

J'ai une SEP et... **je suis sportif !**

Sport et Sclérose en Plaques ne sont pas incompatibles, bien au contraire : le sport est bénéfique sur les plans physique et psychique. C'est également l'occasion de rencontrer de nouvelles personnes ou de passer du temps en famille ou entre amis.

Vous vous posez peut-être des questions sur les activités que vous pouvez pratiquer et leur influence sur la Sclérose en Plaques, si certaines sont à privilégier ou éviter, si un encadrement spécifique est nécessaire... C'est pourquoi nous vous proposons cette brochure, destinée à vous apporter quelques réponses et conseils pour bénéficier des bienfaits d'une activité physique régulière, en toute sécurité.

Et surtout n'oubliez pas, le sport doit rester un plaisir, et non devenir une contrainte, alors bonne lecture !

Dr Didier Ferriby,
Neurologue, Tourcoing

Ce que je pense, ce qu'on me dit :

- Je ne dois pas craindre une nouvelle poussée suite à une activité sportive
☒ VRAI ☐ FAUX
- Il est préférable que je ne fasse pas d'efforts prolongés afin de m'économiser
☐ VRAI ☒ FAUX
- Un effort trop important peut aggraver irréremédiablement les symptômes de ma Sclérose en Plaques
☐ VRAI ☒ FAUX
- Il est parfois profitable de continuer la kinésithérapie en parallèle du sport
☒ VRAI ☐ FAUX

Document réalisé en collaboration avec le Docteur Ferriby et l'AFSEP

afsep

EDITORIAL

Si les bienfaits de l'activité physique sur la santé et le moral ne sont plus à démontrer, qu'en est-il en cas de sclérose en plaques ? Peut-on continuer à faire du sport ? Est-ce néfaste sur l'évolution de la maladie ? Certains sports sont-ils interdits ?

L'activité physique ne se limite pas au sport mais correspond à toutes les activités quotidiennes : marcher, jardiner, danser, bricoler, jouer avec les enfants¹...

PerSEptions est une série de brochures thématiques dédiées

aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs proches, s'appuyant sur les perceptions, les idées reçues et le vécu des personnes atteintes de sclérose en plaques, de leur entourage, des médecins et du personnel soignant.

PerSEptions a pour vocation de vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, des réponses concrètes aux questions que vous pouvez vous poser au quotidien.

Ce troisième numéro fait le point sur le **"Sport"** car, malgré certaines idées reçues, les personnes atteintes

de sclérose en plaques peuvent pratiquer une activité sportive, cela leur est même conseillé.

Avec PerSEptions, nous souhaitons contribuer, par l'information et le soutien, à la meilleure prise en charge possible. Votre médecin, votre infirmière, votre pharmacien ou tout autre professionnel de santé restent également à votre écoute pour répondre à vos interrogations.

Novartis

1. Avant l'effort

J'ai une SEP, puis-je continuer à faire du sport ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Le diagnostic de SEP ne doit pas être un frein à la pratique d'un sport ou de toute autre activité physique, bien au contraire. Il est aujourd'hui démontré que le sport est bénéfique pour la santé, en particulier en cas de sclérose en plaques. Il entraîne une amélioration de nombreux paramètres comme la fatigue, la concentration, la mémoire, la motricité, l'équilibre et même les troubles du transit. Il est donc fortement conseillé de poursuivre ou de débiter une activité sportive^{1,2,3} ».

Les bienfaits du sport sur la sclérose en plaques

Pendant longtemps, les médecins déconseillaient à leurs patients ayant une sclérose en plaques de pratiquer une activité physique, par crainte d'une aggravation des symptômes et par souci de préserver leur énergie pour les activités quotidiennes^{2,4}.

