles, et je trouve que ça me fait du bien, ça me tient en forme ! C'est vrai que c'est dangereux, surtout quand on n'a pas l'habitude, mais ce n'est pas parce qu'on a la SEP qu'il faut se priver de tout ce qu'on aime. De toute façon, c'est une maladie où il ne faut jamais baisser les bras. A une époque, j'ai été paralysé des quatre membres, je sais ce que c'est que de souffrir. Mais même là, je me disais que rien n'était



fichu. Je me suis battu de toutes mes forces, et aujourd'hui, c'est reparti !

Jean-Luc, 48 ans

## Balnéo

Je pratique le yoga et la balnéo une fois par semaine. Et puis quand je peux, je marche avec ma fille d'un côté - elle me tient la main - et ma canne de l'autre, pour l'équilibre ! Le yoga me permet de me relaxer, de me décontracter. Sur le plan musculaire, cela me fait travailler des muscles que je n'utilise plus habituellement. Parfois, même, lorsque je ne ressens plus mes jambes, le yoga m'oblige à faire travailler des groupes de muscles auxquels je n'aurais plus recours dans un autre contexte. La balnéo me permet essentiellement de développer mon équilibre. Je m'exerce à traverser le bassin les yeux fermés, je fais beaucoup d'étirements du dos, des bras, de la colonne vertébrale... Ça me remuscle, je le sens. C'est dur, mais nous som-

mes encadrés par des kinés. Ils me laissent évoluer à mon rythme. Après, je suis épuisée, mais c'est une fatigue complètement différente de celle que l'on ressent tous les jours. C'est une bonne fatigue. Après, tu te reposes, tu dors une heure ou deux, et voilà, c'est reparti ! Et puis c'est agréable de se dire qu'on peut encore faire tout un tas de choses. C'est important, aussi, de prendre du temps pour soi, ça fait un bien fou ! Moi, je pense que même avec une SEP, il faut continuer de faire marcher son corps. Parfois, on se sent tellement abattu qu'on se dit qu'on n'y arrivera jamais, mais avec beaucoup de motivation, on se rend compte qu'en réalité, il y a encore plein d'activités qui sont à notre portée, et à chaque fois qu'on en accomplit une, c'est une victoire sur la maladie !

Nathalie, 42 ans



# TEMOIGNAGES

Recueillis par Agnès POTTIER

## Tennis de table

J'ai toujours été sportive, alors même avec une SEP, je continue, mais en fauteuil ! Je peux encore marcher mais pas très longtemps. Au bout d'une dizaine de minutes, mes jambes ne suivent plus, alors je suis beaucoup mieux en fauteuil, aussi bien pour pratiquer mon sport favori, le tennis de table handisport, que pour écumer les boutiques ! Sinon, je me sers d'une canne. Faire du sport, ça fait du bien au mental, pendant ce temps, tu ne penses plus à la maladie. Malgré le handicap, ça te permet de te dépasser, d'aller au-delà de tes limites... Même en fauteuil, ça reste du sport ! Moi, ça me permet de mieux faire face à la SEP, et puis aussi d'évacuer la rage que j'ai en moi ; ça me donne l'envie de me surpasser, et l'énergie dont j'ai besoin pour continuer de vivre, de surmonter les épreuves. D'ailleurs, je vais bientôt débiter l'escalade avec mon kiné. Encore un nouveau défi... j'adore !

Laura, 22 ans

Retrouvez Laura et ses amis du club Clamart handisport sur le blog : <http://clamart-handisport.blogspot.com>



