



L'association Etoiles des Neiges soutient les jeunes atteints de mucoviscidose à travers le sport, la rencontre de champions et la réalisation de rêves...



Sport & Mucoviscidose

Bénéfices sur la qualité et la trajectoire de vie

Enjeux et rôle des kinésithérapeutes...

Et si le sport nous avait encore gardé des secrets...

ACKR

21 mai 2012, Lyon

Marianne BRECHU – Fabien DENIS-Amélie FUCHS

Et si le sport nous avait encore gardé des secrets...

Les bénéfices de l'activité physique

- ▶ Travail du système cardio-respiratoire
 - ▶ Développement musculaire
 - ▶ Évacuation des tensions nerveuses
 - ▶ Découverte du corps et de ses limites
 - ▶ Acquisition d'une confiance en soi
 - ▶ Facteur d'intégration sociale
-
- ▶ Notre objectif :
 - ⇒ INFORMER sur les bénéfices du sport et ses enjeux dans la mucoviscidose
 - ⇒ PARTAGER nos concepts et outils éducatifs

Les bénéfices de l'activité physique sur la mucoviscidose

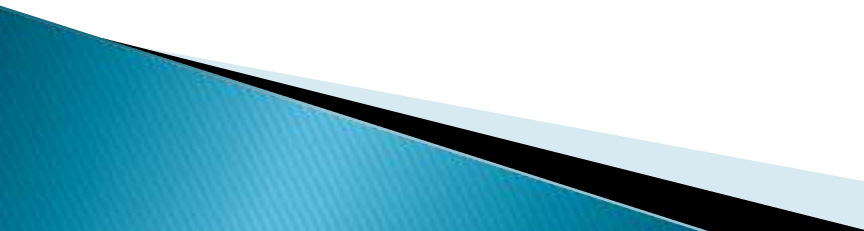
- ▶ Préservation de la fonction pulmonaire
 - Désencombrement bronchique
 - Diminution de la viscosité du mucus
 - Amélioration des échanges gazeux
 - Amélioration de la force et de l'endurance des muscles respiratoires
 - Diminution de l'essoufflement

Les bénéfices de l'activité physique sur la mucoviscidose


- ▶ Préservation de la fonction musculaire
 - Amélioration de la force, taille et endurance des muscles
 - Amélioration de la masse maigre et du poids
 - Amélioration de l'appétit
 - Amélioration de la posture

- ▶ Préservation du capital osseux
 - Amélioration de la densité osseuse
 - Réduction des risques d'ostéoporose, d'ostéopénie et de fractures

 - ▶ Amélioration de la qualité de vie
 - Qualité de vie physique
 - Socialisation
 - Image de soi
 - Tolérance à l'effort pour les activités de la vie quotidienne

