

## **AF : Les bienfaits de l'activité physique**

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

En outre, la sédentarité et l'inactivité exposent à des risques accrus de développement de maladies non transmissibles telles que maladies cardiovasculaires, cancers ou diabète à l'âge adulte.

À ces conséquences s'ajoute le risque de perte de capacités motrices préalablement existantes, du fait d'une majoration de la fatigue et d'un manque d'entraînement. La menace est alors l'entrée dans un cercle vicieux de « déconditionnement » : les activités de la vie quotidienne devenant plus difficiles, elles sont moins pratiquées, ce qui entraîne une nouvelle diminution de l'activité physique, qui accroît les difficultés à la reprise d'un mode de vie actif.

La promotion de l'activité physique et la lutte contre la sédentarité doivent donc être mises en œuvre dès le plus jeune âge pour éviter de perdre des capacités non entretenues.

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.

### **❖ La musculature**

Lorsqu'on aborde le thème du sport, on pense, en premier lieu, à la musculation. Dans le cas de l'AF, le développement d'une bonne musculature doit porter en premier lieu sur :

- ✓ Le renforcement musculaire des jambes : celui-ci permet de maintenir, le plus longtemps possible la possibilité de marcher ainsi que la verticalisation. Ceci va faciliter les activités de transferts ou l'habillage et les activités de la vie quotidienne.
- ✓ Le renforcement musculaire du dos et de la ceinture abdominale : ceci contribue directement à un bon maintien du dos et à la stabilité de la colonne vertébrale.



Témoignage de Gilles ; 36 ans, diagnostiqué à 16 ans, en fauteuil manuel vers 16 ans puis en fauteuil électrique depuis 1 an 1/2.

*Bonjour, Je pratique du sport tous les jours à la maison parce que j'ai tout mon temps pour le faire et j'adore le sport, c'est ma passion.*

*Pour que la maladie gagne le moins de terrain possible je fais des haltères, des abdominaux (cela me prend environ 2h), j'en fais beaucoup parce que j'aime bien ça.*

*Les effets bénéfiques sont multiples : je me sens plus fort physiquement, je me suis musclé, je me sens en forme, j'ai un bon sommeil, mon système immunitaire est plus efficace.*

*En plus, comme je suis diabétique, l'activité physique qui est d'ailleurs recommandée me permet de réguler ma glycémie (taux de sucre dans le sang) : lorsque j'ai trop de sucre dans le sang, je fais de l'activité physique pour le faire baisser.*



*C'est bon pour le moral de faire du sport, je fais du handisports tous les jeudis pendant 1h30 en salle de sport, en groupe. C'est du sport adapté, il y a plusieurs sports (multisports) et c'est maintenu malgré le confinement... Vive le sport..*

### ❖ La capacité cardio-respiratoire

L'activité physique développe le cœur et les poumons en stimulant la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins. Elle permet de baisser la tension artérielle et le rythme cardiaque, réduisant ainsi les accidents cardiaques et les maladies chroniques respiratoires. La circulation sanguine est améliorée et le système veineux renforcé.



. Témoignage de Céline, 29 ans, diagnostiquée à 12 ans, en fauteuil à 20 ans. Hôtesse d'accueil à 80% à la médecine du travail.

*Depuis 2015 je vais en salle de sport "normale" en partenariat avec un centre de rééducation de Rennes près de chez moi. La coach en Activité Physique Adaptée a un contrat 50% à la salle et 50% au centre, ce qui permet d'avoir un suivi par une*

*personne formée à mes besoins spécifiques.*

*J'y vais 1h30, 3 fois par semaine, et j'en vois clairement les bienfaits.*

*Lors de mon suivi respiratoire annuel, ma capacité est meilleure d'année en année ! Je n'ai toujours pas d'atteinte au niveau cardiaque, et mes transferts sont plus sûrs et sécurisés.*

*Autre bienfait : le social !*

*L'ambiance y est très bonne, tout le monde s'y côtoie, grands petits, jeunes vieux, gros maigres, valides ou pas... et ça change tout ! De plus, ce qui ne gâche rien, la salle organise régulièrement des sorties, pas toujours adaptées certes (kayak, escalade ou VTT), mais par exemple le restaurant de fin d'année m'a permis de discuter avec d'autres sportifs de la salle, je me sens donc beaucoup mieux intégrée et acceptée !*

*L'intégralité de mon témoignage se trouve en première page du site de l'AFAF.*

### ❖ **Les articulations**

L'activité physique favorise la croissance et la multiplication des cellules cartilagineuses et préserve des lésions articulaires. Elle prévient l'ostéoporose en stimulant la régénération osseuse : les os gagnent en densité et sont donc plus résistants. En se développant, les muscles participent aussi à la protection des os car ils sont des amortisseurs en cas de choc.

### ❖ **Contrôle du poids et de la digestion**

L'activité physique permet de réguler la prise de poids et de lutter contre le surpoids, l'obésité et le diabète de type 2. Elle aide aussi à contrôler plus facilement les problèmes de digestion et de transit intestinal liés à la posture fixe en fauteuil roulant.

### ❖ **Bienfaits sur le mental**

**Lorsqu'on entraîne son corps, on stimule son cerveau.**

L'exercice permet de produire plus d'endorphines. Ces hormones génèrent du bien-être et aident à remonter le moral, à réduire la tension et le stress et à prévenir la dépression.



