



# ACTIVITÉ PHYSIQUE dans les maladies neuromusculaires

## sommaire

L'activité physique et sportive : c'est quoi ?

→ page 2

Le muscle, champion de l'exercice physique

→ page 6

Les bienfaits pour l'organisme

→ page 8

Et dans les maladies neuromusculaires ?

→ page 12

C'est parti!

Quoi, quand et comment ?

→ page 17

Ça n'est plus un scoop... l'activité physique, c'est bon pour la santé, le bien-être et la qualité de vie. Mais si sa pratique régulière est recommandée depuis longtemps dans la population générale, il aura fallu plus de temps pour que son innocuité et ses bénéfices soient reconnus dans les maladies neuromusculaires. Elle y est désormais conseillée tant pour agir sur les fonctions motrices et celles des organes que pour favoriser le bien-être personnel et relationnel. Elle peut se pratiquer en autonomie, à domicile, ou accompagnée par des professionnels formés, s'ajustant aux capacités et aux envies de la personne. De nombreuses études ont montré qu'une activité physique adaptée et réalisée de façon appropriée n'aggrave pas la maladie. Et ça tombe bien, car de multiples exercices ou pratiques sportives sont accessibles. Alors, lancez-vous !

## ET AUSSI

### Les muscles...

Moteurs de l'organisme, ils jouent aussi d'autres rôles dans son équilibre, et encore plus quand ils s'activent !

### Se lancer!

Trouver des lieux accessibles pour faire du sport près de chez vous ?  
Oui c'est possible !



© AFM-Téléthon / Yannick Libourel

# L'activité physique et sportive,

## C'EST QUOI ?

*Les pratiques d'activité physique et sportive sont diverses. Qu'on les nomme exercice physique, sport, sport santé, activité physique adaptée... elles répondent à la nécessité pour le corps et l'esprit de bouger.*



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

### Mettre le corps en mouvement

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit l'activité physique comme tout mouvement du corps produit par les muscles, qui demande une dépense énergétique. Les jeux chez les enfants, le sport à l'école, en club ou en famille, l'exercice en salle ou en extérieur... sont de l'activité physique. Mais au quotidien, elle prend aussi d'autres formes plus banales comme faire le ménage, monter les escaliers, jardiner, courir après son bus... Une bonne nouvelle, car on en fait généralement plus qu'on ne le pense ! Quelle que soit l'intensité, la fréquence et même le contexte (loisir, travail, transport, domicile...), tout compte, tant que le corps bouge et consomme plus d'énergie que notre métabolisme de base, c'est-à-dire lorsque l'on est couché et au repos.

### Sport, sport santé, APA... différentes pratiques pour bouger

#### LE SPORT : UN OBJECTIF ET DES RÈGLES.

Selon les experts, le sport qualifie toute activité dont le but est de maintenir ou d'améliorer sa condition physique et psychique avec l'idée de relever des défis (durée, distance, adversaire...) et, par extension, de «se challenger». La pratique peut être collective ou individuelle et s'appuie généralement sur des règles visant un ou des objectifs. Des séances de renforcement abdominal peuvent être considérées comme «faire du sport», tout comme la randonnée à vélo, la course à pied, le Pilates, l'aviron, la gymnastique rythmique... Et plus globalement, le sport peut aussi bien désigner la chasse, la pêche, le jeu d'échecs (sports de l'esprit ou cérébraux), la danse de salon...

« Le sport, c'est ce que font les gens quand ils pensent qu'ils font du sport »

(Iringer et al. 1987)



© AFM-Téléthon / Yernick Libourel

**LE «SPORT SANTÉ» : AXÉ BIEN-ÊTRE ET PRÉVENTION.** Ce concept regroupe des pratiques d'activité physique pour répondre à des besoins particuliers de santé (perte de poids, regain d'équilibre, soulagement de maladie chronique...) ou pour être aidé dans certaines situations comme la reprise d'une activité physique après un arrêt, ou chez les seniors... Les objectifs sont davantage tournés vers le bien-être, la forme et la santé du pratiquant que sur la recherche de performance, tout en restant ludiques, ce qui n'empêche pas le dépassement de soi. Ces pratiques peuvent être accompagnées par des professionnels (enseignant d'activité physique adaptée, coach sportif...) sensibilisés et/ou formés aux enjeux du sport santé et se pratiquer dans divers cadres, dont les Maisons « Sport-Santé ».

**L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE (APA) : DU «SUR MESURE».** Lorsqu'elle est personnalisée en fonction des limites (motrices, cardiaques, respiratoires, cognitives...) de la personne, l'activité physique est dite « adaptée ». Par habitude, elle est souvent circonscrite au contexte médical ou paramédical (prescrite ou pas), dans le cadre d'une rééducation ou d'un programme physique individualisé temporaire pour se réentraîner à l'effort; elle est en général dispensée par un enseignant en APA ou un kinésithérapeute, dans des lieux de soins ou en lien avec ces derniers. Mais il peut s'agir de n'importe quelle activité



© AFM-Téléthon / Stéphanie Lantiry

physique, de loisir ou autre, à court ou à long terme, dès lors qu'elle est ajustée aux aptitudes et besoins spécifiques de certaines personnes qui ne peuvent pas les réaliser dans des conditions dites « ordinaires ».

## Habituer l'organisme à l'activité physique

Entraîner son corps à réaliser des séquences d'exercices physiques permet d'augmenter ses capacités à répondre à l'effort, de prendre de bonnes habitudes et de s'y tenir. Pratiquer une activité physique régulière d'endurance (marche, course...) et/ou faire des exercices de renforcement musculaire à un rythme et une intensité adaptés, améliore le fonctionnement musculaire, cardiorespiratoire et métabolique nécessaires à l'effort. C'est ce qu'on appelle le conditionnement physique.

Plus le muscle est entraîné, mieux il résiste aux contraintes mécaniques imposées par les contractions musculaires. Cet entraînement à l'effort peut être prescrit et supervisé par des professionnels de santé si nécessaire, du moins dans un premier temps, pour pouvoir ensuite s'entraîner seul.



© AFM-Téléthon / Manon Caréviçbare



### LE CORPS EST FAIT POUR BOUGER : OUI ET NON...

L'idée de sortir pour faire du sport et transpirer ne vous attire pas? Vous avez tendance à repousser l'effort? C'est peut-être l'évolution qui parle! Car il se pourrait que la lutte contre la dépense énergétique soit fortement ancrée dans l'histoire de l'Homme. Dans un monde lointain où l'approvisionnement en nourriture était aléatoire, l'évolution nous aurait poussés vers l'économie de mouvements pour éviter tout gaspillage calorique. Mais il y a un revers, car pour s'adapter à l'effort, ou à son absence, le corps ajuste ses réserves à la demande. Non stimulé physiquement, il réduit donc sa masse musculaire, stocke le surplus nutritionnel sous forme de réserves énergétiques (graisse, glycogène...), ralentit son métabolisme... Une accumulation qui aujourd'hui s'avère nocive. Malgré la logique de cet héritage, il est plus avantageux pour l'organisme d'être régulièrement actif pour rester en bonne santé.

### 4 dimensions de l'activité physique



On privilégie souvent l'une plus que l'autre.

### ET VOUS, C'EST QUOI VOTRE MOTEUR POUR FAIRE DU SPORT?

- La compétition
- Le jeu
- Dépasser ses limites
- Maîtrise des gestes
- Les sensations
- Éliminer le stress
- Se détendre
- Être dans la nature
- La santé
- Garder la ligne
- ...

Plusieurs réponses possibles.

## Le spectre de la sédentarité

**L'ennemi, c'est elle !** La sédentarité, c'est tout comportement en période éveillée dont la dépense énergétique avoisine celle au repos. Dès que l'on est assis ou allongé, à la maison, au travail..., on augmente son niveau de sédentarité, et parallèlement, le risque de maladies cardiovasculaires, d'obésité, de diabète... Faire de l'exercice 30 minutes le matin nous rend actifs, mais passer ensuite la journée assis devant un écran au travail nous rend aussi sédentaires.



Découvrir les sports

[cutt.ly/QegCUzUs](http://cutt.ly/QegCUzUs)

Fédération Française  
EPGV (sport santé)

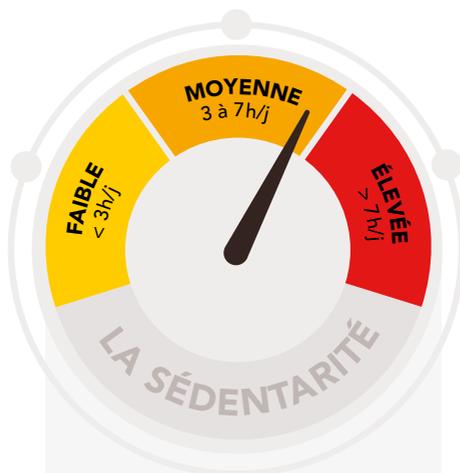
[cutt.ly/hegCPoZJ](http://cutt.ly/hegCPoZJ)

Comité national  
olympique et sportif  
français

[cutt.ly/yegClav0](http://cutt.ly/yegClav0)

Ameli :  
prescrire de l'APA

[cutt.ly/yehJPF1K](http://cutt.ly/yehJPF1K)



### Une question de cumul.

Le nombre d'heures par jour passées assis ou allongé (devant l'ordinateur, la télé, en voiture, dans les transports...) indique notre niveau de sédentarité. Bouger souvent, même peu (se lever et marcher quelques mètres, bouger les bras... au moins toutes les heures) permet de « casser » le rythme sédentaire.