 - Maintien dans une spirale positive
- 

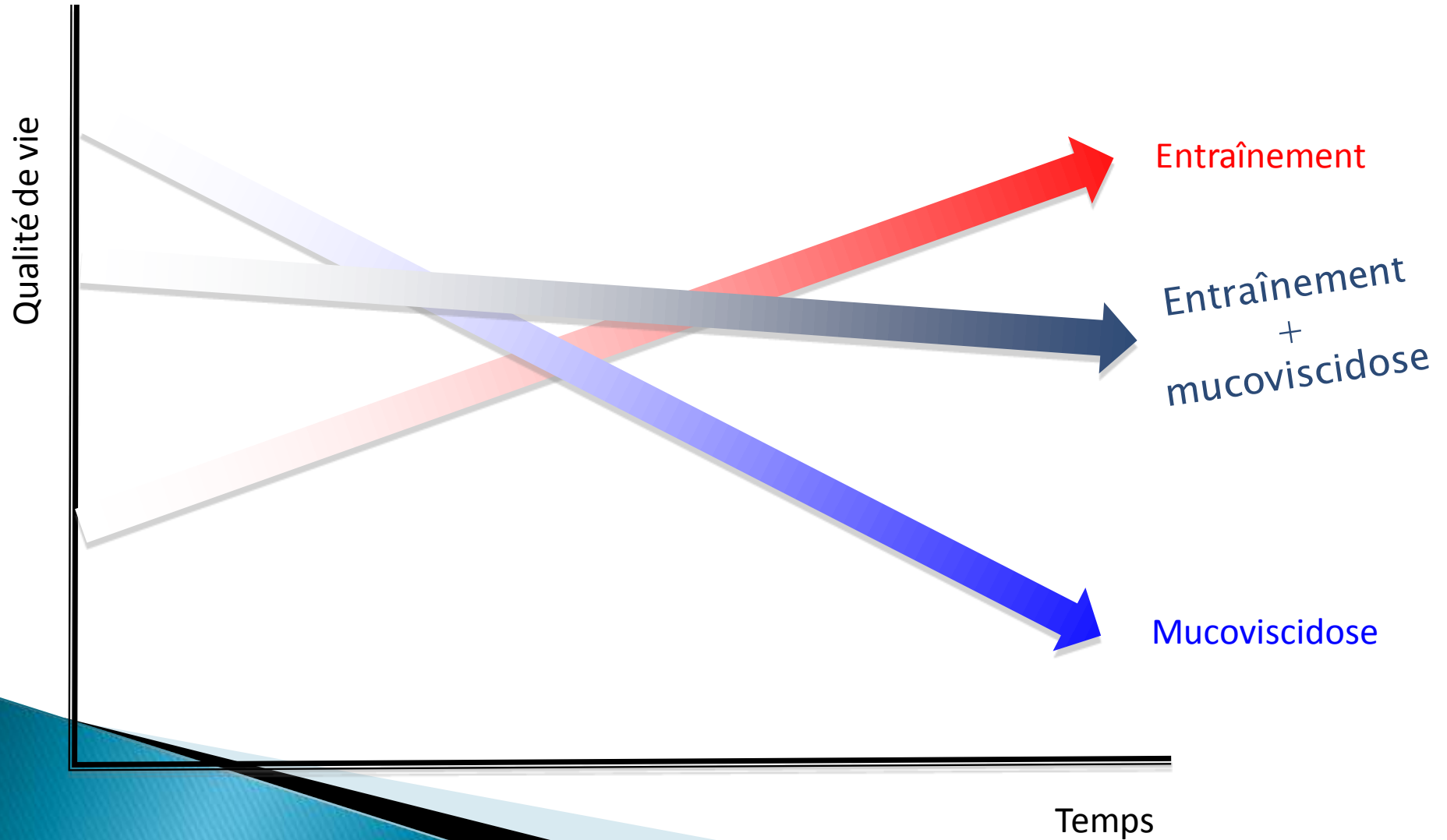
Les Bénéfices ressentis et reconnus

- ▶ Diminution des hospitalisations et des risques opératoires
 - ▶ Diminution des exacerbations et de la fréquence des cures d'antibiotiques
 - ▶ Régulation du diabète
 - ▶ Renforcement de la kiné respiratoire
 - ▶ Facilitation des activités quotidiennes
 - ▶ Contribution à la préparation à la greffe
- 

