

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE ET MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Conseils pratiques pour l'intégrer
dans son quotidien



QUE SIGNIFIE RESTER ACTIF AU QUOTIDIEN¹ ?

- Vous **diminuez vos activités sédentaires**, le temps passé assis ou devant les écrans.



- Vous **augmentez votre activité physique du quotidien** : vous empruntez les escaliers, vous vous déplacez à pied ou à vélo le plus souvent possible, vous promenez votre chien. La présence d'un animal de compagnie vous impose un certain rythme de sorties et peut vous accompagner dans certaines de vos activités.



- Vous pratiquez une **activité physique régulière et autonome**.



- L'activité physique comprend aussi l'ensemble des **activités de la vie quotidienne** (ménage, jardinage...).



ÊTRE ACTIF N'EST PLUS UNE QUESTION MAIS UNE NÉCESSITÉ !

Votre médecin vous encourage à augmenter votre activité physique. Ce document vous donne des explications générales pour vous aider à appliquer cette recommandation.

Toute augmentation du niveau d'activité pratiquée de manière régulière améliore votre état de santé, votre condition physique, votre autonomie et votre qualité de vie.

Qu'est ce que l'activité physique adaptée (APA)¹ ?

L'APA regroupe toutes les opportunités quotidiennes d'avoir une activité physique et/ou sportive adaptée aux personnes présentant une pathologie chronique.

L'APA est reconnue comme un facteur de santé et de bien-être.

Le 1er mars 2017, un décret est entré en vigueur pour permettre aux médecins de prescrire des séances aux patients souffrant d'une affection longue durée.

Quel est l'objectif de l'APA dans les maladies neuromusculaires² ?

L'objectif est de faire bénéficier les personnes ayant des besoins spécifiques, des avantages d'une activité physique régulière qui tient compte de leurs contre-indications et limites.

La très grande diversité des maladies neuromusculaires et de leurs tableaux cliniques nécessitent des recommandations individualisées, tant sur les modalités, le type, que sur l'intensité et la durée des exercices proposés.

LES DEUX RÈGLES D'OR SONT PROGRESSIVITÉ ET RÉGULARITÉ !

De nombreuses activités du quotidien ou récréatives sont adaptables aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Elles peuvent les pratiquer pour leurs loisirs, voire en compétition, régulièrement ou ponctuellement.

L'objectif est d'intégrer peu à peu ces pratiques dans leur mode de vie. Une attitude encourageante pour toutes celles et ceux qui hésitent encore à franchir le pas.

*Ce document a été élaboré en collaboration avec le **Pr Léonard Feasson** et le **Dr Angèle Merlet***

Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires

Service de neurologie - Unité de myologie

CHU de St Etienne

Laboratoire Interuniversitaire de Biologie de la Motricité (LIBM)

IRMIS - Université Jean Monnet St Etienne

EXEMPLES D'EXERCICES EN ENDURANCE POUR LES PATIENTS MARCHANTS ET/OU RELATIVEMENT AUTONOMES

Le but de ces exercices est de réaliser un entraînement d'une durée suffisante (20-30 minutes selon l'exercice), d'une intensité faible à plus élevée. Son objectif est de développer les capacités cardiorespiratoires et le métabolisme aérobie pour accroître l'endurance (la résistance à l'effort).

REPERES POUR SAVOIR DOSER SON EFFORT



Effort d'intensité faible : ne provoque ni essoufflement ni transpiration ($< 50\%$ FCmax*).



Effort d'intensité modérée : léger essoufflement et un peu de transpiration, vous devez tout de même pouvoir parler pendant l'effort (entre 50 et 70% de FCmax).



Effort d'intensité élevée : essoufflement important et transpiration abondante. Parler devient difficile ($\geq 80\%$ de FCmax).



** Si vous êtes munis d'un cardiofréquencemètre (montre connectée ou ceinture), vous pouvez vous aider de votre fréquence cardiaque pour maîtriser l'intensité de votre effort. Cette formule ($220 - \text{votre âge}$), vous permet d'estimer votre fréquence cardiaque maximale (FCmax).*

MARCHER :

En extérieur sur terrain plat ou peu accidenté ou sur tapis roulant, vous pouvez marcher 20 à 40 minutes à une allure faible à modérée et constante.