### LE E-SPORT, EST-CE DU SPORT ?

Absolument ! Les temps changent, et le concept de sport évolue aussi. La pratique des jeux vidéo en compétition a été reconnue en 2017 comme un sport par le Comité international olympique (CIO). La pratique du sport électronique est aujourd'hui communément appelée « e-sport » pour *electronic sport*. L'un des arguments du CIO pour la reconnaissance de son statut de sport était que les pratiquants « se préparent et s'entraînent avec une intensité comparable à celle d'athlètes de sports traditionnels ». Nul doute que les jeux vidéo travaillent vos réflexes et certaines fonctions cognitives (attention, visualisation spatiale...). Mais cette pratique doit être complétée par d'autres activités physiques moins statiques !



# LE MUSCLE,

## champion de l'exercice physique

*Même si elle sollicite tout l'organisme, l'activité physique est d'abord une histoire de muscle qui se contracte, s'étire, se raccourcit... et permet le mouvement. Le muscle sollicité s'adapte pour répondre à l'effort.*

### Différentes sollicitations...

Lorsqu'il est actif, en particulier lors d'exercices physiques, un muscle est forcément dans l'une de ces trois situations : il se raccourcit, reste de la même longueur ou s'étire.

#### On parle alors de sollicitation :

- **concentrique**, le mouvement va dans le sens de la contraction du muscle, qui se raccourcit, comme lorsque l'on fait du vélo ou de la marche.
- **isométrique**, la longueur du muscle ne change pas et aucun mouvement n'est perçu. C'est le cas lorsqu'on maintient une posture comme au yoga, tai-chi-chuan ou stretching.
- **excentrique**, le muscle s'allonge, mais il « lutte » contre son propre étirement pour ramener le mouvement dans le sens opposé et subit beaucoup de contraintes. Descendre une pente raide est un exemple.



### ... différents effets

Ces trois façons d'utiliser les muscles sollicitent plus ou moins fortement leur structure. Tandis que les exercices concentriques sont en général plus doux et plus progressifs, les exercices excentriques sont d'emblée plus impactants et susceptibles de provoquer des microlésions dans des fibres musculaires. Ressenties généralement comme des courbatures, ces microlésions se réparent habituellement spontanément et assez vite, et elles contribuent même à renforcer le muscle et à augmenter sa masse. Mais, chez certaines personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, le muscle est plus fragile. Alors, même si elles peuvent tirer un bénéfice de cette « expérience » désagréable que sont les courbatures (souvent plus intenses chez elles), il est recommandé d'augmenter progressivement l'intensité des activités physiques et de limiter, au moins au début, les activités à composante excentrique.

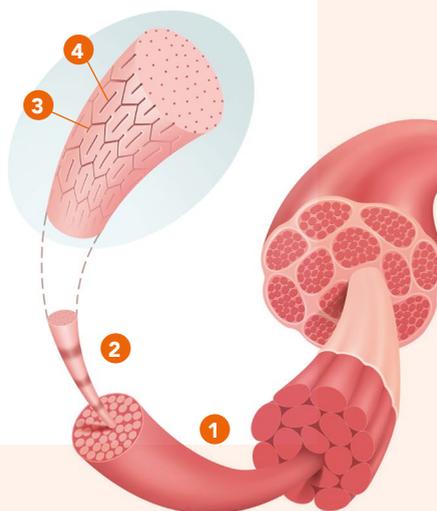


*Le biceps est en phase concentrique lorsqu'on plie le coude pour lever un poids du sol, en phase excentrique lorsqu'on étend le coude pour poser ce poids au sol, et en phase isométrique lorsque le bras maintient le poids en équilibre au-dessus du sol. Les mouvements de la vie quotidienne sont faits d'une succession de phases concentriques, excentriques et/ou isométriques, pour les muscles qui y contribuent.*

**LE MUSCLE****SQUELETTIQUE C'EST :**

De longues cellules, les fibres musculaires **1**, organisées parallèlement pour constituer le tissu musculaire.

Au sein de ces fibres, des structures contractiles, les myofibrilles **2**. Elles sont constituées de protéines, dont l'actine **3** et la myosine **4**, clés de la contraction musculaire. La sollicitation des muscles produit de la force et le plus souvent du mouvement.

**COMMENT « PREND-ON » DU MUSCLE ?**

Un muscle soumis régulièrement à des efforts qui stimulent suffisamment ses capacités mécaniques finit par s'adapter à la charge de travail, notamment en augmentant sa masse. Mais comment fait-il ? **Le volume d'un muscle n'augmente pas par l'ajout de nouvelles cellules musculaires**, malheureusement, chez l'homme, leur nombre est prédéterminé à la naissance. Seuls changent la composition et le fonctionnement de ces cellules musculaires. Et cela passe par l'augmentation des structures contractiles qu'elles contiennent : les myofibrilles. Les sollicitations mécaniques liées à toute activité physique favorisent leur « multiplication » et augmentent leur performance peu à peu. Cette accumulation progressive accroît la taille, la force et le volume du muscle : c'est l'**hypertrophie**. Elle est extrême chez certains bodybuilders, mais cet avantage ne leur est pas réservé et demeure accessible à chacun... de façon plus modérée !

## Des exercices en force ou en endurance, que choisir ?

Pour améliorer son système musculaire, deux options sont possibles : on peut rendre les muscles plus forts (entraînement dit « en force ») ou plus résistants à la fatigue (entraînement dit « en endurance »). Mais quelles sont les différences ?

**ENTRAÎNEMENT****EN ENDURANCE :**

- améliore la capacité d'oxygénation des muscles ;
- rend le cœur et le système respiratoire mieux à même de fournir l'oxygène nécessaire à l'effort de longue durée ;
- sollicite principalement le métabolisme dit « aérobie » c'est-à-dire consommant de l'oxygène.

**Exercices d'intensité faible**

**à modérée**, maintenus relativement longtemps : vélo, jogging, marche (nordique ou autres)...

**ENTRAÎNEMENT EN FORCE****(ou renforcement musculaire) :**

- augmente la force et/ou la masse musculaire ;
- sollicite surtout le métabolisme dit « anaérobie » qui n'utilise pas d'oxygène et consomme plutôt des substrats comme le sucre.

**Exercices avec contractions musculaires répétées**, proches de la force maximale du muscle : soulever des poids ou travailler sur des machines en salle de sport, pour les plus classiques.

**Jamais tout l'un ou tout l'autre.** Dans les deux types d'entraînements, le muscle utilise les filières énergétiques aérobie et anaérobie simultanément, mais dans des proportions différentes.

# Les bienfaits pour l'organisme

*En sollicitant le corps tout entier, l'activité physique agit sur les muscles, le cœur, la respiration et l'équilibre de l'organisme dans son ensemble. Ses bienfaits se ressentent aussi sur l'estime de soi, le stress, l'anxiété, la communication entre les organes... Bref, c'est un peu le couteau suisse de notre santé. Tour d'horizon.*

## Être actif, c'est bon pour les os !

La sédentarité les fragilise et augmente la probabilité d'ostéoporose. Ce risque diminue chez les personnes actives, tout comme celui d'avoir des fractures et de l'arthrose.

## Des muscles plus fonctionnels

La capacité d'adaptation du muscle est la clé des améliorations physiques observées chez les personnes actives. Face à de nouveaux stimuli, les fibres musculaires apprennent, se modifient et s'habituent aux contraintes. Même une activité d'intensité modeste, mais régulière et prolongée dans le temps permet aux muscles d'améliorer leur composition interne. Ils contiennent davantage de protéines contractiles, stockent plus de nutriments et d'enzymes utiles à leur fonctionnement, ce qui les rend plus performants et résistants aux contraintes mécaniques et à la fatigue liées aux efforts imposés par la vie quotidienne.

Le muscle doit être utilisé pour conserver son potentiel de croissance et de réparation. Cette capacité est surtout assurée par les cellules satellites (cellules souches musculaires), situées entre les fibres des muscles et dont le nombre est entretenu par l'exercice.

## Un cœur et une respiration plus efficaces

À une dose qui le sollicite suffisamment, l'exercice physique permet de renforcer le cœur. Pendant l'effort, ses contractions sont plus puissantes et plus rapides pour pouvoir propulser le sang chargé en nutriments et en oxygène vers les muscles et tous les autres organes; stimulé régulièrement, il devient plus fort. Avec une activité physique régulière, les muscles s'enrichissent en petits vaisseaux sanguins (les capillaires), améliorant aussi leur apport en oxygène.

