

par le Dr Cécile DONZÉ et Marc-Alexandre GUYOT

Service de Médecine Physique et Réadaptation / Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

À chacun sa SEP, à chacun son SPORT...

Les bienfaits de l'activité physique dans la sclérose en plaques (SEP) ne sont plus à démontrer et la pratique d'une activité physique régulière est aujourd'hui recommandée dans cette pathologie. Alors enlevons donc dès à présent de notre esprit cette idée reçue : « j'ai une SEP, je ne dois pas faire d'effort physique ».



Alors enlevons donc dès à présent de notre esprit cette idée reçue : « J'ai une SEP, je ne dois pas faire d'effort physique ».

Quelques définitions pour commencer

Dans plusieurs pays européens, le terme « sport » est employé pour tous les exercices et les activités physiques de loisir. Néanmoins, il faut faire une distinction entre activité physique et sport. L'activité physique est définie par tous les mouvements du corps qui aboutissent à une dépense d'énergie. Cela inclut bien sûr les activités sportives mais aussi les activités quotidiennes telles que l'entretien de la maison, le shopping, le travail... Le sport quant à lui est une activité physique qui implique des

situations de compétition structurées, déterminées par des règles.

Très simplement dès que vous bougez une partie du corps, vous dépensez de l'énergie donc vous pratiquez une activité physique. Une variante de l'activité physique est l'activité physique adaptée (APA) qui est la science de l'évaluation de la capacité physique et de l'intervention par l'activité physique auprès des personnes ayant des incapacités. Le concept d'APA est originaire du Canada et est apparu en France il y a une quinzaine d'années. L'objectif de l'APA est de prévenir, réadapter, intégrer et réinsérer ces personnes. Le concept

« d'APA et santé » utilise les effets positifs des activités physiques et sportives sur la santé en adaptant les modalités de pratique, le contexte et les règles.

Pourquoi bouger ?

La lutte contre les effets de la sédentarité est le premier objectif de l'activité physique. En effet l'inactivité dans la population générale est un facteur de risque de maladies cardiovasculaires, d'obésité, de diabète, d'ostéoporose. La sédentarité est par ailleurs responsable d'une augmentation de la fatigue, d'une diminution de l'endurance, de fonte musculaire et de perte de force.

Quels objectifs dans la SEP ?

Outre les objectifs de la population générale, certains objectifs spécifiques peuvent être précisés: la lutte contre la fatigue, la fatigabilité et contre « la crainte de bouger » (cinésiophobie) liée souvent à la peur de chuter.

La fatigue est un des symptômes les plus fréquents et va toucher environ 80 % des personnes atteintes de SEP quelque soit le niveau du handicap. Pour la moitié d'entre eux, la fatigue représente même le symptôme principal de la maladie... Les causes de la fatigue sont nombreuses et il est souvent difficile de faire la part des choses entre fatigue et fatigabilité à l'effort. Si aucun traitement médicamenteux à ce jour n'a permis d'améliorer ce symptôme invalidant, la pratique d'une activité physique régulière et supervisée a montré dans certaines études la possibilité de diminuer ce symptôme.

La lutte contre la cinésiophobie est aussi un des objectifs spécifiques. En effet, moins nous bougeons, moins nous avons envie de bouger et plus nous allons craindre de bouger. L'activité deviendra alors de plus en plus difficile et demandera de plus en plus d'effort car le corps ne sera plus entraîné. Le fait de pratiquer régulièrement une activité physique permettra d'éviter ou de sortir de ce cercle vicieux.

L'activité physique a-t-elle un intérêt dans la SEP ?

L'activité physique agit efficacement sur de nombreux symptômes présents dans la SEP: elle permet l'amélioration des troubles de l'équilibre, du transit intestinal, l'optimisation des capacités musculaires, la lutte contre la fatigue et l'amélioration de la qualité de vie. De plus, des études réalisées chez l'animal ont montrées l'effet anti-inflammatoire de l'activité physique et même un ralentissement de la progression de la maladie.

Les patients atteints de SEP présentent très souvent un déconditionnement à l'effort net, c'est-à-dire une mauvaise adaptation cardiovasculaire lors de l'effort. Certaines incapacités, liées aux symptômes de la maladie et à l'inactivité forcée participent largement à ce déconditionnement. Toutefois elles sont réversibles avec la pratique d'une activité physique régulière.

Les intérêts de pratiquer une activité physique et/ou sportive sont multiples:

- Augmenter le niveau de capacité énergétique de la personne: indispensable dans le maintien de l'autonomie dans les activités quotidiennes, maintenir les capacités fonctionnelles et développer les systèmes de suppléances,
- Assurer un entraînement physique et diminuer les restrictions psychologiques et donc l'appréhension,
- Entretenir des relations sociales et aussi changer de statut social: devenir sportif,
- Développer l'autonomie (déplacements),
- Participer au soutien psychologique en permettant aux patients de réinvestir leurs corps.

L'exercice physique est-il délétère ?

Le fait de faire de l'exercice n'entraîne pas plus de fatigue que dans la population générale qui pratique. Les résultats des nombreuses études sur le sujet sont formelles: il n'y a aucun risque de poussée, ni de progression de la maladie en lien avec la pratique d'activité physique.