En extérieur, vous pouvez vous équiper de bâtons de marche pour sécuriser votre équilibre et également mobiliser vos membres supérieurs (équivalent marche nordique).

- **Si vous vous sentez plus à l'aise**, vous pouvez fractionner votre effort en augmentant votre vitesse de marche par intermittence sur des temps courts. Par exemple, 1 minute à une vitesse plus soutenue et 4 minutes à une vitesse modérée en répétant ainsi 4 à 5 cycles.
- **Si vous êtes capable de courir**, vous pouvez appliquer les mêmes consignes de progressivité et de réalisation des séances qu'à la marche.

Avantage : accessible dans l'environnement immédiat et avec peu de matériel.



PÉDALER :

À la maison sur un vélo d'appartement ou un pédalier ou en extérieur, vous pouvez pédaler 20 à 40 minutes à une intensité faible à modérée et à une cadence régulière (~ 60-70 tours/minute).

- Pour rendre la séance moins monotone, vous pouvez fractionner votre effort en augmentant votre intensité de pédalage par intermittence sur des temps courts. Par exemple, après l'échauffement, vous pouvez pédaler à une charge d'intensité élevée pendant 1 minute puis les 4 minutes suivantes redescendre à une faible intensité en répétant ainsi 4 à 5 cycles.



Le recours à un vélo elliptique à l'intérêt de mobiliser les 4 membres mais nécessite davantage d'équilibre et de coordination et suppose un effort initial un peu plus intense qu'un vélo classique.

Avantage : adaptation facile de l'effort et sur une large amplitude d'intensité. Pratique en intérieur en toute sécurité.

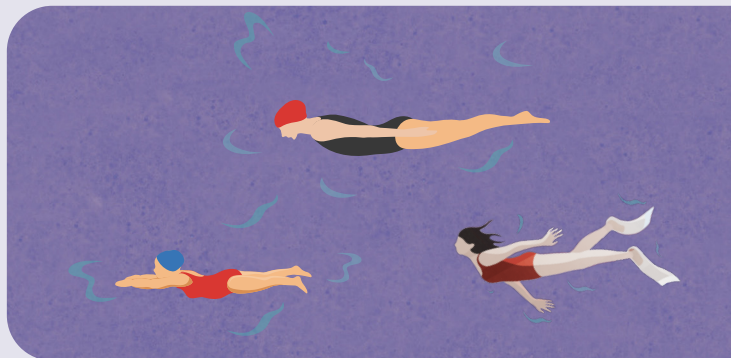
NAGER :

Vous pouvez nager à une intensité faible à modérée et constante pendant 20 à 40 minutes.

Vous pouvez privilégier la brasse qui sollicite les 4 membres de façon symétrique.

L'effort peut être facilité par le recours à une frite sous les aisselles ou le cou, ou au contraire intensifié par le recours à des palmes.

La séance en piscine peut facilement être combinée avec des exercices de renforcement musculaire doux et d'équilibre (cf. Fiches pratiques - Exercices de renforcement musculaire).



Avantage : même à faible intensité, nager permet de mobiliser les 4 membres et le tronc en limitant les à-coups articulaires.

EXEMPLES D'EXERCICES DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE POUR LES PATIENTS MARCHANTS ET/OU RELATIVEMENT AUTONOMES

Les exercices de renforcement musculaire reposent sur la réalisation de contractions musculaires proches de la force maximale possible, au moyen du poids du corps ou par l'utilisation de charge/résistance supplémentaires (haltères, élastiques). Ces exercices ont pour but d'améliorer la force pure et d'augmenter la masse musculaire.

SAVOIR DOSER SON EFFORT

1 Répétition Maximale (RM) : charge la plus lourde que vous êtes capable de soulever, tirer ou pousser en une seule répétition pour un exercice précis.

Vous pouvez évaluer approximativement votre RM à partir d'objets de la vie quotidienne (p. ex. soulever un pack de lait de 6kg ou une brique de lait de 1kg).



Effort d'intensité faible à modérée : <50% RM > 10 répétitions.