Même phénomène pour les poumons et les muscles qui les animent, qui gagnent en capacité et en élasticité. Les mouvements respiratoires deviennent plus amples et plus efficaces lorsque les muscles respiratoires de la cage thoracique sont davantage sollicités. Le volume maximal respiratoire (ou capacité vitale) des poumons augmente et les capacités d'oxygénation du corps sont accrues. On est moins essoufflé au

## Une croissance plus harmonieuse chez l'enfant

Amélioration de la perception du corps dans l'espace et de ses interactions avec l'environnement, acquisition et entretien de l'équilibre moteur, autonomisation...

**L'activité physique maintenue au cours du temps contribue chez les plus jeunes à leur bon développement moteur et psychologique.**

Elle favorise aussi la croissance et la bonne santé des os. Soumis aux contraintes mécaniques de l'exercice, ils sont notamment plus denses et plus résistants, un capital qu'une activité physique tout au long de la vie permettra d'entretenir. Pour des effets qui durent, celle-ci doit devenir une habitude de vie chez l'enfant puis se poursuivre chez l'adulte, afin de préserver les acquis et d'augmenter encore le capital musculaire et fonctionnel. Et cela commence très tôt, dès les premières tentatives d'exploration du monde !

## Le muscle communique !

La science nous apprend que le muscle n'est pas qu'un moyen de bouger. C'est aussi l'organe endocrinien le plus grand du corps humain. À l'instar du pancréas ou de la thyroïde qui sécrètent des hormones, le muscle sécrète des « myokines » sous l'effet des contractions. Ces molécules de communication qui lui sont propres lui permettent d'interagir avec d'autres organes du corps, qui ajustent ainsi leur fonctionnement avec des effets bénéfiques sur la santé.

quotidien, plus dynamique et mieux préparé aux efforts physiques ultérieurs.

## Un mieux-être physique et mental

L'activité physique réduit les risques de dépression, d'anxiété et de déclin des capacités mentales. Des études montrent que la pratique régulière, et maintenue dans le temps, d'exercices d'intensité modérée à soutenue est associée à des améliorations des fonctions cognitives comme la mémoire, l'attention ou encore la vitesse de traitement de l'information.

Au-delà, faire de l'exercice physique aide à connaître les capacités de son corps et ses limites. Il permet d'éprouver des sensations et des émotions diverses, de développer sa confiance en soi en se prenant en main, de se dépasser et de surmonter les échecs, tout en renforçant sa ténacité et sa rigueur. Pratiqué avec d'autres et quel que soit l'âge, il peut satisfaire le besoin de lien social.

L'exercice est souvent libérateur de tensions et, contre-intuitivement, permet de lutter contre le manque d'énergie ou de motivation et peut améliorer le sommeil. On se sent tout simplement « mieux dans sa peau » et satisfait du travail accompli.

### PAROLE d'expert

« Plus que toute autre, une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire doit prendre soin de ses muscles et trouver du temps pour cela. À minima, les séances de kinésithérapie régulières peuvent remplir cette fonction, mais la part la plus importante lui revient directement. Y être sensibilisé et préparé, notamment par des sessions d'éducation thérapeutique du patient (ETP), est un excellent moyen d'acquiescer les notions utiles. »

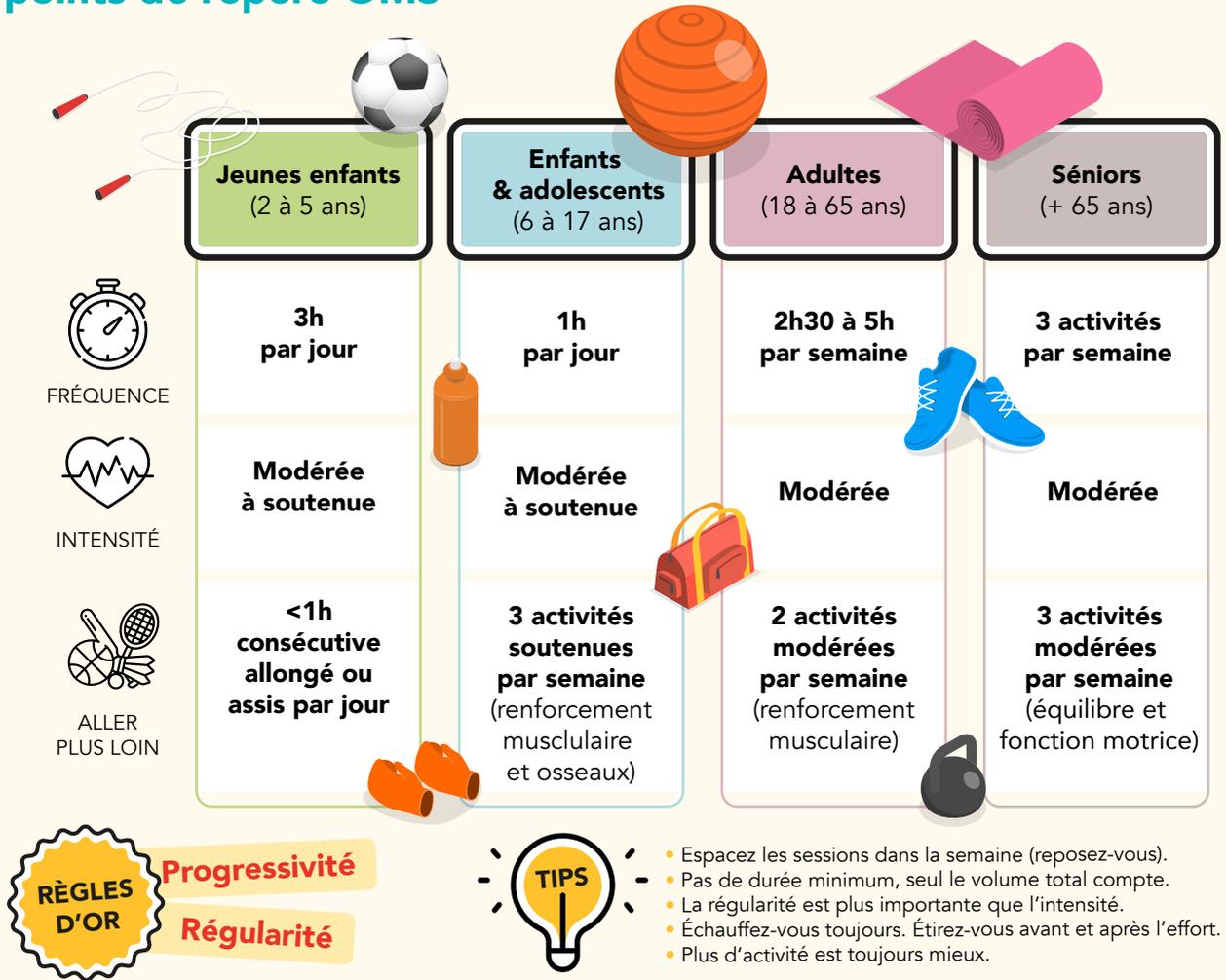
### Pr Léonard Féasson

Neurologue, CHU de Saint-Étienne

### OBJECTIF FONCTION !

Dans les maladies neuromusculaires, l'exercice n'a, en général, pas pour but principal de gagner du muscle, mais surtout d'acquiescer, de maintenir ou de retrouver de la fonction motrice. L'activité physique permet entre autres de développer ou de renforcer des habiletés alternatives, des compensations et d'optimiser ainsi la fonction.

## Niveau d'activité physique recommandée : points de repère OMS



Recommandations OMS 2020 (pour la population générale)

## Intensité de l'effort ?

### Fréquence cardiaque maximale (FC max)

Dans la population générale, elle correspond à 220 moins l'âge. Pendant l'effort, on peut suivre sa fréquence cardiaque avec un cardiofréquencemètre (montre, ceinture abdominale...).

LÉGER	MODÉRÉ	SOUTENU	TRÈS SOUTENU
Étirements, Pilates, yoga	Marche rapide, ping-pong...	Escalade, natation...	Aviron, running, sprint...
Rythme cardiaque (RC) ≤ 50 % de la FC max...	RC entre 50 et 70 % de la FC max	RC entre 70 et 85 % de la FC max	RC ≥ 85 % de la FC max

La difficulté d'un exercice est relative à chacun : une intensité modérée pour certains pourra être soutenue pour d'autres.

## Un meilleur contrôle des réserves

Le métabolisme – la transformation par les cellules des nutriments qu'elles reçoivent, en énergie et pour leur fonctionnement – augmente fortement dans les muscles actifs, afin de répondre à la demande plus grande d'énergie par l'organisme. L'activité physique permet ainsi de mieux utiliser et contrôler les réserves d'éléments nutritifs du corps. Elle contribue à contrôler la qualité des réserves énergétiques et à restreindre notamment le risque de diabète de type 2 ou d'hypercholestérolémie.

### Les effets de l'exercice sont-ils rapides? Durables?

Après un effort approprié, vous vous sentirez de meilleure humeur et plus énergique de façon presque immédiate, tout au plus dans les jours qui suivent. Pour obtenir d'autres changements, comme le gain de force ou l'amélioration de fonctions, il faudra au moins quelques semaines de pratique régulière. Ces bienfaits de l'exercice ne disparaissent pas du jour au lendemain, vous pouvez donc faire des pauses. Mais après plusieurs jours sans activité, les bénéfices s'estompent progressivement, et au bout de quelques semaines, ils peuvent être perdus. Par exemple, en cas d'immobilisation (maladie, accident...), le muscle « fond » chez tout le monde! Gardez en tête qu'avoir été actif auparavant, notamment dans sa jeunesse, ne vous protège pas plus qu'une autre personne inactive. Pas de raccourcis donc, la stimulation musculaire doit être régulière et continue.

