

Le sport dans l'ataxie de Friedreich- Equipe Robert Debré

Rencontre annuelle AFAF AVRIL 2016 - CR de Jacques Mesnildrey

L'équipe de Robert Debré est constituée de : Isabelle Husson (neuropédiatre), Bastien Roche (kinésithérapeute), Vincent Amelot (psychologue), Rodolphe Martin (ingénieur).



Ce travail de suivi observationnel, à partir de l'observation de 58 patients suivis régulièrement, se fait dans le cadre du programme Friedobs financé par l'AFAF. Des projets pratiques découlent directement de ce programme.

La pratique du sport n'est absolument pas à proscrire dans les cas d'ataxie de Friedreich. Il faut au contraire la favoriser.

Un contrôle cardiologique est nécessaire pour lever toute interdiction. La dispense de sport suite au diagnostic n'est pas toujours adaptée, cette dispense peut entraîner un certain isolement social, mais aussi une désadaptation à l'effort, et finalement, elle peut majorer les difficultés !

Il convient de favoriser les **sports d'endurance** tels que vélo, vélo d'appartement, vélo semi-allongé, tricycle, natation adaptée, marche, tapis de marche, ...

Il faut **doser son effort** en évitant d'aller jusqu'à l'épuisement. Une **pratique régulière (quotidienne)** est à privilégier. Le sport fait partie de l'hygiène de vie, une pratique quotidienne de 30 minutes est recommandée pour tous les adultes et 1 heure pour les enfants.

Elle permet de maintenir une bonne musculature ainsi que l'endurance. Ceci a un apport bénéfique au quotidien en aidant à avoir une meilleure posture, facilitant la marche ou la verticalisation et les transferts ou l'habillage et les activités de la vie quotidienne.

Les activités de force, musculation sont à favoriser pour le renforcement musculaire des jambes : haltères, chaise à quadriceps, exercices au sol, ...



Les **apports** de cette pratique sont multiples :

- En premier lieu, les effets physiques permettent de développer de la force contribuant au maintien de la marche, de la souplesse, facilitant le transit, etc.
- Cela favorise également un bon niveau d'autonomie.
- Il ne faut pas sous estimer les effets psychologiques que l'on peut observer au travers d'une meilleure image de son corps ou des progrès que l'on peut constater ainsi que d'une meilleure estime de soi.
- L'aspect social est important, faire du sport en groupe, avec des copains non malades rompt tout isolement en renforçant la notion de soutien.

Un coaching par un kiné ou professionnel est conseillé pour débiter la pratique sportive. Ceci permet de retrouver un niveau minimum pour une pratique en autonomie par la suite, en dehors des séances, en toute sécurité. Ce réentraînement, encadré par un professionnel, évite les erreurs de positionnement, les fatigues ou douleurs inutiles, il est source de bonne motivation au vu des progrès accomplis.



s'hydratant.

Comme pour tout un chacun, il convient d'avoir une **alimentation adaptée** à la pratique du sport en s'assurant d'un apport calorique adapté, en prenant une collation avant l'effort et en

Dans notre suivi par l'équipe de Robert Debré, au travers des conseils apportés sur les pratiques sportives, les deux tiers des patients présentent une **stabilisation voire une amélioration de la force musculaire**. Le sport est un concept et toute activité peut devenir sport : les transferts, la marche fessière, le travail de la verticalisation.

Forte de ce constat, l'équipe de Debré va mettre en place des épreuves d'effort pour dépister et lutter contre le déconditionnement précoce, et la **rédaction de fiches d'exercices physiques personnalisés à l'attention des patients et des kinés.**

Exemple

Renforcement des muscles fléchisseurs dorsaux de cheville en position assise sans poids



Objectif du thérapeute

Renforcer les muscles fléchisseurs dorsaux de la cheville.

Objectifs du client

Renforcer les muscles de l'avant de votre cheville.

Instructions du thérapeute

Installer le patient en position assise avec les pieds posés à plat sur le sol et les genoux relativement tendus. Demander au patient de faire des flexions dorsales des chevilles.

Instructions du client

Installez-vous en position assise avec vos pieds joints placés devant vous. Commencez l'exercice avec vos pieds posés à plat sur le sol. Terminez avec vos orteils levés vers le haut. Assurez-vous de maintenir vos talons au sol.

Progressions et variations

Moins difficile: 1. Positionner les pieds plus vers l'avant. 2. Fixer les genoux à l'aide d'une bande. Plus difficile: 1. Positionner les pieds plus vers l'arrière.