## Gymnastique douce

L'année dernière, j'ai participé à un protocole de huit semaines proposé par le réseau SEP du Nord. Avant de participer à ce stage, j'étais persuadée de ne plus pouvoir faire certaines choses, mais grâce à ces cours, j'y suis parvenue, j'ai retrouvé des sensations que j'avais perdues, ça m'a donné du baume au cœur. Et puis ça donne une autre image de soi, ça m'a permis de retrouver confiance en moi-même. Amandine, notre prof, nous a entraînés de manière vraiment très modérée, en respectant notre rythme, en insistant sur la respiration. Au début, je trouvais ça un peu compliqué de respirer avec le ven-

tre tout en coordonnant les mouvements correctement, mais au bout de trois, quatre séances, j'y suis arrivée. Après le cours, c'est vrai qu'on est crevé, mais ce n'est rien à côté de la fatigue due à la SEP, ça n'a rien à voir. Pour moi, le bilan est très positif. Moi qui ne suis pas une fervente des traitements médicamenteux, je reste persuadée que c'est le meilleur des médicaments ! La gym douce, ça devrait être proposé à tous ceux qui en ont les capacités physiques. C'est excellent pour lutter contre la SEP !

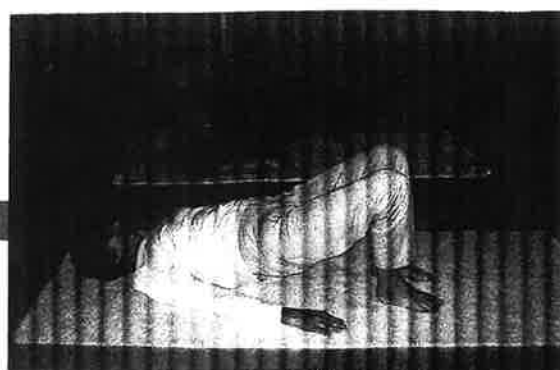
Muriel, 38 ans



## Yoga

Je me suis inscrite au yoga dès que j'ai appris que j'étais malade, sur les conseils de mon médecin. Au début, c'était très dur, car je n'avais jamais fait de sport de ma vie ! Petit à petit, j'ai commencé à en ressentir les bienfaits. Pendant deux ans, j'ai dû interrompre à cause d'une blessure à la cheville. Peu à peu, les maux de dos et les problèmes d'équilibre, d'insomnie, sont revenus. J'ai repris les cours et là, je me suis rendue compte que la pratique régulière du yoga était un atout phénoménal pour lutter contre la SEP. Dans mon groupe, il y a une autre personne touchée par la SEP. Au début, elle n'arrivait à rien faire, à la fin de l'année, il fal-

lait voir tout ce qu'elle avait regagné au niveau motricité ! Et puis c'est bien, aussi, de pratiquer régulièrement une activité, parce que ça te fait sortir de chez toi, tu te retrouves avec des gens en bonne santé, et nous, on ne veut pas être différents des autres, alors on pousse un peu et ça nous permet de progresser. Ma prof sait que je suis malade et elle me modère quand elle voit que je suis fatiguée. Cela dit, parfois, j'arrive épuisée, à cause du stress, mais à chaque fois, je repars en pleine forme ! Pour l'équilibre physique et mental, c'est formidable !  
Martine, 56 ans