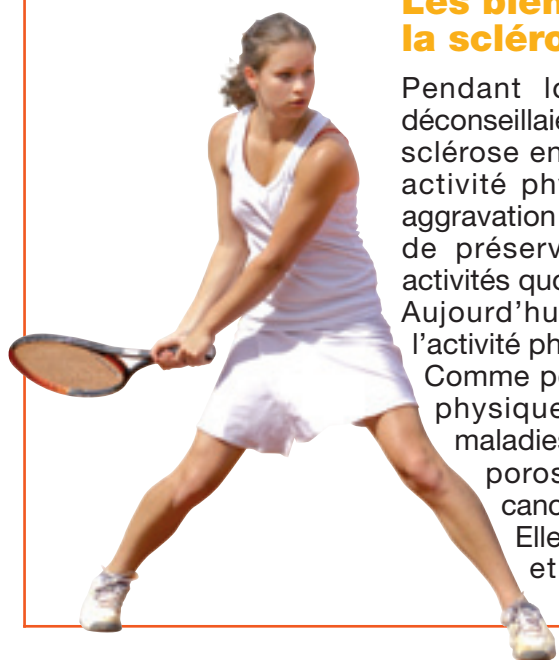
Aujourd'hui, on sait qu'au contraire, l'activité physique est bénéfique.

Comme pour tout le monde, l'activité physique diminue le risque de maladies cardiovasculaires, d'ostéoporose, de diabète, de certains cancers et limite la prise de poids.

Elle diminue également l'anxiété et la dépression, aide à se

relaxer et améliorer la qualité du sommeil¹. Chez des personnes atteintes de SEP, plusieurs études ont également démontré que non seulement la pratique d'une activité physique est bien tolérée, mais elle permet en **plus une amélioration de la force musculaire, de la marche, de la capacité respiratoire, des fonctions cérébrales ainsi que de la fatigue^{2,4}**. Tous ces bénéfices peuvent améliorer la **qualité de vie³**.

L'important n'est pas l'intensité mais la régularité : il n'est pas nécessaire de faire des joggings intensifs ; la marche à pied pratiquée régulièrement ou la natation peuvent donner de bons résultats^{3,5}.



Dois-je privilégier un sport ou au contraire bannir certaines activités ?

MON COACH SPORTIF M'A DIT : « Le sport que vous pratiquez doit être choisi en fonction de vos goûts et de vos capacités. Aucun sport n'est interdit mais il est essentiel de connaître vos limites et de ne pas les dépasser. Il faut respecter votre corps et savoir vous arrêter à temps. Si une gêne neurologique permanente apparaît, il pourra devenir nécessaire d'adapter votre activité physique voire d'en changer. Les conseils d'un médecin ou d'un kinésithérapeute pourront être utiles pour ajuster la pratique de votre sport à l'évolution de la SEP³ ».

Sport et exercices à privilégier...

Il faut choisir avant tout **un sport qui vous fait plaisir** : l'entraînement ne doit pas être une corvée⁵ !

Les activités sportives régulières à efforts progressifs (cyclisme, natation, marche, ski de fond...) sont à privilégier par rapport à celles nécessitant des efforts plus violents, pouvant entraîner une fatigue intense avec une période de récupération trop prolongée (squash, badminton, boxe...)⁶.

Par ailleurs, il a été démontré que les exercices d'endurance et les exercices de renforcement musculaire apportent chacun des bénéfices différents sur les symptômes de la sclérose en plaques. Il est donc recommandé, dans la mesure du possible, de combiner ces deux types d'exercices².

Pour ce qui concerne les sports extrêmes (parachutisme, alpinisme...), ils ne sont pas interdits mais leur pratique doit être décidée,

au cas par cas, après avis médical, surtout si certains de vos traitements peuvent agir sur votre vigilance⁶.

De même, les sports collectifs et sports de combat ne sont pas interdits mais l'entraînement doit tenir compte de la condition physique de chaque personne et de l'avancement de la maladie.

Pour les personnes présentant un déficit moteur significatif ou des troubles de l'équilibre, il est préférable d'éviter les sports nécessitant des changements de direction brusques comme le squash, le tennis... ou les sports nécessitant un bon équilibre comme le patin à glace, sous peine de risquer une blessure. En cas de troubles de l'équilibre importants, vélo d'appartement, gymnastique aquatique... pourront être proposés.

Pour les personnes présentant une atteinte motrice et / ou une raideur musculaire, la natation, ou plus simplement la marche en piscine, peuvent être conseillées. Elles ont l'avantage de diminuer la charge au niveau des articulations. La gymnastique douce ou aquatique et le stretching pourront aussi être envisagés.