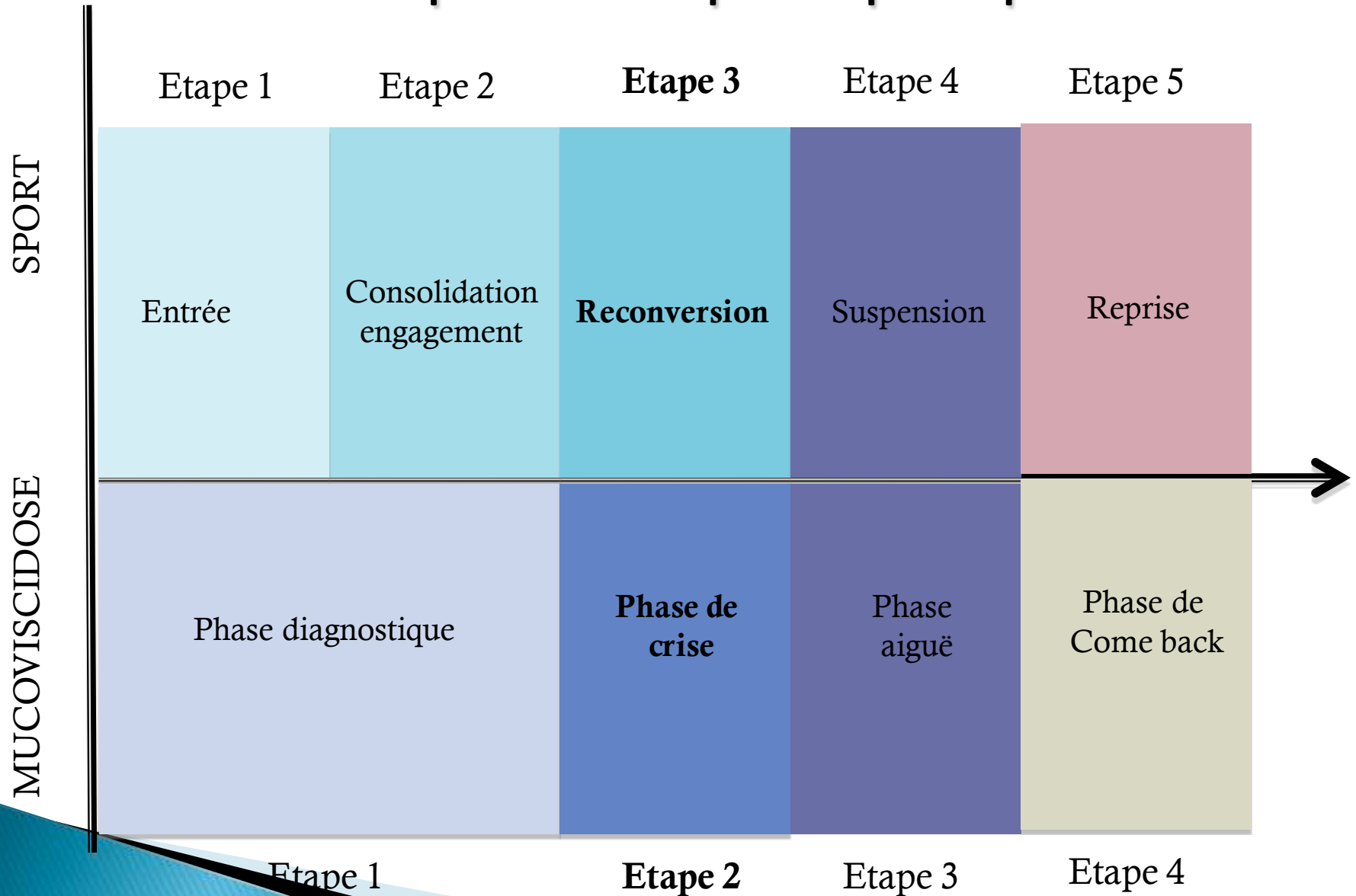
Recherches récentes sur les bénéfices de l'activité physique

- ▶ Bénéfices sur les symptômes de la maladie
Etudes des résultats de programmes de ré-entraînement à l'effort
(Article de référence Dr Karila - France - 2010)
- ▶ Bénéfices et recherches au niveau cellulaire
Article de référence « Exercise is medicine in cystic Fibrosis...at a cellular level » (Publication aux Etats-Unis – 2011)
- ▶ Bénéfices sur la trajectoire de vie
Résultats de la thèse d'Amélie Fuchs sur Sport & Mucoviscidose et de ses entretiens avec des adultes : 1^{ère} thèse sur le sujet (Septembre 2011)

Evolution de la Qualité de Vie en fonction du Temps



Les étapes de la pratique sportive



L'enjeu des kinésithérapeutes, relais de la dynamique Sport & Mucoviscidose

- Le sport :
 - un pilier thérapeutique dans la prise en charge de la mucoviscidose
 - un moyen de vivre mieux avec la muco
 - une « porte d'entrée » éducative et globale

- L'enjeu pour les kinés:

1. Information et sensibilisation sur les bénéfices de l'activité physique
2. Incitation au sport et suivi de la pratique
3. Education aux règles d'or du sportif
4. Education à l'endurance
et prise en charge de programmes de ré-entraînement à l'effort



Le rôle des kinés dans la dynamique Sport & Muco

Incitation au sport et suivi de la pratique

- Encourager la pratique régulière auprès des enfants et des parents :
 - Favoriser le goût du sport et le plaisir
 - Conseiller selon l'âge du patient
 - Encourager l'inscription en club
 - Encourager la régularité à long terme
 - Aider au maintien de l'activité même en période d'infection, de cures...