### CE N'EST PAS TOUT ROSE NON PLUS

Les sollicitations musculaires peuvent entraîner courbatures, fatigue, douleurs articulaires, entorses, tendinites... L'activité physique peut donc être responsable de désagréments et de blessures, notamment musculosquelettiques. Certains de ces effets désagréables doivent être apprivoisés, car ils sont indissociables de l'exercice. D'autres, accidentels, peuvent être prévenus par le respect de règles de pratique simples (une bonne préparation, un geste adéquat...). Mais cela en vaut la peine : les bénéfices potentiels l'emportent largement sur les éventuels risques et sensations négatives.

## Tout sauf inactif !

L'inactivité provoque un « déconditionnement » physique : les muscles sous-utilisés perdent peu à peu de leur force et de leur résistance. Ils deviennent alors plus fragiles et s'abiment davantage. Le cœur supporte également moins bien l'effort, en particulier celui des activités intenses, et risque de souffrir en cas de sollicitations inhabituelles. Il est commun de penser qu'il faut pratiquer une activité physique à un certain seuil (durée, intensité...) pour en tirer les bienfaits, mais ils sont pourtant observés dès que l'activité est supérieure à l'état de repos. Il n'y a pas de séance « trop petite » ou « trop courte », et même en faire juste un peu, c'est déjà bon pour vous. D'ailleurs, l'impact positif de l'exercice est déjà très important lorsque l'on passe d'aucune activité à un peu (même en dessous des recommandations). Au-delà d'un certain seuil d'activité, les gains sont moins rapides.

**« BOUGE 30 MINUTES  
CHAQUE JOUR ! »**

En France,  
la promotion de  
l'activité physique  
et sportive a été  
décrétée Grande Cause  
Nationale 2024.

GRANDE CAUSE NATIONALE  
**30 JOURS!**  
CHAQUE JOUR



# Et dans les maladies neuromusculaires ?

## LA PHOBIE DE BOUGER EXISTE !

La kinésiophobie est définie comme la peur excessive et irrationnelle du mouvement et de l'activité physique par crainte d'entraîner une blessure, de la douleur ou de l'inconfort.

*Loin des notions passées, l'activité physique est désormais conseillée aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Elle leur bénéficie autant qu'à d'autres, voire plus, car elle aide à lutter contre les conséquences de la maladie et à freiner son évolution. Quelles sont les précautions à prendre ? Y a-t-il des contre-indications ?*

## Toutes maladies concernées

Dystrophies musculaires, myosites, myasthénies, myopathies métaboliques, neuropathies..., quelle que soit votre maladie neuromusculaire et sauf indication contraire de votre médecin pour d'autres causes (cardiaques, orthopédiques...), vous pouvez pratiquer une activité physique, tant qu'elle est ajustée à vos capacités. L'activité physique adaptée (APA) est d'ailleurs largement reconnue comme bénéfique et sans danger. Elle permet de personnaliser, en fonction

de la situation de chacun, les exercices et les entraînements qui conviennent le mieux.

## À tous les âges

Enfants comme adultes concernés par la maladie peuvent tirer des bénéfices d'une activité physique régulière. Mais à chaque âge son type d'effort.

L'entraînement en endurance est préconisé quel que soit l'âge, mais attention que l'intensité de l'activité soit systématiquement adaptée aux capacités respiratoires et cardiaques, moins importantes chez certains.

Il faut aussi se méfier du surentraînement qui peut être préjudiciable à la progression, voire vous faire perdre en force et/ou en fonction.

## Lutter contre une sédentarité « non choisie »

Dans les maladies neuromusculaires, la sédentarité est souvent accrue par les difficultés motrices, métaboliques, cardiaques ou respiratoires, car elles limitent les possibilités de mouvements

du corps ou la résistance à l'effort. Ses effets s'ajoutent à ceux de la maladie. L'activité physique permet de lutter contre les conséquences néfastes de l'immobilité sur l'organisme et d'améliorer le bien-être physique et mental, comme chez n'importe quelle personne active.

## Des précautions tout de même

Selon le type d'atteinte de la maladie (structure de la fibre musculaire, système nerveux, métabolisme...), le muscle peut réagir différemment à l'activité physique. En prenant les précautions adéquates et en dosant ses efforts en fonction de la maladie et sa situation, on évitera de se faire mal. L'équipe de soins neuromusculaire peut être un bon appui pour définir ce qui est adapté ou non, en fonction de chacun.

## Dystrophies musculaires progressives

Dystrophie musculaire de Duchenne ou de Becker (DMD-DMB) • Dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD) • Dystrophies musculaires congénitales (DMC) • Dystrophies musculaires des ceintures (LGMD) • Maladie de Steinert (DM1)...

Dans ce groupe, la structure des fibres musculaires est compromise. Plus fragilisées, leur capacité de régénération et de réparation doit faire face à une demande plus importante lorsque les fibres s'abiment et peut finir par être débordée. Les microlésions normales engendrées par certains exercices, notamment avec contractions excentriques, auront du mal à être réparées comme dans un muscle sain. D'où la vigilance à avoir par rapport à ces exercices. Si les bénéfices de l'activité physique sur les fibres déjà atrophiées ou endommagées ne sont pas encore très clairement établis, son innocuité lorsqu'elle est bien pratiquée ne fait aucun doute, et son utilité est certaine, quel que soit l'état du muscle.

### BIEN CHOISIR SON TYPE D'ENTRAÎNEMENT

- L'entraînement en endurance est tout à fait conseillé et le plus simple à mettre en œuvre, puisqu'il reste d'intensité légère à modérée, par exemple, la marche ou le vélo d'appartement, ou encore le pédalier qui permet de pratiquer assis.

Privilégiez des séances relativement courtes pour commencer puis augmentez progressivement la durée au fil des séances (10 minutes initiales pour les plus fragiles), mais répétées plusieurs fois par semaine, idéalement trois fois ou plus. L'augmentation de la difficulté de l'exercice (intensité notamment) doit se faire dans un second temps et très progressivement aussi.

- Si l'entraînement en force (renforcement musculaire) reste possible, avec des gains envisageables notamment sur les muscles encore préservés, il faut éviter les mouvements d'emblée trop intenses et/ou qui tirent trop sur le muscle (composante excentrique importante), cause principale de microlésions musculaires.

Les efforts trop violents peuvent entraîner une aggravation de l'état d'un muscle dystrophique. Focalisez-vous donc sur les exercices concentriques d'intensités légères à modérées (pédaler sur un vélo d'appartement ou en extérieur, ou un pédalier ou encore nager...) qui permettent de stimuler le développement musculaire de façon plus douce et progressive (mais pas forcément moins fatigante!).

### EN PARLER LORS DE VOTRE SUIVI NEUROMUSCULAIRE, AVEC VOTRE MÉDECIN

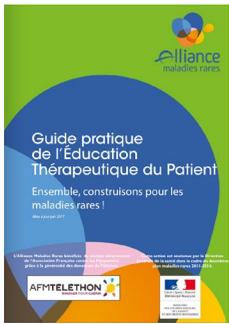
Avant de vous lancer dans une activité sportive, vous devez vous assurer qu'elle n'est pas contre-indiquée dans votre maladie et votre situation, en évoquant le sujet avec l'équipe médicale neuromusculaire (centres de référence ou de compétences) qui vous suit et votre médecin. Des examens médicaux seront peut-être nécessaires (électrocardiogramme, test d'effort...) pour le vérifier. Une fois que vous avez commencé, en revanche, il ne sera pas forcément utile de les voir plus souvent que d'habitude. Contactez-les plutôt si quelque chose vous inquiète.



Maladies rares :  
annuaire ETP

[cutt.ly/uejynM9z](http://cutt.ly/uejynM9z)

Guide pratique  
de l'ETP



## À SAVOIR

### POURQUOI PAS UN ATELIER D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE (ETP) ?

Être sensibilisé et informé sur l'intérêt de l'activité physique, en connaître les bienfaits, identifier les freins qui vous empêcheraient d'y accéder (personnels, environnement, organisation...) : l'ETP ou éducation thérapeutique du patient peut vous y aider. L'ETP, selon l'OMS, « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». Inscrite dans le parcours de soins, cette proposition comporte notamment des actions d'accompagnement et des programmes d'apprentissage. L'annuaire ETP maladies rares recense les initiatives par filières de santé maladies rares.