Témoignage de Thibault, 23 ans. Diagnostiqué à l'âge de 7 ans, en fauteuil à 12 ans. Actuellement en études d'informatique

*Bonjour, je fais du sport en salle chez Basic Fit depuis quatre ans et ça m'apporte beaucoup de bienfaits, au niveau des muscles, des transferts, et mentalement cela fait beaucoup de bien de discuter avec des gens valides. Le monde de la musculation m'a ouvert beaucoup de portes. Je conseille vivement.*

L'exercice permet de se développer de manière plus autonome. Ceci, associé à un meilleur état d'esprit et physique, permet de prendre confiance en soi et d'affronter le quotidien avec plus d'énergie et un esprit plus positif.



**L'aspect social est important, faire du sport en groupe, avec des copains non malades rompt tout isolement en renforçant la notion de soutien.**



Témoignage de Jérémie, 22 ans, diagnostiqué à 12 ans en fauteuil depuis l'âge de 17 ans. Etudiant en master de communication digitale à l'ISCPA Lyon.

*Au-delà de l'aspect physique/force, le sport m'aide à me sentir bien dans ma peau. En effet, il me permet d'avoir plus confiance en moi et de faire des choses autre que le travail/rester à la maison.*

*Aussi, aller en salle de sport me permet de rencontrer du monde et d'échanger (coachs, personnes de la salle, etc.). Bien évidemment, toutes ces personnes évoquées sont très gentilles avec moi, à l'écoute et prêtes à m'aider (ne pas avoir peur du regard des autres !).*

*Pour finir, je dirais bien évidemment que le sport me permet de me « dépasser » physiquement, par-là, j'entends le fait de m'aider dans des tâches quotidiennes (ex : Aide aux transferts) et « d'être physiquement moins faible » (mal au dos, nuque, etc.).*

*Voilà tout, j'encourage fortement les ataxiques comme moi, à faire des activités physiques (musculation ou autres, selon leurs passions) !*

### **Quelques conseils :**

**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.



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

s'hydratant.

Il convient de favoriser les **sports d'endurance** tels que vélo, vélo d'appartement, vélo semi-allongé, tricycle, natation adaptée, marche, tapis de marche, les haltères, la chaise à quadriceps, les exercices au sol, ...



Témoignage de Solange, 61 ans, ataxie tardive diagnostiquée à 50 ans, marche avec un déambulateur depuis 2017.

Bonjour à tous,

En juin 2019, j'ai participé à un programme de rééducation intensive de quatre semaines, au centre Henry Gabriel, près de Lyon avec le Professeur Rodes.

*Je vous ai déjà fait un compte rendu dans un précédent journal ESPOIR.*

*Je vous disais qu'en plus d'une meilleure autonomie et mobilité, ce programme m'a surtout apporté le goût du sport et de l'activité physique.*

*Depuis et dès mon retour je me suis inscrite dans une salle de sport pour faire pendant environ 1h30, un jour par semaine, du tapis de marche et du vélo.*

*Parallèlement je continue à faire de la gym douce (étirements et abdos) 1h30, une fois par semaine.*

*Malheureusement suite aux deux confinements de mars et actuellement, les salles de sport sont fermées.*

*J'ai à la maison un vélo elliptique et un step mais ma motivation n'est plus la même quand je suis seule.*

*J'ai également à la maison, une piscine (couverte et chauffée) donc, tous les jours de mars à fin octobre, j'ai pu faire de la natation et de l'aqua bike (vélo dans l'eau).*

*J'ai participé à la course des héros : pendant 4 semaines, chaque dimanche matin, j'ai suivi les cours des coachs en live et le jour J, marché pendant 30 mn avec mon déambulateur.*

*J'ai également répondu favorablement [...] en m'inscrivant du 21 septembre au 25 octobre au challenge international RIDE ATAXIA GLOBAL CHALLENGE, dans l'activité natation avec l'aqua bike j'ai fait 30 séances, et au total 11 heures et 127 km. Garder de l'activité physique est bien le seul remède à notre maladie.*

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. **Pour que l'activité physique soit efficace, il faut qu'elle s'inscrive dans la durée. Pour cela, la motivation de la personne est essentielle. Les résultats positifs contribuent à garder la motivation mais, pour ne pas se décourager, il est conseillé de faire des séances courtes que l'on peut augmenter progressivement.**



Témoignage de Damien, 29 ans, diagnostiqué à 17 ans, en fauteuil depuis 2015. Accessibility Consultant.

*J'ai toujours gardé une activité physique quelle qu'elle soit ! J'ai eu l'occasion d'aller en salle de musculation, en salle d'escalade, de faire de l'Activité Physique Adaptée en centre de rééducation, du renforcement musculaire en kinésithérapie. Aujourd'hui, de par mes nouvelles activités professionnelles, j'ai de moins en moins de temps libre. Mais je garde quelques minutes pour l'activité physique à mon domicile. Squats, pompes, abdominaux, étirements sont pour moi, le strict minimum à garder sur le long terme pour maintenir les capacités générales. Pourquoi ? Parce que c'est l'occasion de faire face à ce démon qu'est la maladie, ne pas se laisser faire et je suis persuadé que le résultat de cette activité physique est le ralentissement de l'évolution. Qu'en pensez-vous ?*

## N'OUBLIEZ PAS DE VOUS AMUSER

Certes, il est important de savoir quelles sont les meilleures formes d'exercice à effectuer, mais il est également important de faire l'exercice que l'on aime. Aussi il ne faut pas hésiter à essayer des sports que vous aimez et ceci de manière bien encadrée et en toute sécurité tels que l'équitation, l'escalade en salle....

Sources : Espoir 2016, programme Friedobs, /www.handicap13.fr/vivre-avec-son-handicap/ Hep, Adepei Pays de Loire n°23, mars, sept 2019/<https://theconversation.com/pourquoi-il-ne-faut-surtout-pas-negliger-lactivite-physique-des-enfants-atteints-de-handicap-moteur-123942>