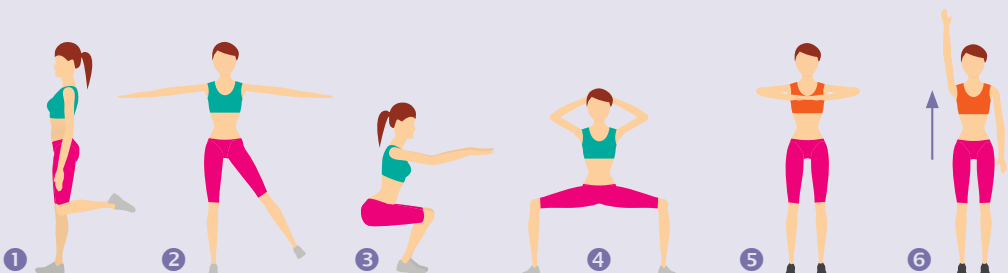
Effort d'intensité élevée : >70% RM < 10 répétitions.

EXERCICES DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE :

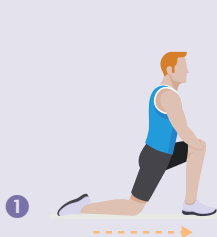
A la maison ou en salle de sport, vous pouvez renforcer vos muscles par des exercices à faible résistance (à l'aide du poids du corps) ou à une résistance modérée à intense (bandes élastiques, petites haltères, machines de musculation en salle). Il est important de privilégier les exercices impliquant un mouvement, si possible de type concentrique (cf. Fiches pratiques - Types d'exercices et contraintes sur le muscle), et le renforcement des muscles des fonctions dominantes.

Vous pouvez réaliser des répétitions d'exercices dynamiques incluant :

- Flexion/extension du genou (1, 3)
- Flexion/extension du coude (5)
- Flexion/extension de la hanche (2, 4)
- Flexion/extension de l'épaule (6)



- Fente (1)
- Élévations de bras (2)
- Balle mousse ou pince (préhension)
- Haussements et rotations d'épaules (2)
- Pompes sur le mur (3)



Pour les exercices de flexion/extension, il est possible d'augmenter la résistance de l'effort en les réalisant avec des bandes élastiques ou des lestes positionnés sur les poignets ou les chevilles.

PÉDALER :

À la maison ou en extérieur, sur un vélo d'appartement ou un pédalier, vous pouvez pédaler contre une résistance élevée, mais sur un rythme lent (~ 10 tours/minute, avec des pauses régulières) pendant 5 minutes.

DANS L'EAU :

Vous pouvez réaliser des exercices de renforcement musculaire dans l'eau.

- Se tenir debout en appui et monter alternativement les genoux.
- Faire des pas-chassés et/ou des fentes.
- Marcher dans la piscine dans une profondeur d'eau adaptée à vos capacités (à hauteur des genoux jusqu'au buste). Vous pouvez vous aider des bras pour avancer.
- Avec l'eau au niveau du buste, bras étendus en tenant un flotteur (type frite), les mobiliser en faisant des cercles ou en essayant de plonger le flotteur sous la surface de l'eau.
- Faire des battements de jambes en s'aidant d'une planche.
- Nager avec des palmes aux pieds.



EXERCICES D'ASSOUPPLISSEMENT ET D'ÉQUILIBRE

Vous pouvez réaliser ces exercices à la fin d'une séance durant 5 à 10 minutes ou durant une séance complète de 30 minutes. Dans l'idéal, vous pouvez essayer les exercices avec votre kinésithérapeute afin de pouvoir les sélectionner et les réaliser sans danger à la maison.

Pour chaque exercice, restez 30 secondes à 1 minute dans la même position.