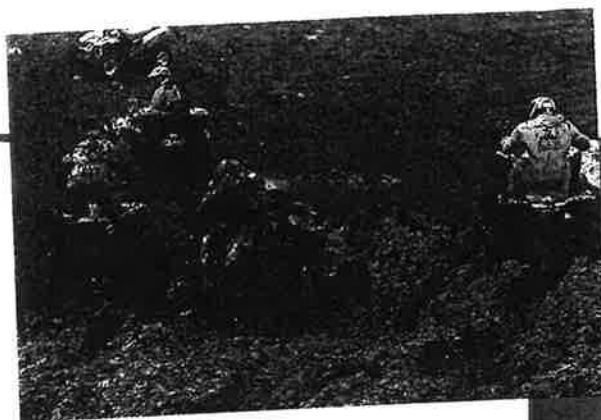
## Badminton

J'étais déjà très sportive avant que ma SEP ne se déclare. Je pratiquais l'aïkido, la moto, la natation... Quand j'ai eu la SEP, il a fallu que je trouve une activité qui soit en adéquation avec mes capacités physiques. La pratique du badminton demande une bonne mobilité, mais la taille du court reste raisonnable, il n'y a pas besoin d'effectuer de trop grandes distances pour aller d'un point à un autre. Et puis comme je ne peux plus courir, j'ai compensé en développant ma technique : l'avantage, c'est que plus tu acquiers de technique et moins tu es obligée de bouger. En fait, ma jambe gauche a tendance à traîner ; le plus souvent, c'est sur une jambe que je termine ma partie... C'est sûr qu'après, je suis épuisée, mais c'est une bonne fatigue, qui n'a rien à voir avec celle due à la maladie. De toute façon, ma SEP, je ne lui donne pas trop le choix ! Je fais pas mal de choses, aussi, avec les enfants. Le vélo, par exemple, c'est facile, puisque tu restes assis ! Je pédale surtout avec ma jambe droite, la gauche se contente de suivre. À une époque, nous faisions du roller en famille, mais avec mes problèmes d'équilibre, c'est devenu difficile, alors je les

suis en trottinette. La trottinette, c'est chouette pour ne pas se retrouver à la traîne. Quand j'emène mon chien en promenade, j'utilise des bâtons de marche. Moi, ce qui m'effraie, avec ou sans SEP, c'est de m'encroûter. Alors tant que je fais des choses, eh bien ça me prouve que je suis encore capable de les accomplir ces choses ! Un été, avec les enfants, nous sommes même allés dans le Verdon faire de l'accrobranche. Je me suis régalée ! Il y avait un passage en option, pour traverser les gorges en tyrolienne. Je me suis dis, tu es là, il faut le faire, ce serait trop bête de ne pas le faire ! Alors j'y suis allée. Moi, je suis claustrophobe, je ne supporte pas de rester enfermée, immobile, alors le sport, ça m'aide pour le moral. Tout le monde sait que c'est important dans la SEP. Et puis j'aime bien avoir des courbatures. J'ai des problèmes sensitifs, alors les courbatures, ça me permet de m'apercevoir que j'ai toujours des sensations. Lorsque j'ai appris que j'avais la SEP, au début, j'ai surtout vu ce que je ne pourrai plus faire : courir, partir pour de grandes balades en montagne... mais par la suite, j'ai choisi de voir tout ce que je pouvais encore faire, et tout ce qu'il m'est encore possible de réaliser, eh bien j'ai décidé de l'optimiser !  
Martine, 37 ans

## Quad

Mon quad, je l'ai acheté il y a sept ans, mais j'en faisais déjà depuis une quinzaine d'années. Ce qui est drôle, c'est qu'avant la SEP, je n'avais pas le temps d'en faire, du sport ! Depuis, je me suis rattrapé... Le quad, ça m'apporte la liberté. Quand je pars en balade, une fois que je suis en pleine nature, je coupe le moteur et j'écoute le bruit des oiseaux. Actuellement, j'ai des soucis avec mes jambes. Je marche toujours sans canne, mais avec difficulté. Cela dit, ce n'est pas la maladie qui m'empêchera de conduire mon quad ! Quand je dis à mon médecin que pour moi, c'est ma rééducation, ça le fait bien rire, mais c'est vraiment ce que je pense. Je m'efforce de tenir debout sur mon quad, pour faire travailler mes muscles, et je trouve que ça me fait du bien, ça me tient en forme ! C'est vrai que c'est dangereux, surtout quand on n'a pas l'habitude, mais ce n'est pas parce qu'on a la SEP qu'il faut se priver de tout ce qu'on aime. De toute façon, c'est une maladie où il ne faut jamais baisser les bras. A une époque, j'ai été paralysé des quatre membres, je sais ce que c'est que de souffrir. Mais même là, je me disais que rien n'était



fichu. Je me suis battu de toutes mes forces, et aujourd'hui, c'est reparti !