## La progressivité est la clé pour reprendre ou débiter une activité

*« Ma réhabilitation à l'effort a été très progressive. Au début, en particulier si on a peur de faire du sport et de sortir à cause de la maladie, on peut rester chez soi, faire quelques exercices, comme des montées de genoux ou des pompes si c'est possible. Ensuite, selon les sensations, on peut recommencer les jours suivants. On peut aussi sautiller, faire des abdos... Puis on pose un jour de repos et on refait le cycle. Se tester à la maison comme ça permet de se sentir plus en sécurité.*

*Les semaines suivantes, si on se sent bien, on trotte autour de la maison, on reste près de chez soi en cas problèmes éventuels. Puis on augmente les distances, on commence à s'éloigner. Ça vient petit à petit, il faut insister dans la mesure du possible ; c'est souvent la peur qui nous empêche de faire les choses, il faut la vaincre. Il m'arrive parfois de me parler à moi-même, de m'encourager à voix haute, et ça aide ! »*

Jean-Louis (55 ans, myasthénie)



## Myopathies inflammatoires

Polymyosite • Dermatomyosite • Myosite à inclusion • Myopathie nécrosante auto-immune...

Dans ce groupe, le tissu musculaire de la personne atteinte est attaqué par son propre système immunitaire qui est « dérégulé ». Des contractions musculaires trop soutenues ou trop fréquentes peuvent accentuer l'inconfort et les douleurs musculo-tendineuses liés à la réaction inflammatoire, sans pour autant qu'une aggravation de la maladie soit observée. Pour ces maladies, l'association d'un entraînement en endurance et en force, mais d'intensité modérée, semble le plus efficace et permet de ralentir la progression de la maladie et d'améliorer la fonction musculaire et la tolérance à l'effort.

Tous les types de contraction (excentrique, concentrique et isométrique) peuvent être accessibles sans conséquences négatives, tant qu'elles sont envisagées progressivement.

## Myopathies métaboliques

Glycogénoses musculaires (maladie de Pompe, maladie de McArdle, maladie d'Andersen...) • Lipidoses musculaires (déficit en carnitine, déficit en MCAD...)

Causées par des anomalies de la capacité de transformation des sucres (glycogène, glucose) ou des graisses (lipides), certaines de ces maladies sont caractérisées par des intolérances à l'effort (fatigue, crampes, douleurs... rythmées par l'effort), notamment dues à un manque de substrats disponibles pour alimenter les muscles en énergie. L'activité physique apparaît contre-intuitive dans ce groupe, mais à la bonne dose et toujours de façon très progressive, elle permet des adaptations métaboliques énergétiques du muscle, l'amélioration de l'état général et un ralentissement de l'évolution de la maladie.

### FOURNIR L'ÉNERGIE À L'EFFORT

Des exercices en endurance, seuls ou combinés à l'entraînement en force, sont tout à fait

possibles, d'intensités faibles à modérées. Il faut éviter les exercices en force trop brutaux, inconfortables et souvent mal tolérés.

Dans ce groupe, il ne faut jamais s'exercer à jeun. Il est conseillé de manger des sources de sucre au cours de l'activité et de conserver un régime alimentaire riche en glucides (pâtes, riz...).

## Myopathies mitochondriales

Syndrome de MELAS • Syndrome de MERRF  
• Syndrome de Kearns-Sayre...

Ces maladies sont dues à un dysfonctionnement des mitochondries qui les empêchent de produire l'énergie nécessaire au fonctionnement des fibres musculaires, à partir de l'oxygène. L'intolérance à l'exercice (douleurs musculaires, crampes...), surtout s'il doit se prolonger, se manifeste par une fatigue prématurée chez les personnes atteintes. Comme dans certaines glycoséses musculaires, réaliser une activité physique régulière peut sembler difficile dans ces conditions. Et pourtant, il a été montré qu'un entraînement en endurance d'intensité modérée très progressif est inoffensif et peut être un moyen efficace d'améliorer le fonctionnement mitochondrial (on parle de capacité oxydative), d'augmenter la tolérance à l'effort, de repousser la fatigue, de réduire les limitations fonctionnelles et d'avoir une meilleure qualité de vie.



© AFM-Téléthon / Gilles Guastine

## S'entraîner malgré des problèmes cardiaques, c'est possible!

Même lorsque le cœur est affaibli (moins puissant) ou concerné par des troubles du rythme, comme dans certaines maladies neuromusculaires, l'activité physique peut être bénéfique, en l'absence bien sûr de contre-indications. En endurance et d'intensité modérée, elle permet en général d'améliorer la résistance cardiaque à l'effort. Mais tout le monde est différent! Faites-vous examiner (électrocardiogramme, test d'effort...) soigneusement par votre cardiologue avant de vous lancer, et sollicitez autant que possible, au moins au début, l'aide d'un professionnel de l'activité physique adaptée, qui saura surveiller votre réaction à l'effort et doser le type d'exercice et la progression.

## Myasthénie

Dans cette maladie auto-immune, une faiblesse et une fatigabilité musculaires fluctuantes résultent d'une difficulté de passage de l'ordre de contraction du nerf au muscle, car le système immunitaire s'attaque à ce point de contact (jonction neuromusculaire).

Là encore, l'exercice est sans danger et bénéfique, mais il faut gérer le « volume » d'effort. Appliquer le concept « un euro pour la journée » est très utile : ne dépensez pas toutes vos ressources quotidiennes d'un coup, gardez-en pour le reste de la journée.

Il est recommandé d'attendre la stabilisation des symptômes de la maladie avant de démarrer tout entraînement, de s'exercer à des températures fraîches (plutôt en début de journée et/ou avec un ventilateur), et d'éviter de trop longues ou trop intenses séances d'entraînement. Une douche froide post-effort peut être bénéfique. La natation en eau chaude est à éviter, tout comme l'utilisation d'un tapis de course trop rapide, qui ne permettrait pas de gérer l'intensité de l'effort. En revanche, s'il défile à plat et à faible vitesse (quitte à marcher), il reste approprié.

### PLUS C'EST TÔT, MIEUX C'EST

Dans la FSHD, plusieurs études rapportent les effets positifs de l'entraînement en endurance et en force sur la vitesse de marche, la force et la fatigue musculaires. Faire de l'exercice dès le plus jeune âge permettrait même de présenter des manifestations cliniques moins sévères par la suite. Il a également été montré que l'activité physique augmente la taille des fibres musculaires et diminue l'infiltration graisseuse dans les muscles.

## Autres maladies et conseils généraux

Bien que les études restent encore parcellaires, les bienfaits d'une activité physique adaptée ont tout de même été observés dans plusieurs autres maladies neuromusculaires : les neuropathies périphériques comme la maladie de Charcot-Marie-Tooth, l'amyotrophie spinale ou encore les myopathies congénitales.

Difficile de donner des conseils détaillés compte tenu de la diversité des maladies et des patients,

### L'HISTOIRE DE JENO

«*Si ça avait été le résultat d'un médicament, je l'aurais appelé miraculeux*»

**Jeno, 23 ans et atteint de myopathie myotubulaire liée à l'X** **témoigne de son odyssee sportive** dans *Mon essai et parcours d'entraînement dans la myopathie myotubulaire liée à l'X : montagnes et vallées* (2024). Pas particulièrement sportif dans sa jeunesse, il se décide vers ses 18 ans, à marcher plusieurs fois par semaine, à l'occasion de son entrée dans un essai clinique. D'abord capable de parcourir 500 mètres, il augmente progressivement cette distance jusqu'à pouvoir marcher deux kilomètres un an après ses débuts. Puis il rajoute des poids dans un sac à dos pour augmenter encore la difficulté et atteint trois, puis sept kilomètres deux ans plus tard – soit 3,5 fois sa distance initiale. En parallèle, Jeno renforce ses muscles (biceps, triceps, épaules, dos...), et sa régularité au cours des années porte ses fruits : il devient capable de se relever du sol sans aide, sa respiration s'améliore, sa force et son énergie augmentent considérablement, et il se sent mieux dans sa tête. Comme il le dit lui-même, son entraînement a été sa thérapie, une revanche sur son corps et un moyen de reprendre les choses en main.

#### En savoir +

[cutt.ly/segCA9zY](https://cutt.ly/segCA9zY)

Médicosport-santé

[cutt.ly/segCAbDE](https://cutt.ly/segCAbDE)

mais il existe des recommandations générales :

- consulter l'équipe médicale qui vous suit avant de commencer tout programme d'entraînement;
- pratiquer régulièrement pour répartir l'effort;
- privilégier les exercices d'endurance doux, qui permettent aussi de renforcer le cœur et la fonction respiratoire, et si possible de grande amplitude afin d'améliorer la souplesse articulaire et musculaire (flexions/extensions des membres, fentes, élévations des bras, pompes sur le mur...).
- augmenter de façon très progressive la durée puis l'intensité pour éviter les situations d'échec liées à l'épuisement musculaire;
- pour le renforcement musculaire, rester à des intensités légères à modérées, en augmentant plutôt le nombre de répétitions.