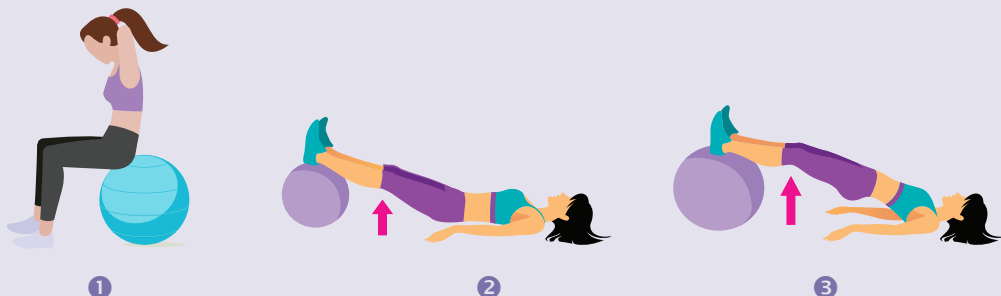
- En position assise, mettez les genoux en tailleur, et baissez les genoux vers le sol jusqu'à sentir un étirement (1).
- En position assise avec les jambes allongées devant vous, penchez le buste droit vers l'avant (2).
- En position debout, penchez le buste en avant et essayez de toucher vos pieds sans fléchir les genoux (3).
- En position debout ou assise, tendez le bras droit ou gauche du côté opposé (4,5,6).



AVEC UN BALLON DE GYM :

Dans un premier temps, vous pouvez essayer ces exercices avec un support stable.

- Asseyez-vous sur le ballon (ou chaise), maintenez le buste droit, les jambes légèrement écartées et maintenez l'équilibre (1).
- Allongé sur le dos, positionnez les 2 pieds sur le ballon (ou tabouret bas) et relevez le bassin ou basculez le ballon de droite à gauche (2,3).



Autres activités de renforcement, d'équilibre et d'assouplissement :

Gym douce, Yoga, Pilates, Step, Danse



TYPES D'EXERCICES ET CONTRAINTES SUR LE MUSCLE

Contractions concentriques² : Le mouvement va dans le sens du raccourcissement du muscle. Par exemple : vélo, marche sur terrain plat.

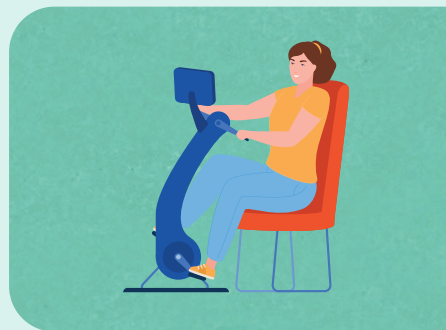
Contractions isométriques² : Le muscle se contracte sans qu'il y ait de mouvement et maintien sa position. Par exemple : yoga, stretching.

Contractions excentriques² : Le mouvement va dans le sens opposé au raccourcissement du muscle. Par exemple : marche en descente.

EXEMPLES D'EXERCICES POUR LES PATIENTS NON MARCHANTS ET/OU PEU AUTONOMES

RECOURS AU PÉDALIER :

Cet accessoire peut être utilisé pour l'entraînement en endurance des bras selon les mêmes règles. Vous pouvez pédaler 10 à 15 minutes à une intensité faible à modérée et à une cadence régulière (~ 60-70 tours/minute). Pour le renforcement musculaire doux, vous pouvez pédaler contre une résistance élevée, sur un rythme lent (~ 10 tours/minute, avec des pauses régulières) pendant 5 minutes.



EXERCICES DE RENFORCEMENT MUSCULAIRE :

Avec les mêmes règles que pour les patients marchants, vous pouvez réaliser des répétitions d'exercices dynamiques incluant :

- Flexion/extension de l'épaule
- Flexion/extension du coude
- Haussements et rotations d'épaules
- Élévations de bras

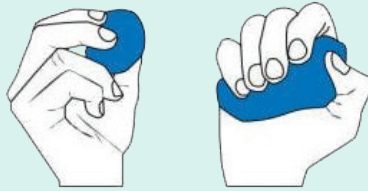


Pour les exercices de flexion/extension, il est possible d'augmenter la résistance de l'effort en les réalisant avec des bandes élastiques ou des lestes positionnés sur les poignets.



RECOURS À UNE BALLE EN MOUSSE :

Vous pouvez réaliser des séries de 10 contractions afin de renforcer votre préhension et votre aptitude aux gestes fins. Ces exercices peuvent être réalisés plusieurs fois dans la journée, notamment lorsque vous êtes assis devant la télévision.



EXERCICES D'ASSOULPISSEMENT ET D'ÉQUILIBRE :

Pour les patients disposant d'un verticalisateur (ou fauteuil roulant verticalisateur), pensez à vous verticaliser plusieurs fois par jour et à faire quelques exercices de mobilisations douces des bras (faire des cercles, mouvement de balancier), et des poignets.