Jean-Luc, 48 ans

## Balnéo

Je pratique le yoga et la balnéo une fois par semaine. Et puis quand je peux, je marche avec ma fille d'un côté - elle me tient la main - et ma canne de l'autre, pour l'équilibre ! Le yoga me permet de me relaxer, de me décontracter. Sur le plan musculaire, cela me fait travailler des muscles que je n'utilise plus habituellement. Parfois, même, lorsque je ne ressens plus mes jambes, le yoga m'oblige à faire travailler des groupes de muscles auxquels je n'aurais plus recours dans un autre contexte. La balnéo me permet essentiellement de développer mon équilibre. Je m'exerce à traverser le bassin les yeux fermés, je fais beaucoup d'étirements du dos, des bras, de la colonne vertébrale... Ça me remuscle, je le sens. C'est dur, mais nous som-

mes encadrés par des kinés. Ils me laissent évoluer à mon rythme. Après, je suis épuisée, mais c'est une fatigue complètement différente de celle que l'on ressent tous les jours. C'est une bonne fatigue. Après, tu te reposes, tu dors une heure ou deux, et voilà, c'est reparti ! Et puis c'est agréable de se dire qu'on peut encore faire tout un tas de choses. C'est important, aussi, de prendre du temps pour soi, ça fait un bien fou ! Moi, je pense que même avec une SEP, il faut continuer de faire marcher son corps. Parfois, on se sent tellement abattu qu'on se dit qu'on n'y arrivera jamais, mais avec beaucoup de motivation, on se rend compte qu'en réalité, il y a encore plein d'activités qui sont à notre portée, et à chaque fois qu'on en accomplit une, c'est une victoire sur la maladie !

Nathalie, 42 ans



## Marche

Moi, ce que j'aime, c'est la marche. J'essaie de partir en promenade le plus souvent possible, trois ou quatre fois par semaine, en général avec mon chien. Pas très loin de chez moi, il y a un étang. J'aime bien me balader au bord de l'eau. Je rends visite aux canards, je ramasse des châtaignes, je cherche des champignons - à l'automne, c'est la saison des cèpes ; parfois, j'aperçois une belette, j'écoute le chant des oiseaux, ou le silence... C'est agréable d'écouter le silence... Ça vide la tête... Dans ces moments-là, je me sens

bien... Je ne sors jamais sans ma canne, c'est plus facile pour grimper les côtes ! De temps en temps, c'est mon chien qui me tire : là, je n'ai pas besoin de ma canne ! Parfois, aussi, il m'arrive, emporté par son enthousiasme un peu foufou, de redescendre sur les fesses ! Peu importe, ces promenades me sont indispensables, elles me permettent de décompresser, j'en ai besoin. Pour garder le moral, mais aussi pour me maintenir en bonne santé, si tant est qu'on puisse se servir de cette expression quand on est touché par la SEP. Alors tant que j'ai mes jambes, j'en profite à fond !  
Jacqueline, 50 ans

## Vélo

Je fais du vélo pendant les vacances. Je préfère cette activité à la marche, parce que je peine trop à marcher. Alors qu'à vélo, je n'ai aucun souci. Comme ma jambe gauche ne fonctionne plus très bien, il me faut quelqu'un pour me lancer. Mais une fois que je suis partie, eh bien je file ! Je n'ai pas besoin de mes deux jambes pour pédaler, une seule suffit. Je suis capable d'effectuer une dizaine de kilomètres. J'avance à mon rythme, calmement, je ne fais pas de la compétition ! Quand je rentre de promenade, j'ai mal aux jambes, mais je suis contente tout de même. Ce n'est pas parce que j'ai une SEP que je dois me priver de tous les plaisirs, même si c'est vrai que je dois faire attention à la fatigue. Il n'y a pas très longtemps, par exemple, j'avais prévu de partir en promenade avec mon mari et des amis, mais comme la veille, j'avais passé l'après-midi à visiter les magasins avec ma sœur, je n'ai pas pu les suivre. J'ai abandonné au bout de trois kilomètres. Malgré tout, je pars du principe que tant qu'on peut encore faire des choses, il faut continuer. Après, même dans sa tête, on se sent mieux.

Evelyne, 57 ans