En cas de diminution de l'acuité visuelle, on préférera par exemple le vélo en tandem ou d'appartement et la gymnastique ou judo.

On pourra également se détendre tout en travaillant la concentration et la souplesse en pratiquant le tai-chi, le yoga et la sophrologie.



Dois-je faire des examens particuliers et ai-je besoin d'un certificat médical spécifique avant de pratiquer un sport ?

MON COACH SPORTIF M'A DIT : « Comme pour toute personne, un examen clinique complet est nécessaire afin de déterminer si vous êtes apte à la pratique sportive. La sclérose en plaques n'est pas une contre-indication en soi mais il est important d'évaluer avec votre neurologue vos capacités physiques et la possibilité de pratiquer le sport choisi en toute sécurité. Il vous sera remis un certificat médical qui n'a rien de spécifique, attestant de votre capacité à pratiquer ce sport et stipulant si nécessaire votre aptitude à la pratique en compétition. Même si cela n'est pas obligatoire, il est préférable d'informer vos entraîneurs de votre maladie afin d'adapter les exercices si nécessaire ».

Faut-il prendre une assurance particulière ?

Si vous adhérez à un club ou disposez d'une licence, vous bénéficiez de l'assurance souscrite par le club ou la fédération. Cette assurance couvre sous certaines conditions votre responsabilité civile en cas de dommages causés aux autres.

Si vous pratiquez un sport à titre individuel en dehors d'une structure associative, vous disposez généralement d'une assurance responsabilité civile dans votre contrat « multirisque habitation ». Renseignez-vous toutefois auprès de votre assureur pour vérifier que le sport que vous pratiquez n'est pas exclu de votre contrat ; sinon, il vous faudra demander une extension de garantie. Il est important de savoir que l'assurance responsabilité civile ne concerne que les dommages causés à autrui et non les

dommages corporels dont vous pourriez être victime. Il faut pour cela souscrire à une assurance complémentaire (garantie des accidents de la vie, individuelle accident...). Cette assurance complémentaire peut être proposée par votre club ou votre fédération ou par votre assureur (dans le cadre d'une assurance multirisque habitation, par exemple).

D'une façon générale, renseignez-vous auprès de votre club de sport sur les assurances dont vous disposez, leurs tarifs et votre possibilité de les refuser. Contactez également vos différents assureurs (assurance habitation, assurance automobile...) pour vérifier si vous êtes déjà assuré(e) et si le sport que vous souhaitez pratiquer n'est pas exclu du contrat, comme certains sports considérés plus dangereux (ski à tremplin, escalade...).



La thalassothérapie et la balnéothérapie peuvent-elles être bénéfiques dans le cadre de la prise en charge de ma SEP ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT :

« La thalassothérapie n'est pas reconnue en soi comme une thérapie permettant d'améliorer de façon durable les symptômes de la SEP mais certaines personnes peuvent ressentir une amélioration de leurs symptômes comme la fatigue, les douleurs, la raideur musculaire... Par ailleurs, la natation, l'aquagym, la marche en piscine... sont bénéfiques, comme toute activité physique, mais ont également

l'avantage de se pratiquer dans un état d'apesanteur qui permet de soulager les articulations et de faciliter les déplacements, notamment en cas de troubles de la coordination et de l'équilibre. Des courants déstabilisants peuvent être associés afin d'optimiser la prise en charge. Il est cependant conseillé d'éviter les soins et bains en eau chaude qui favorisent l'augmentation de la température corporelle et l'éventuelle apparition d'un phénomène d'Uhthoff⁵ ».

Qu'est-ce que le phénomène d'Uhthoff^{3,8} ?

- Il s'agit de la réactivation de symptômes neurologiques anciens **déclenchée par l'augmentation de la température corporelle** à l'origine d'une diminution de la vitesse de conduction de l'influx nerveux dans les fibres démyélinisées.
- Il est **totaleme nt réversible** et ne correspond ni à une poussée, ni à une aggravation de la maladie. Il peut par exemple se manifester par une baisse de l'acuité visuelle qui disparaît lorsque la température corporelle revient à la normale. **Aucun traitement** médical n'est nécessaire, seuls le repos et le rafraîchissement sont efficaces. Certaines personnes sont plus sujettes que d'autres à ce phénomène.

