

MINISTÈRE DE LA SANTÉ

RÉGION GRAND EST

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-KINÉSITHÉRAPIE DE NANCY

**ACTIVITÉ PHYSIQUE À DOMICILE ET
SCLÉROSE EN PLAQUES :
ÉLABORATION D'UN LIVRET « MON CAHIER
D'EXERCICES »**

Mémoire présenté par **Lise HUIN**,

étudiante en 3^e année de masso-
kinésithérapie, en vue de l'obtention du
Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute
2014-2017.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont permis de réaliser ce travail de fin d'études et plus particulièrement :

- Mme Chauvière C, pour son encadrement, ses conseils et son implication dans ce mémoire

- L'association Lorsep, pour son aide et ses conseils

- Mme Richier K, pour son aide, son implication et sa gentillesse

- Ma famille pour le soutien et l'encouragement qu'ils m'ont apporté durant cette année.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ

1. INTRODUCTION	1
2. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	2
3. RAPPELS DES DONNÉES PHYSIOLOGIQUES ET LEURS CONSÉQUENCES	3
3.1. La sclérose en plaques : épidémiologie, physiopathologie	3
3.2. Les obstacles auxquels sont confrontés les personnes atteintes de SEP	4
3.2.1. Les facteurs environnementaux et économiques	4
3.2.2. Les symptômes	4
3.2.3. Les facteurs psychologiques	6
3.3. Quelques rappels sur l'exercice physique.....	6
3.3.2. Quelques notions de physiologie à l'effort	7
3.3.3. Recommandations de l'exercice physique pour les SEP	9
3.4. L'inactivité et ses effets néfastes	10
3.4.2. Déconditionnement aérobie	11
3.4.3. Déconditionnement musculaire	12
3.5. Les bienfaits de l'exercice physique chez les personnes atteintes de SEP	13
3.5.1. Capacité cardio-respiratoire et musculaire	13
3.5.2. Capacités fonctionnelles	14
3.5.3. Fatigue	14
3.5.4. Qualité de vie	15
4. LIVRET	15
4.1. Pourquoi ce livret ?	15
4.2. Élaboration du livret	16
4.2.1. Méthodologie	16
4.2.3. Organisation du livret	18
4.2.4. Principes de présentation	18

4.3. Le contenu du livret	19
4.3.1. Les objectifs	19
4.3.2. Le titre	19
4.3.3. Introduction.....	19
4.3.4. Que se passe-t-il lors d'un exercice physique ?	19
4.3.5. L'inactivité et les bienfaits de l'exercice physique.....	20
4.3.6. Quelques consignes avant de débiter l'exercice	20
4.3.7. Les recommandations	20
4.3.8. Qu'est-ce qu'une intensité modérée ?.....	20
4.3.9. Séance type	21
4.3.10. Échauffement	21
4.3.11. Entraînement en endurance.....	21
4.3.12. Renforcement.....	24
4.3.13. Étirements	24
4.3.14. Fatigue	24
4.3.15. Patients sensibles à la chaleur	25
5. DISCUSSION	25
6. CONCLUSION	28
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

RÉSUMÉ

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie neurodégénérative qui affecte plus de 100 000 personnes en France et dont l'évolution est imprévisible. Des incapacités s'installent progressivement, entraînant une diminution de la qualité de vie. Suite au diagnostic et à l'accumulation de différents symptômes, de nombreux patients abandonnent toute activité physique. Or, l'inactivité est à l'origine d'un déconditionnement secondaire, qui s'ajoute à la maladie. Parallèlement, il a récemment été démontré que l'exercice physique serait bénéfique pour cette population et des recommandations à cet effet ont été publiées. Il permettrait de préserver les patients du déconditionnement, d'améliorer la gestion des symptômes et de promouvoir leur bien-être. La proportion de personnes inactives reste néanmoins très élevée.

Comment expliquer un taux d'inactivité aussi prononcé ? Les personnes atteintes de SEP sont confrontées à de nombreux obstacles qui restreignent leur participation aux exercices physiques, les déficiences se compliquant de paramètres économiques, de difficultés d'accessibilité mais aussi de facteurs psychologiques. Il faut également signaler que pendant longtemps, la pratique d'une activité physique et la fatigue associée, ont été déconseillées, par crainte de majorer certains symptômes et leurs conséquences péjoratives sur l'évolution de la maladie.

Après avoir proposé un questionnaire à plusieurs patients, un livret a été conçu, avec pour objectif d'inviter les personnes atteintes de SEP légère à modérée, à pratiquer une activité physique régulière. Divers conseils fondés sur les recommandations actuelles y figurent, de façon à ce que l'effort à produire soit approprié. Différents exercices illustrés guident le patient dans cette démarche. Des explications concernant la physiologie de l'effort sont aussi apportées, dans une préoccupation de compréhension par tous. Ce livret s'accompagne d'un carnet de bord destiné à établir, tous les 3 mois, un suivi périodique avec un kinésithérapeute.

Mots clés : sclérose en plaques, activité physique, à domicile, adaptation et kinésithérapie

Keyword : multiple sclerosis, physical activity, home based, adaptation and physiotherapy

1. INTRODUCTION

La sclérose en plaques, dite « SEP », est la première cause de handicap non traumatique chez les jeunes. Dans l'ensemble, 4000 à 6000 nouveaux cas sont répertoriés en France chaque année. Pendant longtemps, il a été conseillé à la population atteinte de cette maladie d'éviter tout exercice physique afin qu'elle préserve le plus d'énergie possible, par crainte d'une aggravation de certains symptômes. Or, depuis quelques années, des études ont démontré les bienfaits d'une activité physique régulière, même si l'inactivité domine souvent le rythme de vie ces patients : celle-ci est à l'origine d'un déconditionnement généralisé, engendrant une perte d'autonomie et une réduction de la qualité de vie.

La SEP est une maladie évolutive occasionnant des symptômes très variables d'une personne à l'autre et présentant différents stades de gravité. Par conséquent, il est nécessaire qu'un kinésithérapeute sache adapter les exercices physiques proposés en fonction de ces facteurs.

Comment pouvons-nous sensibiliser les patients souffrant d'une sclérose en plaques légère à modérée à pratiquer une activité physique régulière à domicile, avec pour objectif de la maintenir à long terme ?

En premier lieu, divers rappels sur la sclérose en plaques et la physiologie de l'effort seront présentés, en exposant les obstacles rencontrés par les patients atteints de SEP lorsqu'ils se livrent à un exercice physique. Les répercussions de l'inactivité seront ensuite détaillées, puis décrits les bienfaits d'une activité physique, en rapport avec les dernières publications.

Dans un second temps, les étapes majeures de la conception et de la réalisation d'un livret contenant des explications sur le bien-fondé d'entretenir une activité physique, ainsi que la description d'exercices spécifiques à réaliser chez soi, seront développées.

2. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Les recherches bibliographiques ont débuté en août 2016, en interrogeant différentes bases de données : Cochrane Library, Haute Autorité de Santé (HAS), Pubmed, Pedro et EMPremium. Elles se sont étendues sur les 10 dernières années et plus particulièrement sur les 5 dernières.

Les mots clés à considérer sont :

Mots clés : sclérose en plaques, activité physique, à domicile, adaptation et kinésithérapie.

Keywords : multiple sclerosis, physical activity, home based, adaptation, physiotherapy.

Les articles ont été sélectionnés en fonction de leur titre, leur résumé et leur contenu, pour en retenir 47, après analyse.

Concernant l'élaboration du livret, l'association Lorsep a été contactée et a remis plusieurs brochures préexistantes. Afin d'acquérir davantage de connaissances, notamment sur les outils déjà proposés, divers sites d'associations qui se consacrent à la sclérose en plaques ont également été consultés, tels ceux de l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques) et de l'ARSEP (Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques), ainsi que celui de la Société Canadienne de la Sclérose en Plaques.

3. RAPPELS DES DONNÉES PHYSIOLOGIQUES ET LEURS CONSÉQUENCES

3.1. La sclérose en plaques : épidémiologie, physiopathologie

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire, auto-immune et évolutive du système nerveux central (SNC). On estime qu'au niveau mondial, 2,3 millions de personnes en sont atteintes et plus de 100 000 en France. Elle est la première cause de handicap non traumatique chez les jeunes, avec une prévalence plus importante chez les femmes (1). Il s'agit d'une maladie multifactorielle corrélant des facteurs génétiques et environnementaux, et affectant préférentiellement les populations des pays industrialisés de l'hémisphère Nord.

La SEP se caractérise par la dégradation de la gaine de myéline au niveau des axones. L'axone subit alors des modifications physiologiques plus ou moins importantes, qui engendrent une diminution de la vitesse de conduction de l'influx nerveux ainsi qu'une tendance plus conséquente aux blocs de conduction (2). Dans les formes pathologiques les plus évoluées, l'axone subit lui-même une neurodégénérescence, ne pouvant plus transmettre l'influx nerveux.

Cette maladie est à l'origine d'une large gamme de symptômes, induisant des retentissements différents d'une personne à l'autre, selon la localisation de la détérioration de la myéline. Les troubles s'avèrent multiples : ils peuvent être d'ordre moteur, sensitif, visuel, vestibulaire, cérébelleux, sphinctérien, cognitif, et souvent la fatigue prédomine le tableau clinique. En outre, elle est imprévisible dans son évolution et les professionnels de santé sont, par là-même, confrontés à une complexité clinique certaine (3).

La SEP n'entraîne pas de diminution de l'espérance de vie mais de la qualité de vie, qui se voit réduite de 30% à 40%, en fonction de l'avancée du handicap, par rapport à celle de la population générale (4). Il s'agit d'une pathologie incurable : aucun traitement, à ce jour, n'en modifie l'évolution. En conséquence, des déficiences impliquant des incapacités progressives plus ou moins invalidantes s'installent sur le long terme et ont des répercussions inéducables sur la vie quotidienne.

Suite au diagnostic formulé et à l'accumulation de nouvelles déficiences, de nombreux patients abandonnent toute activité sportive, ce qui provoque au fil du temps un déconditionnement général avec des répercussions sur leurs activités habituelles. Ce phénomène s'est trouvé conforté par une idée erronée, qui a longuement été prônée, selon laquelle l'exercice physique serait contre-indiqué chez les patients atteints de SEP, et ce, par crainte de susciter une aggravation de la maladie. L'intérêt énoncé était de préserver le plus d'énergie possible pour l'accomplissement des tâches quotidiennes. Toutefois, ont récemment été démontrés les bénéfices de l'exercice physique face à des pathologies chroniques comme la sclérose en plaques : ils permettent de protéger les patients du déconditionnement, d'améliorer la gestion des symptômes et de promouvoir le bien-être.

3.2. Les obstacles auxquels sont confrontés les personnes atteintes de SEP

Pour ces personnes, le fait de s'adonner à une activité physique impose des contraintes, et de nombreux facteurs peuvent être évoqués.

3.2.1. Les facteurs environnementaux et économiques

En premier lieu, les conditions environnementales ont une influence importante sur l'implication des patients. La disponibilité ou non de moyens de transport et l'accessibilité, plus ou moins aisée, à des centres de sports sont fréquemment mis en cause. Souvent, le manque de temps est un argument récurrent : suite à une journée de travail, il est difficile de consacrer un moment à faire de l'exercice physique. Des facteurs économiques multiples entrent également en compte : une démarche individuelle qui peut être coûteuse pour le patient ainsi que la formation des personnes aptes à proposer des activités adéquates (5) (6).

3.2.2. Les symptômes

Parallèlement, de nombreux symptômes sont préjudiciables à l'activité physique.

La fatigue est un symptôme très fréquent, présent chez 75 à 95% des patients, et se définissant comme « un manque subjectif d'énergie physique ou mentale qui est perçu par l'individu ou l'aidant comme interférant avec les activités usuelles et désirables. » (7). Elle a des répercussions sur les activités physiques, les performances intellectuelles, l'humeur et les relations sociales, ce qui entraîne une invalidité croissante. Les patients SEP ont besoin de mobiliser davantage d'énergie pour pouvoir produire des performances équivalentes à celles des personnes saines. La fatigue est responsable d'une volonté émoussée à se mouvoir, ce qui précipite les personnes dans le cercle vicieux du déconditionnement, lequel ne fait qu'induire une accentuation de la fatigue (8). Ce symptôme s'accompagne souvent d'une incompréhension de l'entourage, d'où aussi des retentissements sur l'état psychologique.