### Reprendre confiance...

«*Diagnostiquée d'une myasthénie il y a 20 ans, j'ai repris une activité physique régulière depuis plusieurs années, avec un coach qui vient à domicile une fois par semaine. Mon objectif était surtout de reprendre confiance en moi, de retrouver du tonus musculaire comme avant. Cet entraînement libère aussi l'esprit. J'appréhendais beaucoup certains mouvements comme m'accroupir, car j'avais très peur de ne pas réussir à me relever. J'y arrive bien mieux maintenant grâce au travail que l'on fait ensemble. Pendant les séances d'une heure, ma coach me propose, selon les besoins, des exercices de cardio, du renforcement musculaire, de l'aquagym ou du yoga, pour travailler plus les muscles profonds qui soutiennent les organes. Peu à peu je me suis remusclee ; je suis plus solide sur mes jambes désormais, plus endurante. Je sais que je peux marcher sept ou huit kilomètres sans difficulté.*»

Nathalie (54 ans, myasthénie)



# C'EST PARTI !

## Quoi, quand et comment ?



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

*Réentraînement à l'effort, sport en club, exercices à la maison..., différentes formes d'activités physiques peuvent être réalisées et adaptées à vos capacités motrices. Voici des conseils de bonne pratique et un panorama des possibilités d'activités, seul ou en groupe, accompagné ou en autonomie. Avant tout choix, demandez l'avis de votre médecin et soyez suivi régulièrement!*

### Intégrer l'activité à son mode de vie

L'activité physique doit faire partie de la vie quotidienne. Pour l'intégrer durablement, il faut choisir une activité qui répond à vos besoins, qui vous parle, et qui s'insère le mieux possible dans votre organisation compte tenu des contraintes qu'impose souvent la maladie. Faites le tour de vos motivations et envies. Si vous préférez être en contact avec la nature, rencontrer du monde, être seul à la maison, faire de la compétition, découvrir de nouvelles sensations, vous dépasser..., vous serez plus attirés par certaines activités. Identifier vos préférences vous aidera dans votre choix. Parlez-en autour de vous, échangez avec d'autres personnes concernées par la maladie.

### Un contrat honnête avec vous-même

Pour progresser, il est bon de se fixer des objectifs réalistes et atteignables. Avec une maladie neuromusculaire, on ciblera plutôt l'optimisation des fonctions, la réduction de certains déficits, l'augmentation de la tolérance à certaines positions, la limitation des conséquences de la maladie (rétractions...), la diminution de la fatigue, un meilleur mental...

Mieux vaut être athlète à son niveau! Car sans modération de ses attentes, et même si les progrès sont là, on prend le risque d'être déçu, découragé et de ne pas intégrer durablement l'activité physique dans son quotidien.

De plus, la maladie peut continuer à progresser en dépit des efforts fournis. Malgré cela, tenez bon ! Une absence d'améliorations visibles ne veut pas dire une absence de bénéfices. Un ralentissement de la maladie ou des effets globaux sur l'organisme et sur le bien-être mental ne se repèrent pas forcément, même s'ils existent bel et bien.

## Diverses activités possibles

Que l'on soit marchant ou pas, les possibilités d'activités sont multiples. Pour les personnes non marchantes ou avec une faible autonomie, de nombreuses disciplines sportives sont accessibles grâce à des aides techniques, des aides humaines, des règles spécifiques, des terrains dédiés... Le foot- ou rugby-fauteuil, la sarbacane, le para tir sportif ou la boccia en sont des exemples, mais on peut aussi pratiquer la voile, la randonnée, le ski... Lorsque la station debout le permet, des activités douces comme la marche sur terrain plat, la natation, le yoga ou le Qi Gong peuvent être pratiquées. La Fédération Française Handisport propose un grand nombre de sports de loisir ou de compétition. Des associations estampillées « Handisport » existent partout en France, couvrant de nombreuses disciplines. Renseignez-vous autour de chez vous pour trouver le lieu et la structure qui vous conviennent : c'est en essayant que l'on sait ce qui est le mieux pour soi.



### On peut regretter de ne pas être actif, mais on ne regrette jamais de l'être

*« Le sport me fait du bien, moralement et physiquement. Ça me permet de mettre le pied dehors, d'être mieux dans ma peau. Je vais beaucoup mieux depuis que j'ai repris l'exercice. Il y a des fois où c'est dur, on n'a pas envie d'y aller, mais si on se lance on ne regrette jamais. Pour moi, je sens que la maladie s'est stabilisée, que mes muscles se sont fortifiés. Il ne faut pas laisser ses muscles à l'abandon – quand j'étais hospitalisé, j'ai même demandé l'autorisation au médecin d'avoir des petits poids de musculation dans la chambre, pour me permettre de m'entretenir, même un peu. Comme on dit chez moi : « faut pas mollir » ! »*

Jean-Louis (55 ans, myasthénie)

### Différentes manières de bouger, c'est bien aussi

*« Il y a des étapes dans la maladie : savoir qu'on a une maladie, puis accepter d'être malade et ensuite trouver des moyens de faire différemment. C'est l'étape d'après. Et là, j'ai été beaucoup aidé par ma Référente parcours de santé de l'AFM-Téléthon : elle m'y a encouragé ! Car si on ne fait pas travailler ses muscles, tout s'enraidit. Y compris le moral. Alors j'ai adapté. J'étais sportif avant la maladie, mais maintenant j'y vais doucement. Je fais du jardinage, en mettant plus de temps pour planter mes salades, mais je le fais. Je joue aussi à la pétanque, dans un club affilié à la Fédération Française de Pétanque, avec des compétitions. Je marche aussi deux fois par semaine, mais une seule fois lorsque j'ai une compétition de pétanque, pour m'économiser. D'autres sports me tentent toujours, comme le paddle, mais là, mon neurologue m'a dit « non » ! »*

Damien (57 ans, myasthénie)



Handisport

[cutt.ly/EegCS3fq](http://cutt.ly/EegCS3fq)

## TENDINITES : ne tirez pas trop sur la corde !

La tendinite est facile à provoquer, mais relativement longue à guérir. Certaines peuvent devenir chroniques. La clé pour éviter les tendinites est de **ne pas en faire trop, trop vite**. La progression de la difficulté (durée plus importante, poids plus lourds...) de vos exercices doit être graduelle. Il faut vous sentir à l'aise dans l'exécution d'un exercice à une certaine intensité avant de passer à la vitesse supérieure. Ensuite, ne montez pas trop en puissance, mais passez à une étape qui vous challenge un peu plus, mais qui reste gérable. Après avoir augmenté la difficulté de l'exercice, si vous percevez un changement dans votre façon de réaliser les mouvements impliqués, vous êtes probablement au-delà de vos capacités et risquez la blessure. **Écoutez votre corps et ne forcez pas en cas de douleur persistante.**



### Le repos est primordial

*« Mes séances se font parfois avec un entraîneur, il me pousse différemment. Il est très attentif à mon état de santé. Et je connais mon corps et je sais que quand je peux y aller, je peux y aller. Mais je lui dis quand je suis fatigué aussi. On peut être tenté de ne pas s'écouter et de trop pousser en cas de coup de mou. Mais je pense qu'il vaut mieux soit faire une séance moins intense, comme faire un footing léger, soit se reposer complètement. Quand on en a assez fait, il faut prendre le temps de récupérer. Mes jours de repos, je fais des étirements, des siestes... et je profite de mon canapé !*

Jean-Louis (55 ans, myasthénie)



Les étirements aident à mieux bouger, augmentent le flux sanguin, réduisent la rigidité musculaire, les douleurs et les rétractions, et augmentent l'amplitude de mouvement. Chez les patients neuromusculaires, il est conseillé de faire au moins une séance d'étirement d'une heure par semaine, complétée si possible par un travail sur les amplitudes articulaires avec un kinésithérapeute.



## Garder la motivation : la technologie peut vous aider !

Les trackers d'activité sont des objets (montre, ceinture, téléphone...) avec des interfaces ludiques, en général connectés à une application et qui permettent de mesurer son activité physique au quotidien, comme le nombre de pas, la distance parcourue, les calories dépensées... Ils peuvent même évaluer la qualité de votre sommeil ! De nombreux utilisateurs disent qu'ils sont plus attentifs à leur activité quotidienne avec un tracker que sans. Ces petits appareils sont de bons moyens de se motiver, car ils mesurent vos progrès et vous offrent une façon objective de vous évaluer. Ils permettent aussi de mieux contrôler vos efforts et de vous fixer des challenges chiffrables, mais aussi plus réalistes.



### TROP DUR OU PAS ASSEZ ? ESSAYEZ LE « TEST DE LA PAROLE » !

C'est le moyen le plus simple de jauger l'intensité de votre exercice si vous ne disposez pas d'appareils spécifiques (montre connectée, cardiofréquencemètre...). Si vous respirez avec difficulté, mais que vous pouvez tout de même tenir une conversation, mais sans pouvoir chanter, votre activité est alors probablement d'intensité modérée. Par contre, si vous ne pouvez dire que quelques mots avant de devoir reprendre votre souffle, alors c'est certainement une activité d'intensité soutenue.

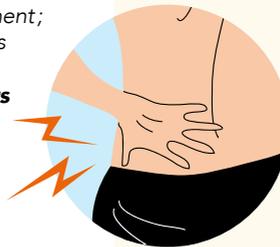
## COMBIEN DE CALORIES SONT NÉCESSAIRES PAR JOUR ?