Conseils pratiques^{3,8}

- Eviter les efforts trop intenses ;
- Eviter de s'entraîner aux heures les plus chaudes de la journée ;
- Boire suffisamment pendant l'effort ;
- Prendre une douche fraîche après l'exercice ;
- Porter des vêtements légers en coton et un chapeau en extérieur (les mouiller éventuellement) ;
- Se reposer après l'effort.



Puis-je pratiquer un sport à haut niveau ?

MON KINÉSITHÉRAPEUTE M'A DIT : « Si vous vous en sentez capable, il n'existe pas de contre-indication à la pratique d'un sport à haut niveau. Il faut cependant faire attention à ne pas dépasser vos limites : l'entraînement ou la compétition ne doivent pas provoquer de fatigue extrême qui pourrait altérer vos performances physiques le lendemain ou le surlendemain de l'effort⁶. La poursuite de ce sport dépendra bien sûr de l'évolution de la SEP et de son retentissement sur vos capacités physiques mais sachez que le sport à haut niveau reste possible même à des stades avancés de la maladie, par exemple dans le cadre de la pratique *Handisport* ».

Existe-t-il des centres-sportifs spécialement adaptés aux personnes souffrant de SEP ?

MON COACH SPORTIF M'A DIT : « Certains centres sportifs adaptés existent mais sont généralement rattachés à un service hospitalier de rééducation. Ils ne sont pour l'instant pas très nombreux ou ne sont

pas dédiés exclusivement à la SEP. Leur avantage est de permettre aux malades d'associer l'activité sportive à un coaching et de partager leur expérience avec d'autres personnes présentant ou non la même pathologie. Si les troubles engendrés par la SEP ne vous permettent plus de pratiquer un sport dans un club classique, vous pouvez contacter la Fédération France Handisport au 01 40 31 45 00 ou par e-mail : accueil@handisport.org ou consulter leur site internet www.handisport.org. Vous pouvez également vous renseigner auprès des associations de patients. Quel que soit le niveau de handicap, la pratique sportive reste possible et les activités proposées très variées. Certains sports peuvent être pratiqués assis sur une chaise ou au sol (judo au sol...) et d'autres à l'aide d'équipements adaptés (équitation, athlétisme...) voire en fauteuil.



2. Pendant l'effort...

Dois-je être suivi(e) par un kinésithérapeute ou un coach sportif ?

MON MÉDECIN TRAITANT M'A DIT : « Tout dépend de votre température, de votre motivation, du type de sport mais surtout du degré de votre atteinte neurologique. Un encadrement peut permettre de vous motiver mais aussi de vous conseiller dans l'organisation et la durée des efforts afin d'éviter une fatigue

trop intense ou des blessures. Pour les sports pratiqués en équipe, l'entraîneur peut jouer ce rôle de coach. Pour les sports individuels (jogging, musculation...), certaines personnes ont besoin d'un encadrement pour garder l'envie de pratiquer ou de progresser alors que d'autres préfèrent gérer seules leurs efforts. En cas de diminution des capacités physiques, il est tout de même préférable d'être encadré par un coach qui peut, par exemple, être un kinésithérapeute. Un programme sportif mis en place en Belgique, BeSep, a permis de montrer les progrès que peuvent réaliser les personnes atteintes de Sclérose en Plaques lorsqu'elles sont motivées par un coach⁹ ».

Qu'est-ce que le programme BeSep ?

BeSep (*BE your Sporting hEalth Partner*) est un programme sportif, essentiellement destiné aux personnes atteintes de Sclérose en Plaques, qui a été mis en place en Belgique. Il allie suivi médical, kinésithérapie et sport coaché.

Les personnes participant à ce programme, les « BeSepers », suivent idéalement

3 séances de sport en salle de fitness par semaine : l'une avec un coach, les deux autres seules. Des bénéfices ont été observés chez la majorité de ces patients⁹.