Par ailleurs, l'altération de la mobilité chez les patients SEP est l'un des symptômes les plus répandu et handicapant. Elle peut être la conséquence d'un tableau spastique, de troubles de l'équilibre, de troubles sensitifs et/ou d'une diminution de la force des membres inférieurs. Les perturbations de la mobilité ont des incidences négatives sur la vitesse de la marche ainsi que sur les distances parcourues (9) (10).

Ensuite, la sensibilité à la chaleur est un symptôme dont souffrent de 60 à 80% des SEP : elle est nommée « phénomène Uhthoff » (11), lequel correspond à une aggravation temporaire et réversible d'un ou plusieurs symptômes suite à un accroissement de la température interne. Différents éléments peuvent en être la cause, tels qu'une hausse de la température ambiante ou l'exercice physique.

Ce dernier s'accompagne d'une augmentation du métabolisme, provoquant une élévation de la température corporelle. Une altération de la fonction sudo-motrice chez les personnes atteintes de SEP contribue également à cette sensibilité à la chaleur (12) (13). Les répercussions de ces troubles intensifient la fatigue, majorent la spasticité et perturbent souvent la vision.

Les douleurs neuropathiques sont présentes chez plus de la moitié des patients SEP (5). Elles sont variables dans leurs localisations ainsi que dans les manifestations ressenties, avec des spécificités propres à la SEP, telles que le signe de Lhermitte. Elles sont souvent imprévisibles et incomprises par l'entourage. Elles peuvent avoir des retentissements au niveau

fonctionnel, se manifestant par des spasmes toniques douloureux mais ont surtout un effet délétère sur l'état psychologique du patient. En effet, le sommeil se voit régulièrement affecté de façon négative, avec des répercussions sur le déroulement des activités quotidiennes.

3.2.3. Les facteurs psychologiques

Les facteurs psychologiques sont des éléments majeurs pour la compréhension des variables de la participation à une activité physique. Le manque de motivation est souvent responsable de l'inactivité ; toutefois, chez les SEP, d'autres données ne doivent pas être négligées. L'imprévisibilité de l'évolution de la maladie implique des incertitudes et une perte de confiance en soi souvent importante. Ceci engendre une mauvaise perception du corps et une sous-estimation de ses propres capacités physiques, ce qui génère une crainte de se mouvoir avec peur du regard des autres (5) (14). Cette perte de motivation peut aussi s'expliquer par un taux plus élevé de symptômes dépressifs spécifiques chez les SEP avec des désordres émotionnels et thymiques, responsables d'un désinvestissement de l'effort physique utile et nécessaire (15).

3.3. Quelques rappels sur l'exercice physique

3.3.1. Définitions

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'activité physique se définit « comme tout mouvement corporel produit par les muscles qui requiert une dépense d'énergie comprenant les mouvements effectués en travaillant, en jouant, en accomplissant les tâches ménagères, en se déplaçant et pendant les activités de loisirs » (16). Elle ne doit pas être confondue avec l'exercice physique, qui est un type d'activité physique planifié et structuré par un mode, une intensité et une durée. Ce dernier a, dans la majorité des cas, pour objectif l'amélioration de la condition physique inhérente à la santé. Il répond à un comportement délibéré (17).

3.3.2. Quelques notions de physiologie à l'effort

3.3.2.1. Les voies métaboliques

La contraction des muscles squelettiques requiert une utilisation d'ATP comme source d'énergie. Pour utiliser cet ATP, l'organisme possède trois voies métaboliques bien distinctes :

- le système de dégradation de la phosphocréatine anaérobie alactique, mis en œuvre lors d'exercices brefs et intenses de quelques secondes seulement
- le système glycolytique anaérobie, qui produit de l'énergie par dégradation du glucose. Cette voie est utilisée lors d'efforts intenses et donne de l'acide lactique, limitant l'action musculaire
- le système oxydatif aérobie nécessitant le travail des mitochondries par utilisation d'oxygène et dégradation de glucides ou lipides à travers le cycle de Krebs. Cette voie permet un rendement énergétique très important par rapport aux deux premières. Elle est utilisée lors d'efforts durants (18).

Les trois systèmes interviennent ensemble au cours d'un effort mais dans des proportions différentes.

3.3.2.2. Physiologie cardiovasculaire

Lors d'un effort, la demande en oxygène des muscles actifs augmente et en conséquence, le système cardiovasculaire doit s'adapter. Afin de renforcer l'apport en oxygène, le débit sanguin doit s'accroître. Pour ce faire, l'organisme accentue la fréquence cardiaque ainsi que le volume d'éjection systolique, parallèlement à l'intensité de l'effort.

Durant un exercice physique, se produit également un phénomène de redistribution sanguine au profit des capillaires musculaires par vasodilatation. La redistribution en question entraîne une amélioration de l'apport sanguin aux muscles. Par ce phénomène de vasodilatation locale, l'organisme dissipe la chaleur au niveau épidermique par sudation.

Enfin, la capacité d'extraction de l'oxygène des muscles se voit augmenter lors d'une activité physique et est d'autant plus importante que le muscle présente un contingent conséquent de fibres de type I (18) (19).

3.3.2.3. Physiologie respiratoire

Lors d'un effort, la ventilation doit s'adapter afin d'améliorer l'oxygénation. L'augmentation de la ventilation au début d'un exercice se fait en deux phases : l'une est presque immédiate, par la stimulation du cortex moteur ; l'autre est progressive, induite par le métabolisme.

L'accentuation de la ventilation se produit par conséquent, dans un premier temps, proportionnellement à l'intensité de l'effort, et ce, jusqu'à un premier seuil, propre à chaque individu où la ventilation s'accroît soudainement de manière non homogène. Un second palier se présente ensuite, de manière également aléatoire, en fonction du sujet. S'ensuit, peu après, l'arrêt de l'exercice (18) (19).

3.3.2.4. Travail endurant

Il s'agit de l'aptitude à maintenir un effort prolongé dans le temps, tout en émettant de nombreuses contractions soumises à peu de résistance. Ce travail peut être continu ou intermittent et se caractérise par les valeurs seuils vues précédemment et par la VO₂max. L'endurance permet d'améliorer la contractilité et le remplissage cardiaque par diminution de la fréquence du cœur pour un même exercice. Elle diminue également les résistances à l'écoulement du sang et la durée de récupération cardiaque. L'endurance a en outre des répercussions au niveau histologique, en raison d'une augmentation de la densité des fibres lentes et une augmentation du nombre de mitochondries permettant une meilleure extraction périphérique. Le phénomène le plus remarquable est cependant l'augmentation du nombre de capillaires pour les muscles, induisant de meilleurs échanges (18).

3.3.2.5. Travail en force

Il se caractérise par la répétition d'un certain nombre de contractions soumises à des résistances plus ou moins importantes. Il peut être dynamique ou isométrique. Il a pour objectif le développement de la force et de l'endurance musculaire. Il permet de favoriser un recrutement plus important d'unités motrices et d'augmenter la densité des fibres musculaires, préférentiellement de type II (18).

3.3.3. Recommandations de l'exercice physique pour les SEP

3.3.3.1. Les recommandations

En raison du degré d'inactivité particulièrement marqué caractérisant les sujets atteints de SEP, les recommandations émanant de l'OMS, qui s'adressent à la population générale, ne sont pas les plus adaptées. L'émission de directives ajustées s'est avérée nécessaire, tâche à laquelle se sont attelés des experts canadiens suivant des normes internationales. Ces directives ont été validées en 2013 et s'imposent en tant que références, aucune recommandation française n'existant en la matière. Leur but est de promouvoir une optimisation de l'exercice physique chez les SEP (20) (ANNEXE I).

3.3.3.2. Faisabilité et sécurité de l'exercice physique

Pilutti et ses collaborateurs (2014) ont démontré, par l'analyse de 26 études, que l'exercice physique n'avait chez les SEP aucune répercussion péjorative sur l'évolution de la maladie. Ils ont rapporté un taux de rechute de 6,3% dans les groupes contrôles ne se livrant à aucun exercice physique et de 4,6% pour les groupes test. Les conclusions de cette revue de littérature confirment le fait que l'exercice physique ne présente aucun danger d'aggravation de la maladie et qu'au contraire, il peut en diminuer légèrement les risques. Il a été remarqué un taux d'évènements indésirables plus conséquent chez les patients pratiquant un entraînement physique, mais ce taux entre dans la norme. En effet, il est en corrélation avec le taux d'évènements indésirables auxquels est sujette une population saine pratiquant des exercices physiques. Au terme de ces analyses, les directives mentionnées précédemment peuvent être appliquées sans risque pour les patients SEP (21).

3.4. L'inactivité et ses effets néfastes

3.4.1. Inactivité, sédentarité, comorbidité

L'inactivité est très répandue dans la population SEP : 78% des personnes atteintes ne pratiquent aucune activité sportive régulière, contre 38% dans la population générale, chiffre qui augmente avec l'évolution du handicap (20). Petit à petit, elle devient la cause d'un déconditionnement général qui entraîne une faiblesse musculaire et une inadaptation à l'effort. Ce phénomène aboutit progressivement à une perte d'autonomie, suite à un accroissement anticipé des incapacités avec des répercussions sur la qualité de vie.

À ce défaut d'exercice physique lié à la maladie s'ajoute une perte de stimulation inhérente à une société se sédentarisant de plus en plus, et touchant aussi les personnes souffrant de maladies chroniques telles que la SEP. Un comportement sédentaire se caractérise par une réduction des dépenses énergétiques et une diminution des fonctions physiologiques et métaboliques. Selon l'OMS, cet état serait dû à « un manque de pratique de l'exercice physique pendant des temps de loisir et à une augmentation des comportements inactifs au cours des activités professionnelles et domestiques » (22).

Valdhuijzen van Zanten (2016) rapporte dans une revue de la littérature un temps passé en inactivité sur une journée de 76% pour un EDSS $\leq 4,5$, lequel passe à 85% pour des EDSS supérieurs (23). Ces taux élevés démontrent l'importance du manque d'activité physique chez les personnes atteintes de SEP.

Cette insuffisance d'exercice physique couplée à un comportement sédentaire est la source d'un risque majoré de développer des maladies comorbides telles que le diabète, l'ostéoporose, des troubles cardiovasculaires, l'obésité... Il en découle des retentissements nocifs supplémentaires, à l'origine d'un déconditionnement secondaire indépendant de la maladie, qui s'additionnent à l'invalidité déjà existante.

Zhang T. (2016) mentionne également que la présence de maladies comorbides chez les SEP conduit à des retards de diagnostic. Faisant concurrence à la SEP, elles agissent aussi en

tant que barrière face aux traitements mis en place (24). Ces maladies comorbides engendrent des demandes de soin particulières et sont responsables d'une plus grande mortalité précoce.

3.4.2. Déconditionnement aérobie

Chez les patients atteints de SEP, la capacité aérobie est réduite par une altération de la fonction pulmonaire et/ou cardiaque (25). Cette différenciation a des retentissements sur la tolérance à l'effort, y compris dans le cas d'incapacités légères. En effet, lors d'un effort, les volumes pulmonaires des patients SEP sont modifiés parallèlement à une diminution de la force musculaire entraînant une augmentation de la ventilation de l'espace mort. La demande grandissante en O₂ ne peut être satisfaite, ce qui engendre une inadéquation ventilation/perfusion. Ce phénomène aboutit à une augmentation du CO₂ dans l'organisme, qui ne peut être éliminé correctement en raison de sa production croissante, ainsi qu'à un apport insuffisant en O₂ aux muscles actifs. L'effort ne pourra donc être maintenu, dû à une fatigabilité précoce. L'ensemble se répercute sur les valeurs de VO₂ max et des seuils ventilatoires, qui se voient réduits par rapport à ceux des personnes saines.

La méta-analyse de Langeskov-Chritensen (2015) établit une valeur moyenne de 25,5 ml/kg/min pour les patients SEP. Or, il souligne qu'une valeur égale ou supérieure à 27,7 ml/kg/min est un indicateur de bonne santé (26). Ceci peut s'expliquer par une faiblesse musculaire respiratoire réduisant l'ampliation ventilatoire. Cette dernière est soit la conséquence d'une atteinte de la commande centrale par démyélinisation, soit celle d'un niveau d'inactivité induisant une perte de force par hypo-mobilité.

Si les SEP présentent davantage de risques de développer des troubles cardiaques suite à un processus inflammatoire systémique, c'est également en raison de leur inactivité. Il en résulte un abaissement du débit cardiaque, une relaxation et une contractilité altérées ainsi qu'un contrôle autonome perturbé. Tout ceci va induire, au cours d'un effort, une inadaptation du système cardiovasculaire, ne pouvant s'accorder avec la demande accrue du corps. Cette inadaptation se traduit par un ralentissement de la vitesse d'augmentation de la fréquence cardiaque et de la pression artérielle lors de la mise en route d'un effort aérobie, de même que par une diminution de la perfusion des muscles striés actifs (25) (13).