Dans certains cas, l'augmentation de la température corporelle lors de la pratique peut entraîner ce que l'on appelle le phénomène d'Uhthoff. Il s'agit d'une aggravation transitoire des symptômes de la SEP (baisse de l'acuité visuelle, pied qui accroche à la marche...) survenant lors de l'exercice ou lorsque la température extérieure est élevée. L'impact de la chaleur et de l'augmentation de la température corporelle dépend de la sensibilité de chacun et surviendra toujours dans les mêmes conditions pour un même individu. Pour l'éviter, il est préférable d'entrecouper l'activité physique de courtes périodes de repos et de refroidir le corps par différents procédés avant ou pendant la pratique comme par exemple, l'ingestion de glace pilée qui est une méthode très simple et efficace.

Comment pratiquer ?

Il existe différentes façons de pratiquer une activité seule, en famille, entre club. Vous pouvez rechercher la détente (gymnastique, yoga, relaxation, tai chi...), soit la dépense physique (vélo, judo, natation, musculation...), ou encore la compétition.

Une activité physique « type endurance » est pour le maintien du programmes de réentraînement à l'effort. Un principe La fréquence de la pratique exerce sur la capacité de performance physique une influence plus grande que sa durée.

façons physiques: amis ou en cher soit douce, chi...), soit la randonnée, lation...), ou

régulière de nécessaire bénéfice des tionnement prévaut:



« Il vaut mieux pratiquer deux fois 20 minutes qu'une fois 40 minutes ». Selon les recommandations de l'OMS, les adultes âgés de 18 à 64 ans devraient pratiquer au moins, au cours de la semaine, 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue pour améliorer leur endurance cardio-respiratoire, leur état musculaire et osseux. Dans le cadre de la SEP, 2 séances de

30 minutes d'exercices d'endurance par semaine associés à des exercices de renforcement musculaires 2 fois par semaine sont recommandés. Il est indispensable d'observer une régularité dans la pratique, de penser à s'échauffer 10 à 15 minutes avant, de ne pas oublier les étirements et de s'accorder une journée de repos entre les séances. La récupération a autant d'importance que les séances et fait partie intégrante du programme

d'entraînement physique. Cependant, même 5 minutes à 10 minutes par jour pour commencer représentent déjà un stimulus d'entraînement suffisant pour certains. Des recommandations de pratique d'activité physique pour les personnes adultes atteintes de SEP ont été établies par la société canadienne de physiologie de l'exercice et sont accessibles sur le lien suivant: [CSEP_MS_PAGuidelines_adults_fr.pdf](#).



Le choix de l'activité

Elle dépend de l'envie et des adaptations réalisables selon l'activité. Il convient de choisir une activité pour le plaisir de la pratique avant tout! Il est préférable d'informer les personnes qui vont vous entraîner sur votre maladie. Cela permettra une meilleure adaptation des exercices en fonction de votre état de santé.

Dans le cadre de la SEP, aucune activité sportive n'est contre indiquée mais en fonction de votre état physique et de votre niveau de handicap certaines activités seront plus difficile et devront être adaptées. Certaines instances peuvent vous renseigner: DRJS (Direction Régionale de la Jeunesse et des Sports), FFH (Fédération Française Handisport), CRH (Comité Régional Handisport), CDH (Comité départemental Handisport), FFEPGV (Fédération Française d'éducation Physique et de Gymnastique Volontaire), les mairies. Avant de pratiquer, demandez l'avis de votre neurologue, médecin référent, médecin spécialiste en médecine physique, car pour la pratique en club un certificat médical est le plus souvent demandé.

Certains programmes d'activités physiques et sportives ont fait l'objet d'évaluation par l'intermédiaire d'études et ont pu montrer un effet positif sur l'équilibre, la fatigue, la force, l'endurance, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie [tableau 1].



aucune activité sportive n'est contre indiquée mais en fonction de votre état physique et de votre niveau de handicap certaines activités seront plus difficile et devront être adaptées

Activités sportives	Effets bénéfiques
Yoga	Humeur, fatigue
Taïchi	Equilibre, coordination
Pilates	Equilibre
Danse (salsa)	Equilibre, marche
Equitation à visée thérapeutique	Equilibre, marche
Aquagym	Fatigue, force, équilibre, qualité de vie, douleurs musculo-squelettiques
Renforcement musculaire (muscultation)	Force, capacités fonctionnelles, qualité de vie
Réentraînement à l'effort (fitness)	Endurance

Conclusion

L'activité physique est non seulement sans danger pour les personnes atteintes de SEP mais plutôt bénéfique. Comme dans la population générale, elle est recommandée pour éviter les effets néfastes de la sédentarité. La pratique d'une activité physique régulière permet d'améliorer la fatigue, la mobilité et la qualité de vie des personnes atteintes de SEP. Tout est permis dans la mesure où vous êtes accompagné par des professionnels de santé et que l'activité choisie est adaptée à vos envies et à vos possibilités.