Dois-je craindre une nouvelle poussée liée à mon activité sportive ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « De nombreuses études ont confirmé que le sport ne déclenche pas de poussée et n'a pas d'effet néfaste sur l'évolution de la maladie. Néanmoins, il est possible que l'augmentation de la température corporelle au cours de

l'effort puisse entraîner l'apparition ou la réapparition de symptômes de façon transitoire. C'est le « phénomène d'Uhthoff ». Ces symptômes ne correspondent en aucun cas à une nouvelle poussée et n'ont aucune influence sur l'évolution de la maladie. Ils disparaissent après l'effort, le plus souvent en moins d'une demi-heure^{2,3}.

En revanche, en période de poussée, il est préférable d'arrêter temporairement votre activité sportive ou de la diminuer car cette période nécessite soins et repos. La reprise s'effectuera ensuite de manière progressive ».

Puis-je abandonner la kinésithérapie si j'ai une activité physique régulière ?

MON KINÉSITHÉRAPEUTE M'A DIT « Il ne faut pas confondre pratique sportive et prise en charge kinésithérapique. Il s'agit de 2 choses bien distinctes. La kinésithérapie peut être indiquée, par exemple, en cas de trouble neurologique persistant après une poussée, de raideur musculaire, de douleur, de troubles de la marche, de l'équilibre, de la coordination... Les séances sont orientées en ce sens, utilisent des techniques de rééducation et nécessitent parfois l'utilisation de matériel spécifique. La pratique sportive, quant à elle, au-delà du plaisir qu'elle procure, aura pour objectif de permettre au patient de lutter contre la fatigue et d'augmenter sa capacité de résistance à l'effort. Elle ne peut en aucun cas se substituer à la rééducation^{3,9} ».

Comment pratiquer un sport en toute sécurité ?

MON MÉDECIN DU SPORT M'A DIT :

« Il est tout d'abord important de bien choisir votre sport. Tout est une question de bon sens : en cas de troubles de la coordination, évitez l'escalade ou le tir, en cas de troubles de l'équilibre sévères, évitez le patin à glace ou le roller... L'évolution de votre programme doit se faire de façon progressive. Pour le reste, les règles de sécurité sont les mêmes que pour tout le monde. Le matériel utilisé doit être parfaitement adapté (notamment une bonne paire de chaussures, confortables et éventuellement montantes pour bien maintenir la cheville et éviter les entorses). Il est indispensable de bien s'échauffer en insistant plus particulièrement sur les étirements avant et après l'exercice, surtout chez les patients présentant des troubles moteurs ou une spasticité. Il faut boire suffisamment pendant l'effort et éviter de pratiquer un sport dans des salles surchauffées ou par forte chaleur. En cas d'arrêt prolongé de l'activité (vacances, poussée...), la reprise doit être progressive. Et n'oubliez pas que dans tous les cas, vous devez être à l'écoute de votre corps et ne pas dépasser vos limites ! ».

Sport et chaleur

Le fait d'être atteint d'une sclérose en plaques ne majore pas les risques de pratiquer un sport par température élevée. Cependant il est souhaitable, dans la mesure du possible, d'éviter toute accumulation de chaleur pouvant entraîner une augmentation de la température corporelle et ainsi, chez certaines personnes, un phénomène d'Uhthoff. Pour cela, il est notamment conseillé de s'habiller légèrement, d'adapter l'intensité des efforts à la température environnante, de bien s'hydrater pendant l'effort et de prendre une douche fraîche ensuite. La natation, en raison de la température de l'eau souvent froide, est conseillée aux personnes particulièrement sensibles à ce phénomène³ ».

Quelques conseils pratiques

- Avoir du matériel adapté (bonnes chaussures...)
- Bien s'échauffer
- Faire des pauses fréquentes et régulières
- Ecouter son corps
- Boire régulièrement
- Porter des vêtements de sport légers évacuant la chaleur
- Eviter les heures les plus chaudes et les salles surchauffées
- Penser à s'étirer après l'effort
- Prendre une douche froide après le sport

3. Après l'effort...



Le sport ne risque-t-il pas d'aggraver ma fatigue ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Au contraire...