Plus le handicap est notable et plus ces facteurs sont prononcés. Ils se manifestent également par un ralentissement de la vitesse d'absorption de l'O₂ lors du début d'un effort en endurance. Le déficit en O₂ se fait alors plus important.

3.4.3. Déconditionnement musculaire

Chez les patients atteints de SEP se produit un déconditionnement musculaire. Il a été démontré, de façon significative, une perte de masse musculaire ainsi qu'une diminution de la force, majorée au niveau des membres inférieurs et asymétriquement répartie.

Une étude menée en 2014 par Larson met en évidence une différence de force du quadriceps entre les deux membres inférieurs en moyenne de 6,4 kJ pour la plus forte et de 4,7 kJ pour la plus faible, chez 8 patients SEP (27). A également été démontré que lors de contractions volontaires, l'activation des unités motrices est moindre chez les personnes atteintes, par rapport à des témoins sains (28). La maladie, par diminution de la vitesse de conduction, induit une fatigabilité musculaire précoce et une altération des mécanismes neuronaux. L'inactivité revêt, elle aussi, une responsabilité non négligeable dans ces faits.

À l'échelle histologique, des altérations intramusculaires sont observables chez les personnes SEP. La proportion de graisse est supérieure à la masse maigre. De plus, un remaniement au niveau des fibres s'opère, avec une proportion de type I moins importante que de type II. Ce changement de proportion est également présent chez les personnes saines inactives, facteur prépondérant du remaniement. Il a également été montré, via des coupes transversales, une atrophie de tous les types de fibres chez les patients atteints de SEP (25). En effet, le muscle spastique se retrouve enrichi en fibres de type lent, avec une diminution du nombre de sarcomeres induisant un raccourcissement musculaire.

Pour terminer, il est important de souligner une altération de la capacité oxydante des muscles striés, causée par ce remaniement mais également par des troubles enzymatiques et mitochondriaux. L'extraction périphérique se retrouve moins bonne.

Le déconditionnement qui se greffe à la maladie va induire un cercle vicieux, dans lequel les patients auront de moins en moins envie de se mouvoir ; c'est ce qu'on appelle « la spirale du déconditionnement ».



Figure 1 : Spirale du déconditionnement. (29)

3.5. Les bienfaits de l'exercice physique chez les personnes atteintes de SEP

3.5.1. Capacité cardio-respiratoire et musculaire

L'exercice physique a, pour toute population, des effets positifs sur la condition physique. Par là-même, il a un impact sur le déconditionnement généralisé des SEP, avec une amélioration significative reconnue de la capacité aérobie et de la force musculaire. Selon le type d'épreuve, les résultats sont différents : lors d'un exercice en endurance, la taille des fibres

de type I augmente, tandis que lors d'un exercice en résistance, ce sera préférentiellement celle des fibres de type II. La proportion de masse maigre s'accroît alors par rapport à celle de la masse grasse.

L'exercice aérobic cible préférentiellement la capacité aérobic et la mobilité ; en revanche, avec le renforcement, les attentes s'orientent vers l'accroissement de la force et de l'endurance musculaire. L'intérêt de proposer ces deux types d'exercices de manière conjuguée est donc justifié, afin d'en tirer le plus d'avantages possibles (25) (26) (4).

3.5.2. Capacités fonctionnelles

L'amélioration des capacités cardio-respiratoires et musculaires aurait des conséquences sur la qualité de la marche et de l'équilibre. Diverses études établissent que l'exercice physique favorise l'aptitude à la marche, dans son endurance et sa vitesse (9) (4). Bien moins d'analyses concernant les effets de l'exercice sur l'équilibre sont disponibles, leur issue globale restant non significative (30). De nombreuses études suggèrent une amélioration de la marche et de l'équilibre mais sans avoir fait émerger de preuves.

3.5.3. Fatigue

L'exercice physique devrait avoir des effets bénéfiques sur la fatigue. Par le travail en endurance, il permettrait une meilleure gestion des niveaux d'énergie en incitant la consommation d'oxygène et en améliorant la fluidité des mouvements. De plus, le renforcement musculaire limiterait l'atrophie et donc éviterait la fatigabilité précoce lors d'un effort (8). Toutefois, en raison de l'hétérogénéité des études effectuées, les résultats restent incertains (7) (4) (31).

Il est à souligner que l'exercice est à l'origine d'une fatigue physique normale chez les personnes saines, s'estompant avec le repos, mais ressentie de façon plus soutenue chez les patients SEP. S'y ajoute le fait que la variation de température chez ces derniers peut provoquer une accentuation de certains symptômes, tels que la fatigue.

3.5.4. Qualité de vie

L'amélioration potentielle de la qualité de vie grâce à l'exercice physique est évoquée par les études actuelles mais ne repose pas sur des preuves solides. Plusieurs variables sont à prendre en compte dans cette analyse.

La réduction de la fatigue jouerait un rôle prépondérant dans le bien-être des patients, retrouvant davantage d'estime de soi et de confiance en leurs capacités.

Les symptômes dépressifs, présents de façon notable dans la population SEP, avec une prévalence de 27 à 54%, ont une incidence négative sur la qualité de vie (15). Ils ont effectivement des échos péjoratifs sur les troubles cognitifs, l'observance des traitements, ainsi que sur la vie sociale, professionnelle et familiale. Des preuves existent selon lesquelles l'exercice physique aurait des effets bénéfiques au sein de la population générale, chez les personnes atteintes de dépression : la question est de savoir si cet effet positif peut se rapporter à la population SEP. Les études réalisées à ce jour ne peuvent certifier l'efficacité de l'exercice physique sur les troubles dépressifs.

4. LIVRET

4.1. Pourquoi ce livret ?

D'après l'article R4321-13 du code de la santé publique : « Selon les secteurs d'activité où il exerce et les besoins rencontrés, le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement. » (32).

Il est actuellement conseillé aux personnes atteintes de SEP de pratiquer une activité physique régulière. De nombreuses études démontrent les avantages issus d'un exercice physique adapté qui se déroule en toute sécurité. Néanmoins, le taux d'inactivité chez ces

patients reste encore aujourd'hui important, en dépit de ces recommandations. Il est donc primordial d'éduquer et d'encadrer cette population dans ce domaine.

Une étude récente a eu pour objectif de présenter les besoins et désirs des patients SEP face à l'activité physique. Ils souhaitent recevoir plus d'informations concernant les bienfaits et les modes de réalisation des exercices physiques. Les patients SEP réclament également davantage de renseignements concernant la pratique à domicile, ainsi que les outils pour initier et maintenir une activité physique à long terme (33).

Il importe de mentionner la promulgation de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 qui d'après article L.1172-1, permet la prescription médicale d'activités physiques aux personnes souffrant d'affections de longue durée telles que la SEP, depuis mars 2017. Il est donc dans l'intérêt de tous les professionnels de santé d'être sensibilisés aux problèmes de l'inactivité chez les patients SEP afin de répondre au mieux à cette nouvelle loi (34).

4.2. Élaboration du livret

4.2.1. Méthodologie

Pour réaliser ce livret, il a été important de se baser sur nos recherches bibliographiques ainsi que sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé pour la démarche de conception (35).

4.2.2. Population cible

Le livret s'adresse à des personnes atteintes d'une sclérose en plaque légère à modérée ($EDSS \leq 6$), peu actives, ayant les capacités physiques à réaliser des exercices en position debout et pouvant maintenir, sur un minimum de temps, une activité aérobie. L'échelle EDSS est l'outil de référence pour coter le niveau du handicap chez les patients SEP. Il se base sur les capacités fonctionnelles présentes (ANNEXE II).

En premier lieu, un questionnaire a été élaboré et distribué par l'intermédiaire de l'association Lorsep à 11 personnes souffrant de SEP. L'objectif poursuivi a été de mesurer l'impact de la maladie sur l'activité physique ainsi que les obstacles rencontrés. Les patients ont également pu exprimer leur envie d'obtenir plus de renseignements, suite à certaines questions (ANNEXE III).

Ce questionnaire s'inspire d'une revue systématique dans laquelle sont présentés les différents facteurs influençant le niveau d'activité physique chez les SEP, cohérent avec le degré d'incapacité et plus particulièrement avec la limitation de la marche. Les facteurs environnementaux, personnels et comportementaux sont également associés à la variabilité de l'inactivité dans la population SEP (14).

Résultats du questionnaire :

- Suite au diagnostic de sclérose en plaques, 45% des personnes interrogées ont arrêté toute activité sportive, 45% l'ont réduite, 9% l'ont poursuivie de manière identique et 9 % en ont changé.
- 64% d'entre elles pratiquent à ce jour une activité sportive régulière et pour la majorité, c'est grâce à l'association Lorsep qu'elles ont renoué avec l'exercice physique. L'activité la plus en vogue est la marche, suivie de la natation.
- Sur ces 11 personnes, aucune ne pense que l'activité physique est contre-indiquée (2 ont néanmoins souligné l'avoir cru auparavant).
- Les raisons d'une non-activité sportive régulière sont :
 - Pour 75%, la fatigue et le manque de motivation
 - Pour 50%, les troubles de l'équilibre
 - Pour 25%, la douleur et la peur d'aggravation de la maladie.

- Dans 55% des cas, les personnes n'ont jamais reçu d'informations sur les effets de l'inactivité.
- Elles se sentent à 45% insuffisamment encadrées, soutenues et informées par les professionnels de santé.
- 82% aimeraient recevoir un livret à même de les guider quant à la pratique de l'exercice physique. L'attente principale est d'obtenir des indications sur les activités conseillées ainsi que sur l'exécution correcte des exercices. En effet, 4 personnes sur 11 ont témoigné d'une peur de les effectuer de manière incorrecte.

4.2.3. Organisation du livret

Il a été décidé de présenter le livret sous document papier afin qu'il soit accessible au plus grand nombre. Ce dernier a été réalisé à l'aide du logiciel Word sous la disposition Livre en A5 (ANNEXE V).

4.2.4. Principes de présentation

Les recommandations de la HAS (35) ont été prises en compte, un ton encourageant ainsi que le vouvoiement ont été adoptés, afin de personnaliser le document : phrases courtes, vocabulaire simple et clair, dans un souci de bonne compréhension par le plus grand nombre. Les termes techniques ont également été expliqués et des illustrations ont été apportés pour une meilleure lecture.

Les mots importants ont été mis en relief, en gras. La couleur rouge a été employée pour mettre en évidence les éléments pouvant avoir une incidence dangereuse. Des encadrés fixent l'attention plus rapidement, afin qu'elle se porte sur les phrases ou mots importants.

4.3. Le contenu du livret

4.3.1. Les objectifs

Le cahier d'exercices est un support permettant aux patients d'effectuer correctement les exercices proposés d'assouplissements et de renforcements ; il délivre de même des conseils pour un effort enduring. Le carnet de bord associé offre un moyen de suivi et d'échange entre le patient et un professionnel de santé. Il permet d'établir des objectifs en concertation et d'observer une progression au fil du temps.

4.3.2. Le titre

Il a été décidé d'intituler le livret « Mon cahier d'exercices », en référence aux devoirs à la maison durant les années scolaires. En effet, si ces derniers ont pu représenter une contrainte, ils se sont avérés nécessaires aux progrès. La reprise d'une activité physique est en première intention ardue et coûteuse en énergie mais l'atteinte d'objectifs et la progression observée stimulent la motivation des patients.

4.3.3. Introduction

L'introduction correspond aux objectifs du cahier d'exercices et du carnet de bord. Elle permet aux patients de comprendre l'intérêt du document.

4.3.4. Que se passe-t-il lors d'un exercice physique ?

Le sujet des mécanismes de l'adaptation physiologique à l'effort est là brièvement développé, afin d'en donner une compréhension accessible à tous. Des illustrations sont insérées pour présenter ces notions, expliquant l'importance du travail concomitant des muscles, du cœur et des poumons au cours d'un exercice.

4.3.5. L'inactivité et les bienfaits de l'exercice physique

Suite au questionnaire, 55% des personnes interrogées ont indiqué ne jamais avoir été renseignées sur les effets de l'inactivité. Cette donnée est confortée par l'étude de Learmonth, qui démontre combien les patients atteints de SEP ont besoin de recevoir des informations sur l'activité physique (33). Deux pages sont par conséquent consacrées à ce propos, avec une présentation succincte des conséquences néfastes de l'inactivité et des bénéfices attendus de la pratique d'exercices. Un schéma en page 4 illustre le cercle vicieux qui s'installe progressivement en cas d'inactivité physique. L'impact est visuel et rapidement explicite.