EXEMPLE D'ACTIVITÉS COLLECTIVES :

Foot-fauteuil, fléchettes, sarbacane, tir à l'arc, boccia, aquagym... Vous pouvez contacter les associations près de chez vous.



SEM AINE 1

SÉANCE 1 : ENDURANCE



Echauffement : pédalez 5 à 10 minutes à une faible intensité et à une cadence régulière.

Corps de séance : pédalez 3 fois 8 minutes à une intensité faible à modérée et à une cadence régulière (~ 60-70 tours/minute). 2 minutes de récupération entre les séries.

Fin de séance : 5 à 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

***Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes** : utilisez un pédalier à la place du vélo et suivez les mêmes règles.*



SÉANCE 2 : RENFORCEMENT MUSCULAIRE

Echauffement : pédalez 5 à 10 minutes à une faible intensité et à une cadence régulière.

Corps de séance : exercices de renforcement musculaire. Réalisez 15 répétitions au poids du corps d'exercices de mobilisation des membres inférieurs et supérieurs. 2 minutes de récupération entre chaque exercice. Choisissez 5 exercices.

Fin de séance : 5 à 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

***Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes** : utilisez un pédalier pour l'échauffement. Réalisez des exercices de renforcement musculaire en mobilisant les membres supérieurs. Ayez également recours aux exercices avec la balle mousse.*



SÉANCE 3 : ENDURANCE

Echauffement : marchez 5 à 10 minutes à une allure faible et constante.

Corps de séance : marche rapide pendant 1 minute à une vitesse soutenue puis 4 minutes à une vitesse modérée. Répétez 4 à 5 cycles.

Fin de séance : 5 à 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

***Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes** : remplacez la marche par le pédalier et suivez les mêmes règles.*



SEMAINE 2

SÉANCE 1 : ENDURANCE



Echauffement : pédalez 5 à 10 minutes à une faible intensité et à une cadence régulière.

Corps de séance : pédalez 2 fois 10 minutes à une intensité faible à modérée et à une cadence régulière (~ 60-70 tours/minute). 5 minutes de récupération entre les séries.

Fin de séance : 5 à 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes : utilisez un pédalier à la place du vélo et suivez les mêmes règles.



SÉANCE 2 : RENFORCEMENT MUSCULAIRE

Echauffement : pédalez 5 à 10 minutes à une faible intensité et à une cadence régulière.

Corps de séance : exercices de renforcement musculaire. Réalisez 10 répétitions au poids du corps d'exercices de mobilisation des membres inférieurs et supérieurs. 2 minutes de récupération entre chaque exercice. Choisissez 5 exercices. Positionnez des lestes sur vos poignets ou chevilles en fonction des exercices.

Fin de séance : 5 – 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes : utilisez un pédalier pour l'échauffement. Réalisez des exercices de renforcement musculaire mobilisant les membres supérieurs. Ayez également recours aux exercices avec la balle mousse.



SÉANCE 3 : COMBINÉE

Echauffement : pédalez 5 à 10 minutes à une faible intensité et à une cadence régulière.

Corps de séance : pédalez à une charge d'intensité élevée pendant 1 minute puis les 4 minutes suivantes redescendez à une faible intensité. Répétez 3 cycles. Exercices de renforcement musculaire. Réalisez 15 répétitions au poids du corps d'exercices de mobilisations des membres supérieurs. 2 minutes de récupération entre chaque exercice. Choisissez 3 exercices.

Fin de séance : 5 à 10 minutes d'exercices d'assouplissement.

Pour les patients non-marchants et/ou peu autonomes : remplacez le vélo par le pédalier et suivez les mêmes règles.



POUR VOS PREMIERS PAS VERS L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

PRÉCAUTIONS À PRENDRE LORS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Lors d'une activité physique d'intensité modérée à intense :

- ✓ Habillez-vous et chaussez-vous de manière adaptée
- ✓ Hydratez-vous régulièrement, sans attendre la sensation de soif, qui s'émousse avec l'âge
- ✓ Ne pratiquez pas ces activités en cas de fortes chaleurs
- ✓ Ne soyez pas seul ou ayez un téléphone portable pour alerter en cas de besoin
- ✓ Prenez du plaisir mais ne vous surestimez pas

LES SIGNES QUI DOIVENT VOUS INCITER À DIMINUER OU STOPPER L'ACTIVITÉ

Au niveau musculaire :

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

Au niveau cardiaque :

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

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Plusieurs professionnels (enseignants en APA, médecins, infirmières, kinésithérapeutes, etc.) peuvent vous conseiller, vous informer et vous aider à vous orienter vers l'activité physique adaptée à vos besoins et à vos envies.