Témoignage recueilli par le
Dr Charlotte TOURMENTE,
rédactrice du Blog « les Chroniques de Charlotte »



Sébastien, le sport avant tout !

Quand avez-vous appris votre maladie ?

J'avais 23 ans et le lendemain d'un match de rugby, j'étais paralysé et j'avais perdu toute sensibilité des jambes et des bras. J'ai donc été hospitalisé, on m'a fait une IRM et une ponction lombaire mais aucun diagnostic n'est ressorti.

J'ai eu du mal à récupérer, j'ai dû réapprendre à marcher, et quelques mois après, les médecins m'ont annoncé sans ménagement que j'avais une SEP. J'étais sportif d'un bon niveau donc mon objectif a tout de suite été de récupérer rapidement pour jouer à nouveau.

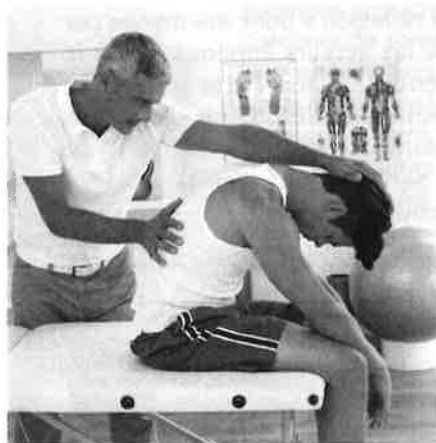
Comment avez-vous réagi ?

Je n'ai pas vraiment réalisé ce qui m'arrivait le jour où on me l'a annoncé. J'étais tellement fixé sur le rugby et la compétition que je ne "calculais" pas trop la maladie. En dépit des avertissements de mon neurologue, qui m'avait conseillé de ne pas aller sur internet, c'est la 1^{re} chose que j'ai faite: j'ai lu tout et n'importe quoi, c'était hyper angoissant !

Mais je me suis dit "je suis sportif, je suis plus fort que la maladie": j'envisageais ça comme un match en me disant que je gagnerais... Au bout de 3 ans de déni, j'ai refait une poussée où je perdais de la force musculaire du côté gauche. Cela m'a fait un choc: le sport, c'était ma vie, ma passion. Je ne pouvais plus jouer au rugby et je pensais à des choses terribles: "Je suis foutu, c'est incompatible avec une vie de famille, je n'aurais pas de copine car je ne peux pas lui faire vivre ça..."

Mon neurologue a su trouver les mots pour me faire réagir, il m'a parlé comme à un sportif de haut niveau pour me motiver, me bousculer un peu et me convaincre de lui faire confiance. Le soir même, je me suis effondré et j'ai pleuré durant 3 jours. A ce moment-là, j'ai vraiment réalisé qu'il fallait que je vive avec

cette maladie le mieux possible. J'ai travaillé avec des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des médecins pour pouvoir faire le maximum de choses, comme du sport et avoir une vie de famille. L'acceptation selon moi, c'est vivre avec la sclérose en plaques et évoluer le mieux possible avec elle. Puis j'ai rencontré un kinésithérapeute ostéopathe et médecin issu de la médecine chinoise, qui m'a appris comment m'alimenter correctement et m'occuper de mon corps.



À partir de là, j'ai récupéré assez rapidement et le sport m'a stimulé et aidé à retrouver mes capacités. Grâce à la maladie, j'ai appris à écouter mon corps et à vivre avec lui.

Aujourd'hui, de quels symptômes souffrez-vous et comment impactent-ils votre vie quotidienne ?

La fatigue est importante, même quand je dors 12 heures... J'ai une insensibilité au membre inférieur droit (à l'extérieur du mollet) et aux mains donc si je touche quelque chose de chaud, je me brûle. Mais je m'en sors très bien, je ne me sens pas limité dans la vie courante, hormis à cause de la fatigue. Mais dès que je me sens fatigué, je m'accorde 20 minutes de sieste pour me donner de l'énergie.

Psychologiquement, comment vous sentez-vous ?

Je suis au top, notamment grâce à ma femme qui m'aide beaucoup (elle me dynamise, me soutient sans s'apitoyer sur moi, mais me décharge de la logistique d'une maison et des enfants). Quand j'ai une baisse de moral, elle sait exactement quoi me dire pour que je me sente mieux. Et mes filles, c'est de l'or en barre tellement elles me boostent ! Elles me motivent car je dois leur montrer l'exemple.

Pour quelles raisons avez-vous créé l'association SEP'ossible ?

J'ai créé SEP'ossible en 2008 et j'ai organisé dans la foulée plusieurs événements sportifs, comme des matchs de rugby, de foot, ou de la course à pied, pour montrer que même avec une maladie chronique comme la SEP, on peut faire du sport, et pour mieux faire connaître la SEP.



Je me suis rapproché du Réseau MIPSEP (Midi-Pyrénées Sclérose En Plaques) et j'ai été contacté par la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP) pour participer à la formation de Patients Experts 2014.



Vous pouvez retrouver l'ensemble des chroniques de Charlotte sur:
www.sep-ensemble.fr,
financé par le laboratoire Genzyme.