4.3.6. Quelques consignes avant de débiter l'exercice

Des précisions majeures, à connaître avant de débiter tout exercice physique, sont données. À ce niveau, l'attention est portée sur la sécurité et l'importance de la progressivité et régularité d'un entraînement.

4.3.7. Les recommandations

Les recommandations préconisées sont ici résumées, de sorte à permettre aux patients de connaître les modalités et la régularité nécessaire à leur entraînement. Grâce à ces références, les patients pourront également, s'ils le désirent, consulter le site de la Société Canadienne de la Sclérose en Plaques. (ANNEXE I)

4.3.8. Qu'est-ce qu'une intensité modérée ?

Afin d'atteindre une intensité modérée, il s'avère nécessaire d'expliquer aux patients comment évaluer leur niveau d'effort à domicile. Pour cela, l'utilisation de l'Échelle de Borg modifiée et de la fréquence cardiaque cible sont proposées. Il a été décidé d'avoir recours à ces deux méthodes car elles sont employées dans la plupart des études qui ont été sélectionnées, portant sur les patients SEP. Elles offrent toutes deux une réponse individualisée.

L'Échelle de Borg est une échelle subjective corrélant des facteurs physiologiques et psychologiques. Elle permet de mesurer simplement la perception du patient face à un effort, à un moment donné. Elle se fonde sur une graduation numérique en lien avec des paramètres cliniques, tels que l'essoufflement. La difficulté a été d'expliquer le plus clairement possible la clinique de chaque intensité afin d'obtenir une compréhension de tous (36).

Le recours à la fréquence cardiaque cible est également un moyen d'évaluer le niveau de l'effort. Les troubles du contrôle autonome cardio-vasculaire peuvent entraîner des réponses inadéquates au cours de l'effort, la consultation auprès d'un médecin est conseillée.

4.3.9. Séance type

La page concernée offre un récapitulatif de la manière de procéder pour chaque entraînement. Il a par conséquent été décidé d'utiliser une police de caractère de taille plus importante, permettant un repérage facile au sein du livret.

4.3.10. Échauffement

Un échauffement musculaire de 5 à 10 minutes est proposé et peut s'effectuer par un entraînement aérobie à une faible intensité. Quelques exercices ciblent un travail global des membres inférieurs, à réaliser chez soi, avec peu de matériel et en toute sécurité. Chaque exercice est illustré par une photographie et décrit par des consignes d'exécution.

4.3.11. Entraînement en endurance

Pour concevoir les programmes, plusieurs études contrôlées randomisées, réalisées à domicile chez des personnes souffrant de SEP légère à modérée, ont été source d'inspiration.

Afin d'adapter au mieux l'activité aérobie à chaque patient, deux types de programmes sont suggérés ; le premier consistant en un travail endurant continu et le second se référant à un travail endurant segmenté. Le choix du programme et le rythme de progression se décident en

concertation avec un professionnel de santé, selon les capacités physiques de départ du patient. Une attention particulière est portée à la progression et non à la performance.

Learmonth (2016) a procédé à une étude contrôlée randomisée de 4 mois à domicile, en se fondant sur les recommandations canadiennes : 57 personnes atteintes de SEP légère à modérée y ont participé. Elles ont réalisé, 2 fois par semaine, des exercices aérobies liés à une marche à intensité modérée (100 pas/minute), mesurés à l'aide d'un podomètre. Leur objectif a été d'atteindre progressivement les 30 minutes d'endurance préconisées. Pour ce faire, trois types de progression possibles ont été mis en œuvre, en fonction des capacités physiques initiales de chaque patient. Une à deux séries de 10 exercices de renforcement avec 10 à 15 répétitions sont associées à la marche, et sont à exécuter 2 fois par semaine, suivant une progression similaire à l'endurance. Cette étude permet d'établir que les recommandations appliquées sont fiables et sécuritaires (37) (38). (ANNEXE IV)

Carter (2013) a effectué une étude contrôlée randomisée s'étalant sur 10 semaines, supervisée par un professionnel 2 fois par semaine et réalisée en autonomie 1 fois par semaine à domicile ; 28 patients SEP avec un EDSS $\leq 5,5$ ont bénéficié de cet entraînement. Il a comporté un échauffement, des exercices aérobie (vélo, marche et aviron) de courte durée, segmentés par des intervalles de repos, du renforcement et une récupération avec cryothérapie. L'intensité attendue a correspondu à une fréquence cardiaque cible de 50 à 69% de la fréquence cardiaque maximale et a dû se maintenir à un seuil compris entre 11-13 sur l'Échelle de Borg. Suite à cette étude, 90% des patients se sont sentis confiants à l'idée de poursuivre une activité physique à domicile (39).

Tallner (2016) a réalisé une étude contrôlée randomisée à domicile, supervisée au moyen d'internet : 126 personnes, avec un EDSS ≤ 4 , ont contribué à cette intervention durant 6 mois. Le test a prévu la réalisation, une fois par semaine, d'un entraînement aérobie à une intensité modérée, sur l'Échelle de Borg. Les activités proposées ont été la marche, la marche nordique, la natation, le vélo et la course à pied, selon une durée variant de 10 à 60 minutes, en fonction des capacités physiques du patient. À cet entraînement aérobie a été associé, 2 fois par semaine, un renforcement musculaire, suivant une progression allant de 2 fois 6 répétitions à 3 fois 20 répétitions (40).

Carter (2014) s'est livré à une étude contrôlée randomisée sur 3 mois, à la fois supervisée et à domicile : 120 personnes atteintes de SEP avec un EDSS compris entre 1 et 6,5 y ont pris part. L'exercice aérobic supervisé a consisté en l'exécution de 5 séries de 3 minutes de marche, avec des intervalles de repos entre chacune. L'intensité attendue a correspondu à une fréquence cardiaque cible de 50 à 69% de la fréquence cardiaque maximale ou s'est référée à l'équivalent de 12-14 sur l'Échelle de Borg. La progression a été réalisée par une augmentation de la durée de réalisation de chaque série. À domicile, les activités les plus pratiquées ont été la marche et la natation. De plus, l'entraînement aérobic a été complété par 1 à 3 séries de renforcement comportant de 5 à 20 répétitions (41).

Plow (2014) a lancé une étude contrôlée randomisée de 24 semaines à domicile, incluant une brochure personnalisée selon les capacités du patient, son niveau d'activité et ses symptômes : 14 personnes atteintes de SEP ont adhéré au programme d'entraînement. Ce dernier a englobé la pratique du vélo, un renforcement musculaire, un travail d'équilibre et d'étirements. Toutes les 3 semaines, une progression de la fréquence, de la durée et de l'intensité a été réalisée (42).

Dans le livret, trois types d'entraînement endurant sont proposés, afin de laisser une liberté de choix aux patients et de favoriser la meilleure motivation possible face à l'activité sélectionnée. Offrir des options aux personnes leur permet de mieux s'approprier l'exercice, étant donné qu'il ne leur est pas imposé. Leur suggérer des alternatives dans les activités donne la possibilité de prendre en compte toutes les déficiences pouvant limiter la pratique d'une d'entre elles. Concernant chaque activité, son intérêt, les contre-indications et divers conseils à suivre, inspirés de l'ébauche du Médicosport-Santé, sont exposés (43).

Les renseignements apportés et les adaptations nécessaires n'étant pas exhaustifs, les patients peuvent consulter différents sites internet cités, ainsi que demander des conseils aux professionnels de santé. Ces trois types d'activité sont présentés dans des études contrôlées randomisées et ont fait la preuve de leur efficacité et sécurité.

4.3.12. Renforcement

Un renforcement musculaire ciblant les membres inférieurs est proposé dans ce livret. Son objectif est d'améliorer la force musculaire afin de faciliter le travail endurant (28). Le protocole se fonde sur les recommandations canadiennes, suivant une progression atteignant au maximum 2 séries de 15 répétitions d'un même exercice. Chacun d'entre eux est illustré par une photographie, afin de faciliter la compréhension de tous. La majorité des exercices indiqués se réalise en chaîne fermée pour se rapprocher le plus possible de la fonctionnalité des muscles lors de l'effort endurant.

Il a également été décidé de présenter quelques exercices en immersion. L'eau engendre une diminution du poids corporel en raison du phénomène de flottabilité, ce qui permet une mobilité plus aisée et sécuritaire. De plus, la viscosité de l'eau peut être intéressante pour travailler contre résistance (44).

4.3.13. Étirements

Des étirements sont conseillés dans le but de limiter les tensions musculaires suite à un effort, mais surtout afin de lutter contre le phénomène de spasticité, présent chez 60% à 90% des patients. La spasticité entraîne des raideurs et postures anormales, ce qui est dû à un déséquilibre de forces entre les muscles agonistes et antagonistes. Il est donc primordial d'étirer régulièrement les muscles spastiques. Chaque exercice est également illustré par une photographie. Les exercices exposés ont été sélectionnés afin de cibler les groupes musculaires à prédominance spastique (45).

4.3.14. Fatigue

La fatigue étant l'un des symptômes les plus fréquents et contraignants, il est essentiel d'aborder divers aspects permettant de mieux la gérer. La Société Canadienne de la Sclérose en Plaques met en avant le principe de conservation d'énergie (46), qui correspond à « l'identification et au développement de modification de l'activité pour réduire la fatigue grâce

à l'analyse systématique du travail, des activités à la maison et des loisirs dans tous les milieux concernés » (8). Il est donc important que chaque patient apprenne à gérer et reconnaître sa propre fatigue, pour adapter au mieux son entraînement.

4.3.15. Patients sensibles à la chaleur

Parmi les patients atteints de sclérose en plaques, 60% à 80% sont sensibles à la chaleur. L'exercice physique peut être responsable d'une augmentation de la température corporelle. C'est pourquoi sont proposés quelques conseils de cryothérapie, d'après des protocoles de R. Sultana (47). La cryothérapie a montré des effets sur la spasticité et la fatigue, améliorant en conséquence la force musculaire et la déambulation. R. Sultana conseille d'appliquer de la cryothérapie sèche sur le corps ou d'effectuer des bains ou douches froides pendant 20 à 30 minutes avant un effort, afin de faire baisser la température interne de 1° C. Les bienfaits escomptés peuvent durer de 1h à 3h et permettre une meilleure récupération. Il existe néanmoins 5% des patients SEP qui ne supportent pas le refroidissement corporel.

Devant cette problématique, l'avantage de pratiquer une activité physique en piscine est également à souligner. En effet, si celle-ci n'est pas trop chauffée (28° max), l'eau évacue 25 fois plus rapidement la chaleur corporelle que l'air, favorisant une meilleure tolérance à l'effort (44).

5. DISCUSSION

Pour initier la démarche de ce mémoire, un questionnaire a été élaboré, afin d'évaluer la pertinence de proposer un livret. Il a été distribué à 11 personnes par le biais de l'association Lorsep, ce qui correspond à un échantillon de faible taille. Ces patients faisant partie de l'association sont plus sensibilisés et mieux informés que la population générale SEP. De ce fait, des résultats discordants ont été recueillis, avec 64% des personnes interrogées pratiquant

une activité physique, suivant les conclusions du questionnaire, contre 78% n'en pratiquant pas selon la littérature.

Par ailleurs, suite à l'analyse des résultats, des réponses erronées ont été rencontrées à la question numéro 5 mal énoncée. Seuls les patients qui ne se livrent à aucune activité auraient dû répondre, or ce ne fut pas le cas. Il aurait donc été plus judicieux de proposer cette question à toutes les personnes interrogées, en leur demandant ce qui les dérangeait lors de la pratique d'un exercice physique.

Pour conclure le sujet du questionnaire, il aurait été intéressant d'obtenir l'avis, positif ou négatif, des professionnels de santé, kinésithérapeute, sur l'utilisation d'un livret tel que celui-ci.

Afin que les renseignements du livret soient assimilés par tous, un vocabulaire simple a été privilégié pour expliquer les aspects techniques. Des illustrations ont été apportées pour que chaque exercice soit réalisé de façon correcte. Subsiste cependant beaucoup de texte et certaines pages sont peu aérées. Cette problématique peut réduire l'intérêt des patients face à ces pages. Il serait intéressant, par questionnaire, de découvrir l'avis des patients concernant la présentation. Il aurait peut-être été plus opportun de proposer deux brochures : l'une exposant des informations sur l'activité physique et les recommandations actuelles et l'autre décrivant les exercices et les activités proposées.