De nombreuses associations spécialisées (Handisport, Siel Bleu, etc.) ou clubs sportifs amateurs permettent l'accès à ces pratiques en les adaptant efficacement au patient.

Pour trouver un enseignant en APA, renseignez vous auprès de l'établissement qui vous prend en charge.



- ✓ www.filnemus.fr
- ✓ www.has-sante.fr
- ✓ www.santepubliquefrance.fr
- ✓ www.mangerbouger.fr
- ✓ www.france-assos-sante.org
- ✓ www.afm-telethon.fr
- ✓ www.ordremk.fr
- ✓ www.sfp-apa.fr

MATÉRIEL UTILE*



- ✓ Bâtons de marche
- ✓ Cardiofréquencemètre
- ✓ Montre connectée/bracelet connecté
- ✓ Vélo d'appartement
- ✓ Pédalier
- ✓ Frite ou flotteur pour nager
- ✓ Bandes élastiques
- ✓ Lestes pour les poignets
- ✓ Ballon
- ✓ Tapis de sol

* Liste non exhaustive

NOTES

Coordonnées enseignant activité physique adaptée :

Coordonnées kinésithérapeute :

Consultation Centre de Référence :

Notes :

Références :

1. www.has-sante.fr
2. Activité physique adaptée et maladies neuromusculaires - A. Merlet, B. Zagorda, L. Féasson.
Actualités en Médecine Physique et de Réadaptation ; janvier - juin 2022

SYNTHÈSE DES CONSIGNES

Parce que l'activité physique est bonne pour la santé et le moral, **elle doit faire partie intégrante de votre vie quotidienne en lui consacrant un temps spécifique suffisant.** Cette activité doit répondre à vos envies et à vos besoins afin de favoriser la motivation et la compliance aux activités.



Vos objectifs doivent être accessibles et clairs. Les objectifs généraux de l'activité physique adaptée (APA) dans les maladies neuromusculaires sont de lutter contre la progression de la maladie, maintenir ou améliorer les fonctions motrices et conserver l'autonomie.

Vous devez privilégier des exercices dynamiques sur vos fonctions déficitaires ou celles à préserver (marche, équilibre, retournement). Dans l'idéal, vous pouvez combiner des exercices d'endurance (20-25 min) et de renforcement musculaire (5-10 min) au sein d'une même séance (30 min) (avec de brefs temps de repos entre les exercices) ou d'alterner les exercices d'endurance et de renforcement musculaire d'une séance à l'autre.



Un début progressif. La durée et l'intensité initiale de l'APA doivent être faibles, puis progressivement augmentées en fonction de votre ressenti et de votre tolérance à l'effort. On commence par augmenter la durée des séances puis par augmenter l'intensité de celles-ci.

Diversifier les pratiques. Même pour les patients non marchants, les possibilités d'activités sont nombreuses.



Respecter vos limites. Fatigue, douleur, essoufflement...il peut-être normal de ressentir cela après une activité physique, surtout si l'on n'a pas pratiqué depuis longtemps. Si ces symptômes sont très intenses et/ou perdurent sur plusieurs jours, il est nécessaire d'ajuster la pratique afin de connaître le seuil à ne pas dépasser.

Avoir un support de motivation. Pour apprécier votre évolution et votre tolérance aux séances d'APA, vous pouvez remplir un carnet ou utiliser un autre outil connecté.



Il est recommandé de réaliser une APA d'une intensité modérée à élevée pendant 30 minutes, 3 fois par semaine. A cette durée, s'ajoute le temps d'échauffement (5-10 min) et de récupération (5-10 min).

Lors des jours de repos intercalés entre ces séances, vous pouvez pratiquer une activité de fond de faible intensité (marche, pédalage à très faible intensité).