Si l'activité sportive entraîne une fatigue physique normale et réversible, sa pratique régulière permet d'augmenter votre résistance à l'effort. Tout se passe comme si vous étiez une pile rechargeable : l'énergie dont vous disposez le matin s'épuise progressivement au cours de la journée ou de la semaine en fonction de vos activités physiques. Vous devez donc planifier vos efforts et les répartir afin de ne pas vous sentir épuisé trop rapidement. Une activité physique régulière vous permet d'augmenter votre capacité de résistance à la fatigue, comme si vous augmentiez la capacité de votre pile afin de pouvoir emmagasiner plus d'énergie. Ainsi, les études montrent que la pratique régulière de 2 à 3 séances de sport par semaine permet de diminuer la fatigue tout en augmentant la résistance à l'effort. Si vous pensez ne pas avoir le temps de faire une activité physique régulièrement, dites-vous que ce temps sera rapidement récupéré si en contrepartie vous pouvez vous déplacer plus rapidement, mieux vous concentrer, vous sentir moins stressé(e) et fatigué(e) ^{1,2} ».

Dois-je consulter mon neurologue en cas d'apparition de symptômes lors d'un effort physique ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Si ces symptômes disparaissent totalement dans les minutes ou les heures suivant cet effort et s'ils correspondent à d'anciens troubles que vous avez déjà ressentis, ils résultent vraisemblablement d'un phénomène d'Uhthoff lié à l'augmentation de votre température corporelle. Ce phénomène n'a rien à voir avec une nouvelle poussée, il ne représente aucun caractère de gravité, n'a pas

d'effet négatif sur votre maladie et ne nécessite aucun traitement mis à part du repos ^{3,4}. Vous pouvez donc attendre la prochaine consultation programmée pour que nous en discussions ensemble, sauf si ce phénomène devient fréquent et/ou apparaît pour des efforts minimes et que cela vous empêche de continuer votre activité. En revanche, si ces symptômes sont nouveaux pour vous et/ou ne disparaissent pas totalement après l'effort, il est nécessaire de venir faire un bilan ».

EN SYNTHÈSE

- L'activité physique vous apporte un bénéfice qui s'ajoute à votre traitement médical et paramédical
- Le sport n'aggrave pas votre fatigue : au contraire, il augmente votre résistance à l'effort
- Aucun sport n'est interdit si vous vous en sentez capable : choisissez une activité qui vous fait plaisir et que vous aurez envie de pratiquer régulièrement
- Apprenez à connaître et à respecter vos limites : adaptez votre activité physique à vos capacités
- Evitez l'accumulation de chaleur
- N'oubliez pas que le sport peut être l'occasion de rencontrer d'autres personnes ou de profiter d'une activité en famille ou entre amis.

CONTACTS UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques
www.afsep.fr

UNISEP : UNIon pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
www.unisep.org

ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques
www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France - site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
www.lfsep.asso.fr

HANDISPORT

Fédération France Handisport : tél : 01 40 31 45 00
 e-mail : accueil@handisport.org – site : www.handisport.org

PROGRAMME BESEP

www.besep.org

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 • Chauliac M *et al.* La santé vient en bougeant. Le guide nutrition pour tous. Ed INPES. Septembre 2004.
- 2 • Dalgas U *et al.* Physical Exercise and MS Recommendations. *Int MS J.* 2009 Apr;16(1):5-11.
- 3 • Moreau T *et al.* Le point sur... La sclérose en plaques. Du diagnostic aux récentes découvertes. Ed VIDAL. Janvier 2009.
- 4 • Gallien P *et al.* Physical training and multiple sclerosis. *Ann Readapt Med Phys.* 2007 Jul;50(6): 369-76.
- 5 • Steinlin-Egli R. SEP et sport – le sport fait du bien à tous. *Forte* 3/2008 : 8-11.
- 6 • Tourbah A et Moreau T. Sclérose en Plaques. Guide à l'usage des patients et de leur entourage. Bash Editions Médicales. Edition 2005.
- 7 • Service-Public.fr. Le portail de l'administration française. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2143.xhtml?&n=Loisirs&l=N19809&n=Sport&l=N184>
- 8 • Corniller Y et Korsia-Meffre S. Le guide de la santé en voyage; Vidal 2007.
- 9 • Maillard C. Sclérose en plaques et sport coaché. Le sport comme thérapie ? Le Journal du Médecin. Mardi 30 juin 2009 ; 2011.