En plus de sensibiliser les patients, ce livret est également un outil d'aide aux kinésithérapeutes. En effet, suite à la parution de la loi sur la prescription de l'activité sportive, ce type de document peut faciliter la transmission de conseils et entretenir un échange beaucoup plus riche avec les patients. En parallèle, un suivi régulier, tous les 3 mois, est instauré au moyen d'un carnet de bord (ANNEXE IV). La sclérose en plaques étant une pathologie évolutive, il apparaît essentiel d'encourager ce suivi, de telle sorte qu'un professionnel puisse contrôler la progression du patient ainsi que les éventuels problèmes rencontrés et répondre aux questions possibles. Ce carnet de bord a pour utilité de sécuriser et d'adapter l'activité pratiquée. Le suivi tous les 3 mois, en outre, est important pour entretenir la motivation des patients, devant

atteindre des objectifs établis avec le kinésithérapeute. L'enjeu est d'encourager les personnes à maintenir une activité physique sur le long terme.

Il serait ensuite intéressant de proposer des évaluations à réaliser tous les trois mois afin de suivre l'évolution de la participation ainsi que la qualité de vie. Trois évaluations ont été sélectionnées :

- « Godin Leisure-Time Exercise », qui se réfère aux habitudes associées aux activités physiques durant le temps libre
- EMIF-SEP, qui porte sur les conséquences de la fatigue
- SF-36, qui évalue la qualité de vie.

Ce livret est aussi destiné aux kinésithérapeutes libéraux, sachant qu'il est assez rare qu'une prise en charge soit instituée pour les patients SEP dotés d'une incapacité légère. Il serait par conséquent judicieux de promouvoir ce livret aux médecins généralistes suivant régulièrement les patients afin de les orienter vers un kinésithérapeute, réalisant ce projet.

Le problème majeur rencontré au cours des recherches liées à ce mémoire a été celui de l'adaptation des exercices physiques pour chaque patient. En effet, la sclérose en plaques est une maladie sans réel tableau clinique similaire d'un patient à un autre. Les symptômes et barrières sont nombreux et variables, induisant une grande difficulté à proposer des conseils exhaustifs et personnalisés. C'est pourquoi un suivi régulier par un kinésithérapeute est justifié, afin de conseiller et d'évaluer au mieux les retentissements des différents symptômes sur l'activité physique. Suite à l'étude de M. Plow (2014) a été proposée une personnalisation de brochures selon les capacités physiques, le niveau d'activité antérieur et les symptômes (42).

Il faut aussi souligner que ce livret s'adresse à des adultes, homme ou femme. L'âge et le genre sont des données à prendre en compte. L'entraînement physique est similaire pour tous mais des variables physiologiques sont à l'origine d'une disparité ; le genre féminin et l'augmentation en âge étant associés à une force moindre. Cette différence se répercute particulièrement au niveau des feedbacks et stimulations proposés aux patients (48). En effet,

le kinésithérapeute devra savoir s'adapter à des centres d'intérêt, un langage, un comportement changeant d'une personne à une autre, et ce, afin de susciter une motivation.

Le but de ce projet est d'obtenir, de la part des patients, une adhésion à long terme à une activité physique. De nombreuses études démontrent qu'au fur et à mesure du temps, l'observance des exercices diminue. Le degré de motivation et l'état psychologique souvent fluctuants des personnes atteintes de SEP en sont une cause certaine. Il est donc complexe, pour le kinésithérapeute, d'intervenir sur ces facteurs. Ceci explique pourquoi des objectifs et le principe d'un suivi régulier ont été mis en place, mais peut-être, cela ne suffira pas. En effet le patient doit se responsabiliser lui-même en décidant de suivre ou non les conseils proposés. La présence d'encouragements est un élément valorisant et motivant. Il devrait être conseillé qu'une activité physique soit pratiquée conjointement à l'entourage, afin que les patients n'abandonnent pas.

6. CONCLUSION

Le livret a été conçu dans le but de transmettre des connaissances minimales sur la pratique d'un exercice physique chez les personnes atteintes de SEP légère à modérée, peu actives, afin qu'elles puissent évaluer et adapter au mieux l'effort à fournir. Il est conforme aux objectifs de l'éducation thérapeutique, à savoir permettre « aux malades d'acquérir et de maintenir des compétences » les aidant à instaurer un équilibre entre leur vie au quotidien et leurs symptômes (49).

Il leur offre également un moyen d'échanges et d'interactions avec un professionnel de santé, sur le long terme, pour soutenir et réguler l'adaptation face à l'évolution de la maladie ce qui donne la possibilité de réguler l'exercice en fonction de l'évolution de la pathologie. Il en est attendu que le patient s'insère de façon permanente dans une démarche d'activité physique régulière et devienne acteur de sa propre rééducation.

Ce document répond au concept de prévention tertiaire, par le fait d'une gestion de la maladie chronique en elle-même tout en évitant les complications inhérentes à l'inactivité et en favorisant l'autonomie de la personne.

Le projet en question fait spécifiquement écho à la récente loi concernant la prescription d'exercices physiques aux personnes souffrant d'affections de longue durée. Il défend l'idée que l'activité physique doit être accessible à tous, en procédant à des adaptations.

Il serait sans doute propice de recueillir l'avis de kinésithérapeutes libéraux, à même de suggérer des améliorations, dont tenir compte pour une finalisation du livret, et ce, en vue de l'hypothétique distribution de ce dernier.

Une extension ultérieure de ce projet consisterait à avoir recours à la télé-réhabilitation, laquelle se développe de plus en plus et démontre des qualités certaines face à l'aspect motivationnel des patients. Par ailleurs, il est à réitérer qu'il s'adresse à des personnes atteintes de SEP légère à modérée, ayant des capacités physiques minimales ($EDSS \leq 6$). Or, il serait intéressant de proposer à des personnes dotées d'une incapacité plus sévère des exercices adéquats. La littérature sur ce sujet reste limitée et les recommandations actuelles, utilisées pour l'élaboration du livret, ne sont hélas pas applicables à ces cas.

BIBLIOGRAPHIE

1. Définition et chiffres - Fondation Sclérose en plaques [Internet]. [cited 2016 Sep 22] <https://www.arsep.org/fr/168-d%C3%A9finition-et-chiffres.html>
2. Sá MJ. Physiopathology of symptoms and signs in multiple sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr.* 2012;70(9):733–740.
3. Gallien P, Nicolas B, Guichet A. le point sur la sclérose en plaques.pdf. 2012; 12:17-22
4. Latimer-Cheung AE, Pilutti LA, Hicks AL, Martin Ginis KA, Fenuta AM, MacKibbin KA, et al. Effects of Exercise Training on Fitness, Mobility, Fatigue, and Health-Related Quality of Life Among Adults With Multiple Sclerosis: A Systematic Review to Inform Guideline Development. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(9):1800–1828.e3.
5. Backus D. Increasing Physical Activity and Participation in People With Multiple Sclerosis: A Review. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(9):S210–7.
6. Streber R, Peters S, Pfeifer K. Systematic Review of Correlates and Determinants of Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016 ;97(4):633–645.e29.
7. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EE, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. In: The Cochrane Collaboration, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2016 Oct 21] <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009956.pub2>
8. Basse H, Cousin F, Larrond F, Roca Y. Fatigue et kinésithérapie dans le cadre de la SEP. *KS.* 2012;(530):13–9.
9. Pearson M, Dieberg G, Smart N. Exercise as a Therapy for Improvement of Walking Ability in Adults With Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015;96(7):1339–1348.e7.
10. Kopciuch F. Etude de la fatiguabilité à la marche dans la SEP. 2015. 69p. Thèse Méd. : Lille.
11. Davis SL, Wilson TE, White AT, Frohman EM. Thermoregulation in multiple sclerosis. *J Appl Physiol.* 2010;109(5) :1531–7.
12. Frohman TC, Davis SL, Beh S, Greenberg BM, Remington G, Frohman EM. Uhthoff's phenomena in MS—clinical features and pathophysiology. *Nat Rev Neurol.* 2013;9(9):535–40.
13. Huang M, Jay O, Davis SL. Autonomic dysfunction in multiple sclerosis: Implications for exercise. *Auton Neurosci.* 2015;188:82–5.

14. Streber R, Peters S, Pfeifer K. Systematic Review of Correlates and Determinants of Physical Activity in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(4):633–645.e29.
15. Dalgas U, Stenager E, Sloth M, Stenager E. The effect of exercise on depressive symptoms in multiple sclerosis based on a meta-analysis and critical review of the literature. *Eur J Neurol.* 2015;22(3):443-e34.
16. OMS | Activité physique [Internet]. WHO. [cited 2016 Nov 10]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs385/fr/>
17. Motl RW. Benefits, safety, and prescription of exercise in persons with multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother.* 2014;14(12):1429–36.
18. Larry Kenney W, Jack H, Costill D. *Physiologie du sport et de l'exercice.* 5e ed. Bruxelles: de boeck, 2013. p 23-231. Sciences et pratiques du sport.
19. Rochcongar P, Rivière D. *Médecine du sport pour le praticien.* 5e ed. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013.p 27-39, 59-65, 87-107. Pour le praticien.
20. Latimer-Cheung AE, Martin Ginis KA, Hicks AL, Motl RW, Pilutti LA, Duggan M, et al. Development of Evidence-Informed Physical Activity Guidelines for Adults With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(9):1829–1836.e7.
21. Pilutti LA, Platta ME, Motl RW, Latimer-Cheung AE. The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *J Neurol Sci.* 2014;343(1–2):3–7.
22. OMS | La sédentarité: un problème de santé publique mondial [Internet]. WHO. [cited 2016 Oct 23]. http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_inactivity/fr/
23. van Zanten JJV, Pilutti LA, Duda JL, Motl RW. Sedentary behaviour in people with multiple sclerosis: Is it time to stand up against MS? *Mult Scler J.* 2016; 1-7
24. Zhang T, Tremlett H, Leung S, Zhu F, Kingwell E, Fisk JD, et al. Examining the effects of comorbidities on disease-modifying therapy use in multiple sclerosis. *Neurology.* 2016;86(14):1287–95.
25. Wens I, Eijnde BO, Hansen D. Muscular, cardiac, ventilatory and metabolic dysfunction in patients with multiple sclerosis: Implications for screening, clinical care and endurance and resistance exercise therapy, a scoping review. *J Neurol Sci.* 2016;367:107–21.
26. Langeskov-Christensen M, Heine M, Kwakkel G, Dalgas U. Aerobic Capacity in Persons with Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Sports Med.* 2015;45(6):905–23.
27. Larson RD, McCully KK, Larson DJ, Pryor WM, White LJ. Lower-limb performance disparities: Implications for exercise prescription in multiple sclerosis. *J Rehabil Res Dev.* 2014;51(10):1537–44.

28. Kjølhede T, Vissing K, Dalgas U. Multiple sclerosis and progressive resistance training: a systematic review. *Mult Scler J*. 2012;18(9):1215–28.
29. Zaenker P. Activité physique et sclérose en plaques [Internet]. 2015 [cited 2016 Dec 19]. https://www.arsep.org/library/media/other/docs_patients/SEP-et-Sport-sept-2015.pdf
30. Gunn H, Markevics S, Haas B, Marsden J, Freeman J. Systematic Review: The Effectiveness of Interventions to Reduce Falls and Improve Balance in Adults With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(10):1898–912.
31. Pilutti LA, Greenlee TA, Motl RW, Nickrent MS, Petruzzello SJ. Effects of Exercise Training on Fatigue in Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis. *Psychosom Med*. 2013;75(6):575–80.
32. Code de la santé publique - Article R4321-13. Code de la santé publique.
33. Learmonth YC, Adamson BC, Balto JM, Chiu C, Molina-Guzman I, Finlayson M. Multiple sclerosis patients need and want information on exercise promotion from healthcare providers: a qualitative study. *Health Expect*. 2016;1-10.
34. Code de la santé publique - Article L1172-1. Code de la santé publique.
35. Haute Autorité de Santé - Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé [Internet]. [cited 2016 Sept 23]. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
36. Cleland BT, Ingraham BA, Pitluck MC, Woo D, Ng AV. Reliability and Validity of Ratings of Perceived Exertion in Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97(6):974–82.
37. Adamson BC, Learmonth YC, Kinnett-Hopkins D, Bohri M, Motl RW. Feasibility study design and methods for Project GEMS: Guidelines for Exercise in Multiple Sclerosis. *Contemp Clin Trials*. 2016;47:32–9.
38. Learmonth YC, Adamson BC, Kinnett-Hopkins D, Bohri M, Motl RW. Results of a feasibility randomised controlled study of the guidelines for exercise in multiple sclerosis project. *Contemp Clin Trials*. 2017;54:84–97.
39. Carter AM, Daley AJ, Kesterton SW, Woodroffe NM, Saxton JM, Sharrack B. Pragmatic exercise intervention in people with mild to moderate multiple sclerosis: A randomised controlled feasibility study. *Contemp Clin Trials*. 2013;35(2):40–7.
40. Tallner A, Streber R, Hentschke C, Morgott M, Geidl W, Mäurer M, et al. Internet-Supported Physical Exercise Training for Persons with Multiple Sclerosis—A Randomised, Controlled Study. *Int J Mol Sci*. 2016;17(10):1667.
41. Carter A, Daley A, Humphreys L, Snowdon N, Woodroffe N, Petty J, et al. Pragmatic intervention for increasing self-directed exercise behaviour and improving important

health outcomes in people with multiple sclerosis: a randomised controlled trial. *Mult Scler J*. 2014;20(8):1112–1122.