Cela dépend de votre poids, votre taille, votre sexe, mais aussi de votre niveau d'activité et de votre métabolisme de base personnel. Chacun est différent, mais on estime qu'il faut environ **2 000 à 2 500 kilocalories par jour** pour la population générale. Mais une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire non marchante et sous ventilation mécanique peut avoir des besoins énergétiques aussi bas que 800 kilocalories par jour. Les variations sont importantes, mais il n'est pas nécessaire de s'en préoccuper outre mesure, le corps est en général très performant dans l'atteinte naturelle d'un équilibre alimentaire en fonction de ses besoins ; **écoutez donc tout simplement votre faim et votre satiété.**

## J'ai des courbatures...

### QUE FAIRE ?

Elles sont en général ressenties entre **8 et 72 heures après l'exercice**, avec un pic souvent aux alentours de 24 heures, et sont dues à des micro-lésions des fibres musculaires après un effort inhabituel. Les courbatures peuvent aller d'une simple gêne à des douleurs pendant plusieurs jours. Bien qu'elles soient inconfortables, elles ne sont pas forcément un « mauvais signe » lorsqu'elles ne sont pas trop intenses. Elles sont d'abord le reflet de l'adaptation de vos muscles à l'exercice et apparaissent surtout lors des efforts nouveaux, en particulier avec des exercices excentriques. Elles sont proportionnelles à l'intensité et **peuvent servir de curseur** pour régler votre progression dans l'entraînement. Leur survenue signale qu'il faut **prendre le temps de récupérer** avant de poursuivre. Il sera tout à fait possible et sans danger de continuer à vous entraîner après ces courbatures. D'ailleurs, elles s'estompent puis disparaissent progressivement avec l'entraînement ; le plus souvent, l'exercice qui les avait générées engendre de moins en moins ces courbatures. **Prendre une pause courte d'un ou deux jours ou ne garder qu'une activité plus douce permet de récupérer. Mais ne restez pas inactif trop longtemps !** Non seulement il pourra être difficile de vous remotiver ensuite, mais cela n'aidera pas non plus à résoudre plus vite vos douleurs musculaires. Au contraire, des études montrent qu'une activité d'intensité légère très régulière (marche, vélo...) permet de mieux résister aux contraintes d'un effort intense.



## Adapter sa pratique

L'entraînement en endurance est la façon la plus classiquement envisagée pour commencer un entraînement. Cela implique des mouvements dynamiques comme pédaler, marcher, courir ou encore nager. La durée moyenne des séances peut être comprise entre 20 et 40 minutes avec une augmentation progressive du temps d'exercice sur les deux ou trois premières semaines de pratique. **L'entraînement en endurance peut se réaliser à une intensité faible à soutenue trois fois par semaine** avec au moins une journée de récupération dans l'intervalle. Veillez à votre rythme cardiaque. Trop bas, la sollicitation n'est pas suffisante pour améliorer le système cardiovasculaire. Mais s'il est trop élevé, les muscles manqueront peut-être d'oxygène et travailleront en anaérobie.

Quant à l'entraînement en force, il demande plus de prudence, car il se rapproche ou atteint les capacités maximales du muscle travaillé. **D'une intensité modérée ou plus soutenue, les séances de renforcement peuvent être réalisées deux fois par semaine** et/ou combinées à une séance d'endurance. Il est préférable de privilégier des exercices dynamiques concentriques, où le muscle travaille en se raccourcissant et non pas en luttant contre son étirement.



*Après une heure d'activité physique, j'ai de grosses courbatures, parfois pendant deux jours. Mais leur survenue dépend de ma forme qui varie d'un jour à l'autre et de la météo également ! Ça ne me gêne pas. J'ai une semaine pour me remettre entre deux séances. Je prends du paracétamol et j'attends que ça passe ! Mais je sais aussi m'arrêter avant d'en faire trop, car sinon ça peut aggraver les choses, je le sais et je fais attention.*

**Nathalie (54 ans, myasthénie)**





© AFM - Téléthon / Jean-Yves Séguy

## Des sports à explorer

**Avez-vous déjà entendu parler du foot-fauteuil, de la boccia, du para tir sportif, de la sarbacane ou encore de l'handivoile ?** Accessibles aux personnes aux capacités motrices réduites, ces sports ont des règles adaptées en conséquence.

Dans **LE FOOT-FAUTEUIL** par exemple, le nombre de joueurs, le contact avec le ballon (qui se fait avec un fauteuil adapté)... sont différents. C'est un sport dynamique et rapide, avec des phases d'accélération et de décélération soudaines que peuvent aimer les plus téméraires.

Plus calme, mais tout aussi exigeant, **LA BOCCIA** s'apparente à de la pétanque, mais jouée avec des boules en cuir. La possibilité d'utiliser une rampe de « lancement » de la boule et d'être accompagné par un assistant sur le terrain rend ce sport praticable même avec peu de mobilité des membres supérieurs.

**LA SARBACANE** est un sport de cible qui permet de travailler notamment le souffle et le contrôle des mouvements fins. Ce sport permet de réunir des personnes valides ou non sur le même pas de tir.

Et pourquoi pas faire de **LA VOILE** ? En France, ce sport est pratiqué par plus de 14 000 personnes en situation de handicap. Les bateaux peuvent notamment être modifiés pour accueillir des personnes en fauteuil roulant.

Puis il y a aussi **LA RANDONNÉE, LE SKI, LA PLONGÉE, LE YOGA, LE QI GONG, LE TAI CHI CHUAN...**

### Pensez également aux fédérations dites « homologuées »

qui proposent des activités pour les personnes avec un handicap moteur, comme la Fédération Française de Tir (FFTir) avec le para tir, la FFTA (para tir à l'arc), ou la FFVoile (para voile). Le site France Paralympique répertorie les parasports.

### En savoir +

Handisport

[cutt.ly/EegCS3fq](http://cutt.ly/EegCS3fq)

Parasports

[cutt.ly/oegCFThf](http://cutt.ly/oegCFThf)



## EN PRATIQUE

### CHOISIR SON SPORT, DEUX DISPOSITIFS MALINS

#### Trouve ton parasport :

déployé par le Comité Paralympique et Sportif Français, ce dispositif facilite l'accès à la pratique sportive en orientant les personnes en situation de handicap. En se connectant sur le site, on rentre des informations sur sa situation et ses souhaits (âge, en fauteuil ou pas, envies, objectifs...) et des options d'activités sportives sont proposées. Des fiches expliquent différents parasports, leurs atouts et les publics concernés.

#### HandiGuide des sports :

créé en 2006 par le ministère des Sports, cet annuaire interactif qui continue de s'enrichir rassemble les structures sportives qui déclarent être en mesure d'accueillir des personnes en situation de handicap. Il propose une recherche géographique par mots-clés. Ce dispositif incite également les clubs sportifs à devenir inclusifs vis-à-vis des personnes en situation de handicap, pour intégrer de plus en plus de pratiquants et élargir les pratiques accessibles. « Club inclusif » est un programme qui accompagne les clubs sportifs en ce sens ([club-inclusif.fr](http://club-inclusif.fr)).



Trouve ton parasport

[cutt.ly/legCGotn](http://cutt.ly/legCGotn)

HandiGuide des sports

[cutt.ly/kegCGngP](http://cutt.ly/kegCGngP)

## Les programmes d'entraînement à l'effort

Ils peuvent être prescrits, avec des recommandations d'exercices personnalisés, en complément d'une prise en charge au long cours.

Les exercices sont supervisés par l'équipe de rééducation : médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), kinésithérapeute... Après cet accompagnement, et lorsque l'effort est apprivoisé et/ou que les gestes techniques sont maîtrisés, le patient peut alors poursuivre seul, et dans la durée, la pratique des exercices.



© AFM-Téléthon / Gilles Gustine

## L'intensité, ni trop ni trop peu

C'est le paramètre le plus important à prendre en compte pour s'exercer sans danger. Une intensité trop élevée peut mener à des désagréments physiques pouvant aller jusqu'à la blessure, même si un exercice n'est réalisé qu'une fois. Tandis qu'une intensité appropriée peut permettre de s'exercer presque aussi souvent et longtemps qu'on le souhaite. Tout est une question de dosage, et il faut trouver le bon équilibre. En général, on distingue trois niveaux d'intensité d'exercice : faible, modérée et soutenue.



*« Le sport offre une liberté psychologique indéniable et permet de rencontrer des gens en dehors du cadre de la maladie. J'ai essayé l'équitation, le foot-fauteuil et la natation adaptée – rien à voir avec de la kiné ! Mais ça peut être aussi frustrant que plaisant. Mon corps met du temps à récupérer, notamment certaines douleurs, ce qui n'est pas anodin. J'avoue que je préfère jouer aux échecs, je suis plutôt fatigué cérébrale ! »*

Dorian (26 ans, SMA de type II)



*« J'ai trouvé ma coach lors d'un salon de bien-être, pas le biais d'une amie. J'ai préféré faire ce choix d'un accompagnement personnalisé car je n'avais pas envie d'aller en salle de sport avec d'autres. Nous avons beaucoup discuté au début pour qu'elle comprenne ce dont j'avais besoin. On se connaît bien maintenant ; elle me pousse et sait adapter ses demandes, elle me guide et corrige mes postures. C'est une heure juste pour moi. »*

Nathalie (54 ans, myasthénie)



## Un mode d'exercice différent chez les plus jeunes

Les enfants n'ont pas fini de se développer et ne peuvent pas répondre à des demandes énergétiques aussi élevées que les adultes, notamment sur le plan cardiaque. C'est d'autant plus important chez les enfants atteints d'une maladie neuromusculaire. Des formes d'exercice sont donc à privilégier pour une difficulté adaptée et l'aspect ludique : jeux de ballons, vélo, activités en piscine... Les efforts dynamiques, d'intensité modérée, avec des changements de rythme et permettant de travailler si possible l'ensemble du corps simultanément sont les plus appropriés pour maintenir leur intérêt et apporter des bénéfices tout en respectant leur organisme encore en développement. Plus tôt ils prendront goût à l'effort, plus facilement ils resteront actifs par la suite.