Le rôle des kinés dans la dynamique Sport & Muco

Séances d'Apprentissages éducatifs

➤ **Ventilation:**

- **Maîtriser la ventilation au repos**
- **Apprendre à récupérer**
- **Apprendre à ventiler lors d'efforts réguliers et irréguliers**

▶ Dans la mucoviscidose :

Encombrement pulmonaire, gêne respiratoire...

▶ Lors des activités physiques :

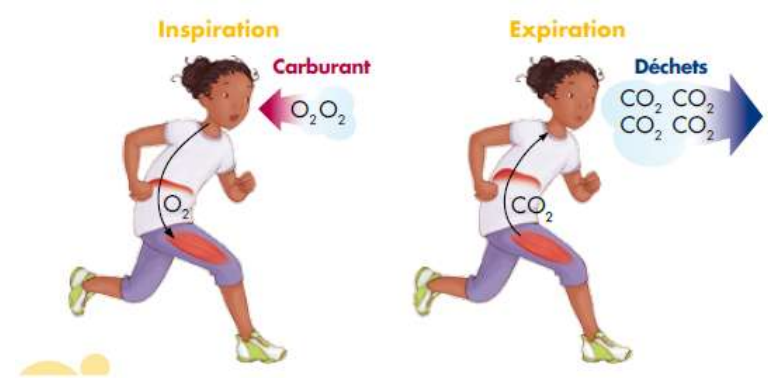
Essoufflement plus rapide que la normale, quintes de toux, difficultés à respirer et/ou crise d'asthme



Règles de la ventilation au repos

(Economie, récupération, détente)

- Ventiler avec son ventre
- Relâcher ses épaules
- Se tenir droit
- Expirer doucement



-> Explication et démonstration sur le rôle du diaphragme, sur le lien avec la fréquence cardiaque

Règles de la ventilation à l'effort

(moins d'essoufflement, rejet CO₂, résistance à l'effort)

- Expirer sur les bons gestes
- Rythmer sa ventilation
- Garder ses épaules relâchées
- Expirer doucement avec le ventre (diaphragme) pour bien récupérer après l'effort

Le rôle des kinés dans la dynamique Sport & Muco

Séances d'Apprentissages éducatifs



➤ **Hydratation & Nutrition : apprendre à s'hydrater et se nourrir avant, pendant et après l'effort**

Symptômes dans la mucoviscidose :

- Perte de sel ; déshydratation + rapide (attention à chaleur, vent...)
- Problèmes digestifs : besoins énergétiques plus importants ; douleurs abdominales

Lors de l'activité physique, l'enfant doit :

-boire en quantité suffisante

30 à 50 cl/ 30' effort (+ sel si nécessaire)

- manger après l'activité ou pendant lors des épreuves d'endurance

Le rôle des kinés dans la dynamique Sport & Muco

Séances d'Apprentissages éducatifs



➤ Hygiène :

- apprendre à se protéger des microbes
- apprendre à prendre soin de son corps

▶ Dans la mucoviscidose :

Vigilance accrue germes, microbes...

Lors de l'activité physique, l'enfant doit :

- ❑ Eviter de prêter sa bouteille
- ❑ Se laver les mains à la fin de l'activité/ avant de prendre un en-cas

→ A surveiller :

- Humidité (eau stagnante, vestiaires...)
- Poussière (tapis, matériel, ...)

Attention à la pratique de la natation, de l'équitation...

Le rôle des kinés dans la dynamique

Sport & Muco

Éducation à l'endurance et prise en charge de programmes de ré-entraînement à l'effort



Apprentissage de l'endurance

- durée de l'effort selon les sports
- rythme de l'effort et zone de confort
- adaptation de la ventilation
- adaptation de l'hydratation et de la nutrition



Programme de ré-entraînement à l'effort

- évaluation avec le CRCM (V_{O2max})
- apprentissage de l'endurance
- réalisation et suivi du programme
- incitation à la reprise d'activités

Kinés, à vous de jouer...

- > piliers de la prise en charge
- > relais essentiels de la dynamique et des apprentissages Sport & Mucoviscidose

Plus d'infos sur :

www.etoilesdesneiges.com

&

www.mucoviscidosesport.com