42. Plow M, Bethoux F, McDaniel C, McGlynn M, Marcus B. Randomized controlled pilot study of customized pamphlets to promote physical activity and symptom self-management in women with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2014;28(2):139–148.
43. CNOSF. Médicosport-Santé. 2015. [cited 2017 Jan 4] <http://cnosf.franceolympique.com/cnosf/fichiers/File/Medical/Medicosport/medicosport-sante>.
44. Frohman AN, Okuda DT, Beh S, Treadaway K, Mooi C, Davis SL, et al. Aquatic training in MS: neurotherapeutic impact upon quality of life. *Ann Clin Transl Neurol*. 2015;2(8):864–72.
45. Amatya B, Khan F, La Mantia L, Demetrios M, Wade DT. Non pharmacological interventions for spasticity in multiple sclerosis. In: The Cochrane Collaboration, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013 [cited 2017Jan 22]. <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009974.pub2>
46. Société Canadienne de la SEP-Quelques trucs pour la conservation d'énergie. 2005. [Internet]. [cited 2016 Oct 23]. <https://mssociety.ca/library/document/jtUkPKY5HsQlXnb69Ca142GyTEgRwFSc/original.pdf>
47. Sultana R, Bardot P, Lebrun C. Cryothérapie et Sclérose en plaques. Les modalités pratiques. *Neurologies*. 2015;18(177):108–12.
48. Guyot M-A, Donzé C. Coaching sportif et sclérose en plaques. *Pratique Neurologique-FMC*. 2016 <http://dx.doi.org/10.1016/j.praneu.2016.01.004>
49. HAS. Education thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisations [Internet]. 2007 [cited 2017 Feb 12]. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604959/etp-definition-finalites-et-organisation-recommandations

ANNEXES

ANNEXE I : Recommandations

ANNEXE II : Échelle EDSS

ANNEXE III : Questionnaire

**ANNEXE IV : Tableau des progressions de l'étude de Learmonth
(2016)**

ANNEXE V : Livret

ANNEXE VI : Carnet de bord

ANNEXE I: Recommandations

Directives canadiennes en matière d'activité physique

À L'INTENTION DES ADULTES ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES

Directives

Pour améliorer de manière importante leur forme physique, les adultes (âgés de 18 à 64 ans) atteints de sclérose en plaques qui présentent une incapacité légère ou modérée devraient se consacrer à au moins :

-  30 minutes d'activité aérobie d'intensité modérée, deux fois par semaine
ET
-  deux séances par semaine d'exercices de renforcement des grands groupes musculaires

 L'atteinte de ces objectifs pourrait contribuer à réduire la fatigue, à accroître la mobilité et à améliorer certains aspects de la qualité de vie liée à la santé de ces personnes.

À qui s'adressent ces Directives?

- Ces Directives s'adressent aux adultes (âgés de 18 à 64 ans) présentant une incapacité légère ou modérée attribuable à une forme cyclique (poussées-rémissions) de sclérose en plaques ou à une forme progressive de cette maladie.

Pour commencer

- Il serait bon que vous demandiez l'avis d'un professionnel de la santé quant au type et au volume d'activité physique qui vous conviendrait le plus.
- Parmi les professionnels de la santé figurent les médecins, les physiothérapeutes et les spécialistes du conditionnement physique.
- Si vous ne pratiquez aucune activité physique, vous pouvez retirer des bienfaits du programme qui vous est proposé même en diminuant l'intensité, la fréquence et la durée des exercices.
- Il convient que vous augmentiez progressivement l'intensité, la fréquence et la durée des exercices jusqu'à l'atteinte des objectifs fixés dans les Directives.

Il est le temps de passer à l'action. Marchez, courez, roulez et profitez de la vie!



Directives canadiennes en matière d'activité physique

À L'INTENTION DES ADULTES ATTEINTS DE SCLÉROSE EN PLAQUES

VOICI LE DÉTAIL DE CES RECOMMANDATIONS :

	Activité aérobie	Exercices de renforcement
Fréquence	Deux fois par semaine <ul style="list-style-type: none">Les deux types d'activité peuvent être pratiqués le même jour.Accordez au moins une journée de repos à vos muscles entre les séances d'exercices de renforcement.	Deux fois par semaine
Progression	Augmentez graduellement votre niveau d'activité jusqu'à faire au moins 30 minutes d'activité aérobie à chaque séance d'entraînement.	Une répétition correspond à un mouvement complet, par ex. soulever et abaisser un poids. Essayez de faire de 10 à 15 répétitions de chaque exercice. C'est ce qu'on appelle une série. Augmentez graduellement jusqu'à faire deux séries de 10 à 15 répétitions de chaque exercice.
Intensité	L'activité aérobie devrait être d'intensité modérée. Une activité d'intensité modérée équivaut à 5 ou 6 sur une échelle de 0 à 10 et doit faire augmenter votre fréquence cardiaque. En règle générale, lorsque l'intensité est modérée, vous pouvez parler, mais pas chanter, pendant l'exercice.	Pour les exercices contre résistance, utilisez un objet (poids et haltères, système poulies-courroies, bandes extensives, etc.) qui offre une résistance suffisamment grande pour vous donner du mal à terminer la dernière série de 10 à 15 répétitions de votre exercice, tout en ne risquant pas de vous blesser. Reposez-vous de 1 à 2 minutes entre chaque série et chaque type d'exercice.
Méthode	Quelques suggestions de mouvements : Activité aérobie <ul style="list-style-type: none">Exercices pour les membres supérieurs : pédaler pour brasExercices pour les membres inférieurs : marche, pédaler pour jambesExercices combinés pour les membres supérieurs et les membres inférieurs : appareil d'entraînement elliptique	Exercices de renforcement des membres supérieurs et des membres inférieurs : <ul style="list-style-type: none">Exerciceurs à contrepoidsPoids et haltèresSystème poulies-courroies Autres types d'exercices potentiellement bénéfiques <ul style="list-style-type: none">Exercices avec bandes élastiquesExercices en piscineGymnastique suédoise

ANNEXE II: Échelle EDSS

<i>Score</i>	<i>Critères</i>
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minimal d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minimal dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1); ou atteinte minimale de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulateur.
3.5	Totalement ambulateur, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante: 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minimale, handicap relativement sévère: un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300 m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

L'exercice physique et la SEP :

Quelques questions pour faire le point

Bonjour,

Etudiante en 3^{ème} année de kinésithérapie à l'IFMK de Nancy, je souhaite réaliser un mémoire de fin d'étude sur la sclérose en plaques. Je me permets donc de vous solliciter à travers ce questionnaire afin de pouvoir réaliser un livret pouvant vous accompagner dans la pratique de l'exercice physique.

Je vous remercie de votre participation.

Huin Lise

1) Avez-vous ou pratiquez-vous une activité sportive régulière ?
Oui
Non
Si oui laquelle ?

2) Suite au diagnostic de la SEP, avez-vous.... ?
Réduit l'activité sportive
Stopper l'activité sportive
Continuer de la même façon l'activité sportive
Changer d'activité sportive

3) Continuez-vous à pratiquer une activité sportive régulière ?
Oui
Non
Si oui laquelle ?

ANNEXE III: Questionnaire

4) Pensez-vous qu'il est contre indiqué de pratiquer une activité sportive avec une SEP ?	Oui Non
Si Oui pour quelle raison ?	

5) Pour quelle(s) raison(s) ne pratiquez-vous aucune activité sportive régulière ? (répondre à la question seulement si vous ne pratiquez aucun sport)	
Fatigue	Peur d'une aggravation de la maladie
Douleur	Manque de force
Manque de temps	Spasticité
Manque de motivation	Troubles de l'équilibre
Regards des autres	Déplacements
Autres raisons ?	

6) Avez-vous déjà été informé sur les effets de l'inactivité ?	Oui Non
Si Oui de quelle façon ?	

7) Vous sentez-vous suffisamment encadré, informé et soutenu par les professionnels de santé qui vous accompagnent ?	Oui Non
Pourquoi ?	

8) Aimeriez-vous avoir en votre possession un livret pour vous guider dans la pratique de l'exercice physique à domicile avec un suivi régulier ?	Oui Non
---	------------

ANNEXE IV: Tableau des progressions de l'étude de Learmonth (2016)

Table 2
Progression of three arms of the GEMS program.

Week	Orange		Blue		White	
	Aerobic training	Resistance training	Aerobic training	Resistance training	Aerobic training	Resistance training
1	10 min	1S, 10R, 5E	10 min	1S, 10R, 5E	10 min	1S, 10R, 5E
2	10 min	1S, 12R, 5E	10 min	1S, 10R, 5E	10 min	1S, 10R, 5E
3	15 min	1S, 15R, 5E	15 min	1S, 12R, 5E	10 min	1S, 12R, 5E
4	20 min	2S, 10R, 5E	15 min	1S, 15R, 5E	15 min	1S, 12R, 5E
5	25 min	2S, 12R, 5E	20 min	1S, 15R, 5E	15 min	1S, 15R, 5E
6	30 min*	2S, 15R, 5E*	20 min	2S, 10R, 5E	20 min	2S, 10R, 5E
7	30 min*	2S, 15R, 6E*	25 min	2S, 12R, 5E	20 min	2S, 10R, 5E
8	30 min*	2S, 15R, 6E*	30 min*	2S, 15R, 5E*	25 min	2S, 12R, 5E
9	30 min*	2S, 15R, 7E*	30 min*	2S, 15R, 6E*	25 min	2S, 12R, 5E
10	30 min*	2S, 15R, 7E*	30 min*	2S, 15R, 6E*	30 min*	2S, 15R, 5E*
11	30 min*	2S, 15R, 8E*	30 min*	2S, 15R, 7E*	30 min*	2S, 15R, 6E*
12	30 min*	2S, 15R, 8E*	30 min*	2S, 15R, 8E*	30 min*	2S, 15R, 6E*
13	30 min*	2S, 15R, 9E*	30 min*	2S, 15R, 8E*	30 min*	2S, 15R, 7E*
14	30 min*	2S, 15R, 9E*	30 min*	2S, 15R, 9E*	30 min*	2S, 15R, 8E*
15	30 min*	2S, 15R, 10E*	30 min*	2S, 15R, 10E*	30 min*	2S, 15R, 9E*
16	30 min*	2S, 15R, 10E*	30 min*	2S, 15R, 10E*	30 min*	2S, 15R, 10E*

Key: S = set, R = repetition, E = exercise. * = meeting guidelines.

ANNEXE V: Livret



MON CAHIER
D'EXERCICES



SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
2. Que se passe t'il lors d'un exercice physique ?	2
3. L'inactivité : ses effets néfastes	4
4. Pourquoi faire de l'exercice physique ?	5
5. Quelques consignes avant de débiter l'exercice	6
6. Les recommandations.....	7
7. Qu'est-ce qu'une intensité modérée ?	8
8. Séance type.....	12
9. Echauffement.....	13
10. Entraînement en endurance	17
11. Renforcements.....	27
11. Etirements.....	38
12. Fatigue	43
13. Personnes sensibles à la chaleur.....	44

Introduction

Ce livret a pour but de vous inciter à pratiquer une activité physique régulière en vous proposant différents exercices adaptés à votre maladie.

L'exercice physique a longtemps été controversé chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

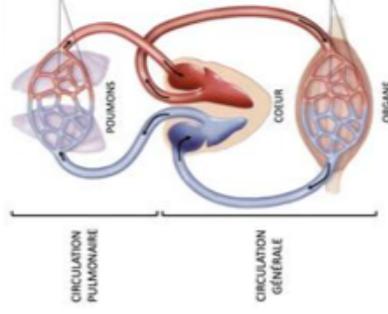
Or, il est actuellement recommandé de pratiquer de façon régulière une activité physique afin de mieux gérer ses symptômes et d'améliorer son bien-être physique et mental.