## Surveiller son rythme cardiaque pendant l'effort

Pour éviter de dépasser ses capacités cardiaques, faire le point avec son cardiologue est très important. Demandez-lui conseil pour savoir jusqu'où vous pouvez faire travailler votre cœur en fonction de votre maladie et votre état de santé. Il pourra vous indiquer quelle fréquence cardiaque maximale (FCmax) ne pas dépasser dans votre situation. Lorsque vous pratiquez un sport, l'utilisation d'un cardiofréquencemètre grand public (montre ou ceinture thoracique) vous permettra de mesurer votre rythme cardiaque et de déterminer si l'intensité de l'exercice reste dans des valeurs admissibles pour vous.



## Penser aussi à l'équilibre !

C'est un peu la grande oubliée de l'activité physique, et on l'entraîne rarement. Et pourtant, travailler l'équilibre permet entre autres de réduire les chutes, de passer plus facilement en position assise et de réaliser plus aisément les transferts. L'oreille interne, les yeux et les articulations forment un système de feedback qui permet de percevoir sa position dans l'espace. Ce système peut être réentraîné : attraper un objet loin de sa sphère d'équilibre, Tai-chi-chuan, yoga, jeux vidéo (exergaming)... les moyens sont nombreux. Dans l'idéal, ces exercices devraient être réalisés tous les jours et au minimum trois fois par semaine.

## EN FAITES-VOUS TROP ?

Si vous souhaitez faire du bien à votre corps sans en faire trop et vous fatiguer à l'excès, le concept de dose effective minimum est fait pour vous. La zone idéale (ni trop, ni pas assez) d'effort dépend de chacun et des résultats attendus, mais elle est souvent plus faible qu'on ne le pense.

**Voici six indicateurs qui peuvent signaler un excès d'exercice.**



### Douleurs musculaires/articulaires

Constamment endolori/courbaturé. Attention : des urines marron sont un signe d'alerte évocateur d'un endommagement excessif (rhabdomyolyse) du muscle !



### Baisse de l'appétit

C'est contre-intuitif, mais trop s'exercer peut diminuer l'envie de manger. Attention à la perte de poids excessive.



### Gêne respiratoire

Si vous vous sentez en manque de souffle au cours d'activités où ce n'est habituellement pas le cas.



### Fatigue générale

Vous dormez mal, ou après une bonne nuit de sommeil, vous ne vous sentez pas reposé. Vous avez l'impression que votre corps tourne au ralenti, est anormalement faible et/ou est en surchauffe.



### Rythme cardiaque

Une fréquence anormalement élevée, en dehors de toute raison médicale, peut être le signe d'un besoin de repos.



### Modification de l'humeur

Irritabilité, agitation... vous êtes impatient et avez plus de mal à vous concentrer.

**Tâtonner et rester à l'écoute de son corps et de son état psychologique sont les meilleurs moyens de trouver son niveau d'activité idéal.** Vous ressentirez plus facilement des douleurs musculaires et/ou articulaires si vous étiez inactif jusqu'ici. C'est normal, les muscles vont s'adapter peu à peu. Et si vous vous sentez plus dynamique, plein d'énergie et/ou enthousiaste, vous êtes probablement sur la bonne voie !

## OÙ FAIRE DU SPORT ?

### Les clubs sportifs de sa ville ou de la région

Les associations d'handi- ou de parasports offrent la possibilité de pratiquer des sports adaptés à sa situation. Renseignez-vous dans votre ville ou votre région. S'il n'y a pas de club référencé « para accueillant » dans votre secteur géographique pour le sport que vous souhaitez pratiquer, allez quand même à la rencontre des clubs existants : parfois, les adaptations utiles peuvent se mettre en place, avec la volonté de tous. Tentez !

Misez aussi sur le bouche-à-oreille : la Délégation AFM-Téléthon de votre département peut vous aider à trouver des lieux où faire du sport, que cela corresponde à des clubs handisport ou d'autres initiatives locales. En effet, des initiatives sportives voient le jour partout en France.

#### Contactez votre Délégation

[cutt.ly/QehJXoml](https://cutt.ly/QehJXoml)

### Suivre un programme d'APA via votre consultation neuromusculaire

Certaines mettent en place des lieux consacrés à l'activité physique adaptée et proposent des programmes accompagnés par des professionnels (enseignants APA). Vous pouvez vous renseigner auprès de la vôtre.

**Une prescription pour l'APA ?** Les séances peuvent être prescrites par votre médecin traitant ou un médecin spécialiste à votre demande ou de sa propre initiative, s'il pense que celles-ci vous seront utiles pour votre santé, votre mieux-être... Il précise les bénéfices qui en sont attendus en fonction de votre état de santé et de votre condition physique, et les précautions à respecter liées à vos facteurs de risque. La prescription peut inclure la durée, le rythme des séances... Même si certaines mutuelles peuvent prendre en charge des séances d'APA, elles ne bénéficient pas pour l'instant d'un remboursement par l'Assurance maladie. Parlez-en avec votre médecin et votre kinésithérapeute.

### Les Maisons « Sport-Santé »

Ce sont des lieux dédiés aux pratiques de sport santé, et qui peuvent proposer de l'activité physique adaptée. Une activité de sport santé peut, selon le contexte, être prescrite par des médecins. Un outil en ligne, le Médicosport-santé permet à ces derniers de mieux ajuster le type d'activité qu'ils préconisent à leurs patients. Si vous souhaitez pratiquer dans une Maison Sport-Santé, renseignez-vous bien sur la qualité de ce qui y est proposé, la formation des intervenants (souvent des coachs sportifs, leurs connaissances sur les situations de handicap...). Le concept « sport santé » a été l'occasion de voir se développer de nombreuses propositions d'activité physique, qui ne sont pas toutes équivalentes. Faites-y attention.



#### Handisport

[cutt.ly/EegCS3fq](https://cutt.ly/EegCS3fq)

#### France paralympique

[cutt.ly/oegCFTth](https://cutt.ly/oegCFTth)

#### HandiGuide des sports

[cutt.ly/kegCGngP](https://cutt.ly/kegCGngP)

#### Trouve ton parasport

[cutt.ly/legCGotn](https://cutt.ly/legCGotn)

#### Haute autorité de santé

[bit.ly/3LmWuge](https://bit.ly/3LmWuge)

#### Médicosport-santé

[bit.ly/3S6GRgA](https://bit.ly/3S6GRgA)

#### Maisons Sport-santé

[cutt.ly/RegCXZP9](https://cutt.ly/RegCXZP9)

# En savoir +



#### SITES INTERNET

AFM-Téléthon

[cutt.ly/legL5IIB](https://cutt.ly/legL5IIB)

Parasports et santé –  
France paralympique

[cutt.ly/AegL6UzZ](https://cutt.ly/AegL6UzZ)

Santé BD : Activité physique adaptée

[cutt.ly/8egZqfsG](https://cutt.ly/8egZqfsG)

Handiboost : se sensibiliser et trouver  
des lieux pour pratiquer

[cutt.ly/degZqOxf](https://cutt.ly/degZqOxf)



#### WEBINAIRE

L'activité physique adaptée dans les  
maladies neuromusculaires – Filmemus

[cutt.ly/4egZq8vD](https://cutt.ly/4egZq8vD)

[cutt.ly/9ehJCoWb](https://cutt.ly/9ehJCoWb)



#### PODCAST

Tous Handisport

[cutt.ly/UegZwKOG](https://cutt.ly/UegZwKOG)

Sport et handicap

[cutt.ly/RegZwE4q](https://cutt.ly/RegZwE4q)



Association reconnue d'utilité publique  
1, rue de l'Internationale  
BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28  
Fax : 33 (0)1 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital,  
75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)

© AFM-Téléthon juillet/2024 ISSN :  
Rédaction : Emmanuel Maxime,  
Marie-Odile Schanen  
Validation : Léonard Féasson, Oriane  
Lopez, Angèle Merlet  
e-mail : [myinfo@afm-telethon.fr](mailto:myinfo@afm-telethon.fr)  
Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71  
Illustrations : Christelle Forzale  
Impression : illico by l'Artésienne, 03 21  
72 78 90

Photo de couverture : © Adobe Stock  
Remerciements : nous remercions  
chaleureusement toutes les personnes  
qui ont participé à l'élaboration de ce  
Repères et témoigné de leur expérience.