Ce livret est associé à un carnet de bord dans lequel vous pourrez suivre votre progression avec un professionnel de santé, et établir vos propres objectifs.

Que se passe-t'il lors d'un exercice physique ?

Un effort physique entraîne une **augmentation des dépenses énergétiques**. Les muscles qui travaillent, demandent un apport en énergie plus important pour pouvoir réaliser l'exercice.

Le corps doit donc s'adapter pour répondre à cette demande.



Source : slidesplayer.fr

La **respiration** s'accroît afin de renouveler l'apport en oxygène dans le sang et libérer le CO₂ produit pendant l'effort.

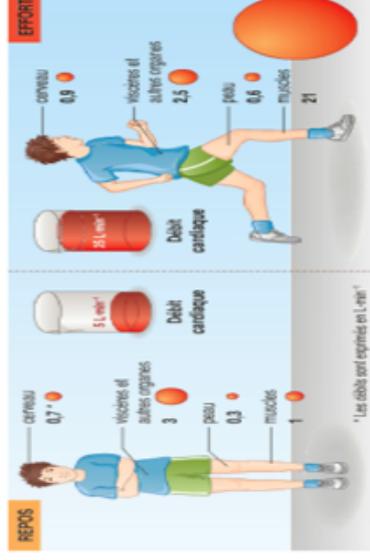
2

Le cœur augmente sa fréquence de contraction afin d'envoyer un volume de sang plus important aux muscles.



Source :
pleinesantematurelle.com

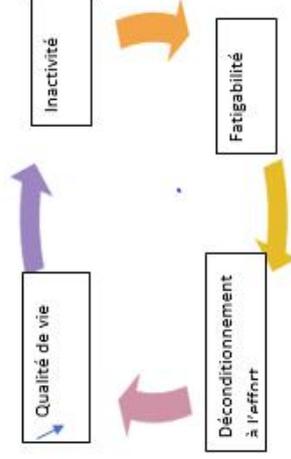
La **circulation sanguine** se distribue de façon plus importante vers les muscles actifs. Il y a un phénomène de vasodilatation locale des vaisseaux.



3

L'inactivité : ses effets néfastes

- **Un déconditionnement à l'effort** : les poumons, le cœur et les muscles sont moins sollicités et se retrouvent plus vite fatigués lors d'un effort, ce qui nécessite donc un apport énergétique supplémentaire.
- **Une fatigabilité** plus importante due à une faiblesse musculaire globale.
- **Une diminution de la qualité de vie** due à une baisse du niveau fonctionnel.



ATTENTION : l'inactivité peut avoir des répercussions sur vos symptômes préexistants mais peut également en majorer d'autres.

Pourquoi faire de l'exercice physique ?

- Une **meilleure tolérance à l'effort** au quotidien et lors d'activités physiques.
- Une **amélioration du système cardiorespiratoire et de la force musculaire**.
- Des **retentissements positifs sur la qualité de la marche et de l'équilibre**.
- Une **amélioration à long terme de la sensation de fatigue**.

L'exercice peut concourir également au **bien être psychologique** en augmentant l'estime de soi.



Quelques consignes avant de débiter l'exercice

A savoir, il est important de choisir une activité qui vous plait et de l'adapter selon vos capacités physiques.

ATTENTION : l'exercice physique n'entraîne ni poussée de votre maladie ni aggravation du handicap. Cependant lors d'une poussée il est néanmoins déconseillé de pratiquer toute activité.

Toute activité physique provoque un état de fatigue habituellement ressenti mais réversible après une période de repos.

L'effort est coûteux mais l'objectif est d'augmenter progressivement vos capacités par la régularité de vos entraînements.



Source : storage.canalblog.com

Les recommandations

La société canadienne de la sclérose en plaques a élaboré des recommandations pour promouvoir l'exercice physique de façon optimale chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Elles sont destinées à des personnes adultes atteintes de sclérose en plaques et présentant une incapacité légère à modérée.

Elles préconisent :

- Une activité en endurance 2 fois par semaine d'intensité modérée, le but étant d'atteindre progressivement une durée d'exercice d'au moins 30 min.

ET

- Une activité de renforcement musculaire 2 fois par semaine



Les deux activités peuvent se réaliser le même jour, mais attention à respecter au moins une journée de repos musculaire entre deux séances de renforcement.

Qu'est-ce qu'une intensité modérée ?

Pour que l'effort soit qualifié endurant, les recommandations préconisent une intensité modérée correspondant aux valeurs 5-6 sur l'échelle de Borg modifiée.

Elle correspond à une échelle de 0 à 10 évaluant la perception de l'effort réalisé.

- **Un effort peu intense** (c'est-à-dire en dessous de 5) ne va pas avoir tous les effets bénéfiques attendus. Il correspond à un exercice facilement réalisable avec peu ou pas d'essoufflement et de transpiration.
- **Un effort modéré** correspond à un exercice légèrement difficile avec présence de transpiration et un essoufflement léger à moyen. Lors de cet effort, vous serez capable de tenir une conversation mais vous serez obligé, par moment de reprendre votre respiration par la bouche.
- **Un effort intense** (au-dessus de 6) entraîne une fatigue musculaire majeure. Il correspond à un exercice difficile, avec essoufflement important et une transpiration abondante. Il est impossible de tenir une conversation.

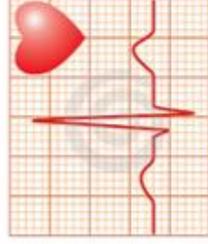
Echelle de perception de l'effort
(Echelle de Borg modifiée)

	0. Aucun effort	Je dors	
	1. Très très facile	Je regarde la TV en mangeant des chips	
	2. Très facile	Je suis bien et je peux maintenir ce rythme toute la journée	
	3. Facile	Je suis toujours bien mais je respire un peu plus difficilement	
	4. Effort modéré	Je respire un peu mais je me sens bien et je peux tenir une conversation sans problème	
	5. Moyen	Légèrement fatigué, je respire un peu plus mais je peux toujours parler facilement	
	6. Un peu difficile	Je peux toujours parler mais je suis un peu essoufflé et j'ai du mal à finir mes phrases. Je respire vraiment.	
	7. Difficile	Je peux toujours parler mais je n'en ai pas envie et je respire abondamment.	
	8. Très difficile	Je peux grogner pour répondre aux questions et je ne peux tenir ce rythme que pour une courte période	
	9. Très très difficile	Je vais probablement tomber d'épuisement bientôt !	
	10. Maximal	Je suis tombé !!!	

ATTENTION : votre maladie et le traitement médical proposé peuvent être responsables de troubles d'adaptation cardiaque à l'effort. Demandez avis à votre médecin traitant avant de commencer toute activité physique.

Vous pouvez également utiliser la **fréquence cardiaque** pour déterminer l'intensité de l'effort.

- Pour cela, il vous faut connaître la **fréquence cardiaque maximale** :
 - soit par un test d'effort max
 - soit par le calcul de la fréquence cardiaque max (FC max) théorique qui est $220 - \text{votre âge}$
- Pour connaître votre **fréquence cardiaque cible de travail**, il vous suffit de multiplier par 70% la FC max (correspondant à un effort modéré)



Source : thumbs.dreamstime.com

- Pour mesurer votre fréquence cardiaque lors d'un effort, vous pouvez prendre **votre pouls** au niveau du poignet et calculer le nombre de battements **sur 15sec** puis de multiplier ce chiffre par 4.



Source : laantésurtout.com

Si elle correspond approximativement à la **fréquence cible calculée**, cela signifie que vous réalisez un effort d'une intensité modérée.

Les mesures de la fréquence cardiaque peuvent être évalué à l'aide d'un **cardio-fréquencemètre**.

Séance type

- 1) Toujours débiter pour un **échauffement actif** de 10 min pour activer les muscles et le système cardiorespiratoire
- 2) Poursuivre l'**entraînement** :
 - à intensité modérée pour un **effort endurant**
 - par un certain nombre de répétitions pour le **renforcement**
- 3) Continuer par une phase de **récupération active** de 3 à 5 minutes en diminuant l'intensité de l'effort endurant
- 4) Finir par des **étirements auto-actifs** afin de limiter les tensions musculaires

Faire des pauses et s'hydrater régulièrement.

ECHAUFFEMENT

Echauffement

L'échauffement correspond à la mise en route progressive des systèmes cardio-respiratoire et musculo-tendineux dans le but de préparer le corps à un effort physique.

Il peut tout simplement s'effectuer en débutant une activité de marche, vélo ou natation à **intensité faible durant 5 à 10 min.**

Par exemple marchez 5 à 10 min à votre rythme en augmentant progressivement votre cadence nécessaire à votre entraînement.

Quelques exercices peuvent vous être proposé néanmoins :

1) Rotation du bassin

Réalisez 5 rotations de bassin vers la droite puis vers la gauche.



14

2) Assis-debout/ debout assis



Placez-vous en position assise avec une cale inclinée au niveau de vos pieds et une chaise face à vous. Mettez-vous debout.

Ne vous tractez pas à la chaise, prenez seulement appui, puis rasseyez-vous doucement, en freinant la descente.

A réaliser 5 fois.

3) Montée de genou

Prenez appui sur une chaise et montez le genou droit puis le gauche, alternativement 5 fois de chaque côté.



15

4) Talon fesse



Prenez appui sur une chaise et amenez alternativement le talon vers la fesse 5 fois de chaque côté.

5) Montée d'une marche



Positionnez un pied sur une marche et l'autre au sol.

Tendez le genou de la jambe sur la marche tout en décollant l'autre pied du sol, puis relâchez.

A réaliser 5 fois de chaque côté en gardant le dos droit.

Maintenez-vous à une chaise

ENTRAINEMENT EN ENDURANCE

Programme d'endurance

L'endurance consiste à maintenir, dans le temps, un effort à une intensité peu à moyennement élevée. Le but est d'améliorer la capacité cardio-respiratoire et la mobilité.

2 types d'entraînement peuvent vous être proposés :

- **travail continu :**

Débutez par 10 min de travail en endurance.

Augmentez progressivement de 5 min toutes les 2-3 semaines votre exercice pour aboutir à un effort d'au moins 30 min.

L'intensité doit être modérée lors de l'effort. Il est utile de vous référer à l'échelle de Borg modifiée expliquée ci-dessus.

- **travail segmenté :**

Commencez par 2 fois 5 min d'effort endurant avec un intervalle de repos de 2-3 min.

Augmentez progressivement de 5 min votre séance toutes les 2-3 semaines afin d'arriver à 30 min d'activité minimum.

LA MARCHÉ

La marche active est une activité **plus soutenue** que la marche du quotidien.

Elle nécessite **peu d'investissement** (à part des bonnes chaussures) et peut se pratiquer **quasiment partout**.

En plus d'un travail **cardiorespiratoire et musculaire**, elle permet de solliciter **l'équilibre et la coordination**.

C'est une activité générant peu de blessure et ménageant les articulations.



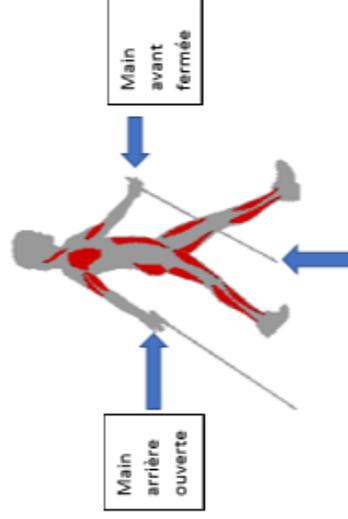
Source : entrainement-sportif.fr

La marche nordique :

La marche nordique est une marche active nécessitant l'utilisation de **deux bâtons avec dragonnes**.

Elle permet une **meilleure propulsion et stabilité**. Elle est donc intéressante pour les personnes présentant des troubles de l'équilibre.

Elle engendre une **activité globale** de tout le corps.



Le planter de bâton doit se situer entre les deux pieds

Source : entrainement-sportif.fr

Comment choisir la taille des bâtons ?

Prenez votre taille en centimètres et multipliez-la par 0,7.

- Le mouvement est un mouvement naturel de marche avec une alternance du bras et de la jambe opposée.

Quelques conseils :

- Essayez de garder une posture redressée
- Respirez normalement, ne bloquez pas votre respiration
- Augmentez progressivement la vitesse pour une meilleure stimulation cardio respiratoire
- Augmentez progressivement l'amplitude des mouvements en allongeant le pas et les bras et en vous propulsant le plus possible avec la jambe en arrière

Pour plus de renseignements, consultez le site [Nordikwalk](http://Nordikwalk.fr), [frandonneeetSEP](http://frandonneeetSEP.com) et Sport.

LE CYCLISME

Le cyclisme peut se pratiquer à l'extérieur ou à l'intérieur sur un vélo d'appartement.

Il permet de développer l'endurance, la coordination et l'équilibre ainsi qu'un travail musculaire important des membres inférieurs.



Source : votrecoach.fr

VS



Source : votrecoach.fr

Contre-indications :

- Si vous présentez des troubles de l'équilibre, il est préférable de pratiquer du vélo d'appartement ou d'utiliser un tricycle.



Source : velo-on-line.fr

- Si vous présentez des troubles de la vision importante, le vélo d'extérieur n'est pas préconisé.
- Évitez le vélo si vous présentez des douleurs importantes d'arthrose ou une prothèse douloureuse au niveau des membres inférieurs

Quelques conseils :

- Ayez une bonne posture de dos (légèrement incliné en avant)
- Réglez bien la hauteur de la selle et du guidon
- Pour le vélo en extérieur le casque est recommandé
- Commencez par mouliner en roulant sur du plat (privilégiez l'endurance à la puissance).
- Préparez votre trajet au préalable, attention aux pentes car l'intensité augmente rapidement.
- Sur un vélo d'appartement, réglez les résistances afin d'atteindre une intensité modérée.
- Attention aux intempéries

Pour plus de renseignements, consultez le site SEP et Sport, Fédération Française de Cyclotourisme, ffCyclisme|

LA NATATION

La natation est une activité permettant la **décharge corporelle**. Elle est intéressante pour les personnes présentant une faiblesse musculaire, un tableau spastique et des troubles de l'équilibre ayant des répercussions importantes sur le schéma de marche.

La natation permet le travail des amplitudes articulaires de façon plus aisée en **toute sécurité**. Elle améliore la **force musculaire, l'équilibre et la coordination**.

Pour les personnes sensibles à la chaleur, elle permet également une **meilleure tolérance à l'exercice**.

ATTENTION : Evitez les eaux trop chaudes pouvant aggraver certains symptômes. Une température n'excédant pas les 28° permet un travail en endurance de façon optimale.



Source : SEP et Sport

Contre-indications :

- Infections
- Plaque ouverte, escarre, mycose
- Etat fébrile
- Incontinence urinaire et fécale
- Hydrophobie

Quelques conseils :

- Commencez avec une planche et des palmes pour ensuite passer à des nages demandant plus d'énergie et de force telles que la brasse, le dos, le crawl...
- Essayez de garder la tête alignée avec l'axe de la colonne vertébrale, si nécessaire utilisez un tuba
- La respiration est primordiale lors de la natation
- Ne forcez pas trop sur les jambes et ne faites pas trop de mouvements rapides qui demandent une énergie importante pour un résultat limité par rapport à des mouvements amples et lents

Pour plus de renseignements, consultez le site SEP et Sport, [ffnatation](#)

RENFORCEMENTS

Renforcements

Le renforcement correspond à **une répétition de contractions musculaires** avec plus ou moins de résistance. Il a pour but **d'améliorer la force**.

Il consiste en la réalisation d'**1 à 2 séries** de chaque exercice présenté ci-dessous. Choisissez le nombre de répétitions de chaque exercice par rapport à vos capacités.

Soit 5, 10 ou 15 répétitions

Le but est d'**augmenter progressivement** toutes les 2-3 semaines soit :

- le nombre de série (1 à 2)

OU

- le nombre de répétition (5, 10, 15)

Jusqu'à atteindre un **maximum de 2 séries de 15 répétitions** de chaque exercice.

Entre chaque série, faites des pauses de 1 à 2 min.

Ne bloquez pas votre respiration lors de la réalisation des exercices. **Soufflez** lors de l'accomplissement du mouvement. Pour augmenter la résistance il vous suffit d'utiliser des poids au niveau des chevilles.



Source : eklodata.com

1) Pont fessier



Placez-vous en position allongée sur le dos.
Genoux fléchis et bras soit le long du corps ou soit positionnés sur le torse.
Décollez les fesses du sol et maintenez 10s la position, puis relâchez.

Pour augmenter la difficulté vous pouvez réaliser cet exercice sur une jambe.

2) Travail global

Prenez appui sur une chaise, écartez les pieds de la largeur du bassin.
Fléchissez les genoux et gardez le dos droit.
Puis revenez à la position initiale.



30

Si cette position est difficile à maintenir, il est préférable de réaliser cet exercice assis.



Placez-vous en position assise avec une cale inclinée au niveau de vos pieds et une chaise face à vous.
Mettez-vous debout.
Ne vous tractez pas à la chaise, prenez seulement appui, puis rasseyez-vous doucement, en ne vous laissant pas tomber.

3) Montée d'une marche

Positionnez un pied sur une marche, genou fléchi.
Maintenez-vous à une chaise.
Tendez ce genou tout en décollant l'autre pied du sol, puis relâchez.
A réaliser de chaque côté.



31

4) Releveurs de cheville



Prenez appui sur une chaise, écartez les pieds de la largeur du bassin.

Mettez-vous sur les talons et tenez la position 3 sec puis revenez à la position initiale.

Attention que votre bassin ne parte pas en arrière.

Si cette position est difficile à maintenir il est préférable de réaliser cet exercice assis.



Placez-vous en position assise, dos droit.

Levez les pointes de pied et maintenez 3 sec.

Puis relâchez.

32.

5) Fléchisseurs de hanche



Stabilisez-vous sur une chaise.

Ecartez les pieds de la largeur du bassin et gardez le dos droit.

Montez le genou jusqu'à l'horizontale, maintenez 3 sec, puis relâchez.

A réaliser de chaque côté.

Si cette position est trop compliquée à maintenir il est préférable de réaliser cet exercice assis.



Placez-vous en position assise, dos droit.

Montez un genou, maintenez 3 sec, puis relâchez.

A réaliser de chaque côté.

33

6) Montée latérale



Positionnez un pied sur une marche, genou fléchi.
Tendez le genou en levant l'autre jambe du sol.
Aidez-vous d'une chaise pour maintenir votre équilibre.
Évitez de pencher le tronc. A réaliser de chaque côté.

7) Les abdominaux

Placez-vous en position allongée sur le dos, genoux fléchis.
Décollez la tête et venez placer vos mains en arrière de votre tête.

Appuyez avec votre tête contre vos mains pendant 10 sec, puis relâchez.



34

8) Redressements



Placez-vous en position assise.
A l'inspiration, lorsque vous remplissez vos poumons d'air, grandissez-vous en redressant le dos et en gardant le menton droit.
Maintenez 10 sec puis relâchez.

Renforcement en piscine

Si vous pratiquez une activité de natation, il est également possible de réaliser quelques exercices de renforcement en piscine, dans un bassin où vous avez pied.

- 1) Marche en avant et marche en arrière
- 2) Marche sur le côté

35

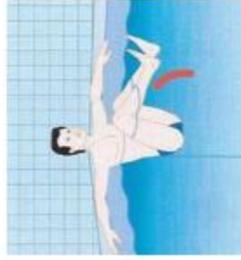
3) Montée de genoux



Adossez-vous au bord de la piscine, genoux fléchis à 90° et dos droit.
Levez un genou puis l'autre.

Source : Hydrokinésithérapie Elsevier

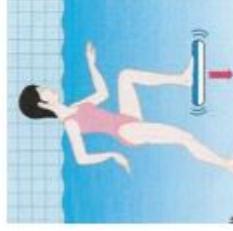
4) Pédalage



Adossez-vous à un coin de la piscine.
Amenez les genoux à la poitrine puis tendez les 2 jambes.

Source : Hydrokinésithérapie Elsevier

5) Appui sur une planche



Enfoncez une planche que vous avez placé sous un pied.
Gardez une posture dos droit.

Source : Hydrokinésithérapie Elsevier

ETIREMENTS

Etirements

L'étirement est une manœuvre de mise en allongement des structures musculotendineuses. Il va permettre de limiter les tensions musculaires suite à un effort.

Il est d'autant plus important de s'étirer si vous présentez une spasticité. En effet, il permet de maintenir une souplesse et une mobilité suffisante. Ces exercices peuvent être réalisés tous les jours et plusieurs fois par jour.

Chaque exercice doit être réalisé de la même manière :

- Amenez lentement et progressivement, sans à coup, le muscle dans la position d'étirement et maintenez au moins 30 sec.
- Ne forcez pas, vous devez ressentir une tension musculaire et non une douleur.
- Lors de l'étirement ne bloquez pas votre respiration.
- Soufflez lors de la mise en tension.
- Puis relâchez progressivement

Réalisez chaque exercice 3 fois de suite.

1) Adducteurs de hanche



Placez-vous à califourchon sur une chaise, dos droit.

Rapprochez-vous au maximum du dossier tout en écartant les genoux.

2) Triceps sural

Placez-vous face à un mur.

Reculez la jambe à étirer en gardant le talon au sol et le dos droit.

Avancez le genou de l'autre jambe. Le talon de la jambe à étirer ne doit pas se lever.



40

3) La chaîne postérieure



Placez-vous en position assise, la jambe à étirer sur un tabouret.

Placez un foulard ou une serviette au niveau de la plante du pied et tirez vers vous en gardant le dos droit.

Autre manière :

Placez-vous en position assise, les fesses au bord de la chaise.

Tendez une jambe, et tout en gardant le dos droit, penchez-vous en avant.



41

4) Quadriceps



- Prenez appui sur une chaise.
- Ecartez les pieds de la largeur du bassin.
- Amenez le talon de la jambe à étirer aux fesses.
- Gardez les deux genoux au même niveau et le dos droit.

Si cette position est trop compliquée à maintenir, il est préférable de se mettre à genou.

Placez-vous genoux dressés.
Descendez les fesses vers les talons tout en gardant le dos droit.



42

La fatigue

La fatigue étant l'un des symptômes les plus fréquents et les plus contraignants, il est primordial d'adapter son activité par rapport à elle.

En effet, dans la sclérose en plaques la fatigue est ressentie de façon plus excessive que la normale.

Souvent incomprise par l'entourage, il faut néanmoins en prendre compte pour réaliser des activités quotidiennes et physiques le plus efficacement possible.

Quelques astuces :

- Pratiquez une activité physique au moment de la journée où vous présentez le plus d'énergie. Il est donc important pour vous de hiérarchiser vos journées par rapport au ressenti de votre fatigue.
- Faites des pauses régulièrement
- Allez à votre rythme et ne vous sentez pas obligé de terminer un exercice si la fatigue éprouvée est trop intense.
- Après l'effort, il est normal de ressentir une fatigue, octroyez-vous un temps de repos.

Il faut que vous sachiez écouter votre corps pour mieux gérer votre fatigue.

43

Les personnes sensibles à la chaleur

Il se peut suite à une activité physique que certains symptômes s'aggravent telle que la fatigue et la spasticité.

Ce phénomène s'explique par une augmentation de la température interne corporelle.

Cette aggravation est temporaire et réversible, ne vous inquiétez pas.

Pour limiter cette manifestation il existe quelques astuces :

- Hydratez-vous régulièrement lors de l'exercice.
- Evitez les ambiances trop chaudes pour toute activité. Privilégiez les moments de la journée où les chaleurs sont les moins importantes.
- Vous pouvez également réaliser des douches ou bains froids ainsi qu'appliquer des dispositifs de froids pendant 20 à 30 min avant toute activité. Ce procédé vous permettra de mieux tolérer l'exercice et de récupérer plus rapidement.

Attention pensez à protéger votre peau avec un linge sec lorsque vous appliquez un dispositif de froid sur la peau.

Différents matériels de refroidissement corporel peuvent être utilisés à domicile :

- la « cooling vest »



Source : mymsaa.org

- Les « cold packs » qui peuvent être appliqué sur différentes parties du corps.



Source : mymsaa.org

VOTRE SUEUR
D'AUJOURD'HUI
C'EST VOTRE SOURIRE DE
DEMAIN



Source : [EspritScienceMetaphysiques.com](https://www.instagram.com/EspritScienceMetaphysiques.com)

ANNEXE VI: Carnet de bord

NOM :

PRÉNOM :

ÂGE :

DÉBUT DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES :

NIVEAU D'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

SYMPTÔMES FREINANT L'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

- Douleur
- Déficit moteur
- Spasticité
- Troubles orthopédiques
- Troubles de l'équilibre
- Fatigue
- Atteinte sensorielle (vision, vertiges...)
- Incontinence urinaire ou fécale

AIDES TECHNIQUES :

ATTENTES DU PATIENT :

OBJECTIFS DE L'ENTRAÎNEMENT :

- À moyen terme :

- À long terme :

MON CARNET DE BORD

