

dossier

SPORT, THÉÂTRE, MUSIQUE

DES ALLIÉS CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

■ P. 17

SE BOUGER À TOUT ÂGE

■ P. 19

SPORT À L'ÉCOLE : DES AMÉNAGEMENTS POSSIBLES

■ P. 21

ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES, UNE CASCADE DE BIENFAITS

■ P. 24

GREFFE ET SPORT, UN TANDEM QUI MARCHE

■ P. 25

EXPRESSION VOCALE AU CRCM, UNE RÉALITÉ À ROSCOFF

■ P. 26

MUSIQUE, MUCOS ET ADOS

SE BOUGER

À TOUT ÂGE



Dans la mucoviscidose, la pratique régulière d'activités physiques, d'un sport ou la mise en place d'un réentraînement sont bénéfiques à tous les stades de la maladie et sur tous les plans. Comment inscrire ces pratiques dans la vie quotidienne des patients et de leurs familles ? L'expérience et les conseils de Sophie Jacques, kinésithérapeute libérale et en CRCM.

Mon expérience de kinésithérapeute auprès des patients atteints de mucoviscidose m'a permis d'observer à quel point le sport jouait un rôle primordial pour eux. Au repos, les patients respirent avec leur volume courant¹. Ils drainent donc uniquement le mucus présent dans les grosses bronches proches de la trachée. La kinésithérapie respiratoire quotidienne draine le mucus des zones peu ventilées, et le sport est aussi un excellent moyen naturel de stimuler les zones peu ventilées des poumons, et donc de ne pas oublier de mucus dans une partie des bronches.

Activités physiques, quels sports ?

En activant la pompe respiratoire (par l'hyperventilation des poumons), l'activité physique permet d'obtenir un désencombrement, de développer la force musculaire et donc de diminuer les besoins en oxygène. Cela fait également baisser la fréquence cardiaque de repos : le cœur est donc moins sollicité au quotidien. Elle stimule l'appétit et joue également un rôle dans la régulation de la glycémie, ce qui est utile en présence d'un pré-diabète. Mais surtout l'activité physique est une source de plaisir, de relâchement et d'amusement.

Alors comment inciter les patients à faire du sport ?

Pour tout âge, des propositions

Pour les bébés, abuser des chatouilles et courir dès que possible. Il est important que l'environnement familial exerce une activité physique régulière. Les parents doivent continuer le sport ou s'y remettre pour que l'enfant ne considère pas le sport comme une contrainte supplémentaire mais comme quelque chose de naturel.

Pour les enfants, le principe est le même. Favoriser toutes les activités sportives, même la piscine en évitant les douches et le pédiluve. Faire partie d'un club sportif et appartenir à un groupe motivent l'enfant.

À l'adolescence, si le goût du sport perdure, cela ne pose aucun problème. Les adolescents préfèrent se retrouver entre amis, surtout les filles, et passent beaucoup de temps libre sur les ordinateurs. Ils peuvent également être moins disponibles en raison de leurs études.

Si les parents ne parviennent pas à les inciter à faire du sport, le kiné peut jouer un rôle d'intermédiaire et de coach sportif. Afin de motiver une jeune fille de 17 ans (elle pratiquait la danse juste 1 h 30 par semaine²), j'ai couru avec elle 3 fois par semaine le soir après

ZOOM

DES CONSEILS DE BON SENS

Dans tous les cas, la pratique doit être précédée d'un échauffement progressif pour protéger les muscles et adapter la respiration et le cœur à l'effort. Avant l'exercice, c'est bien de boire et de prendre quelques forces en se restaurant légèrement. Pendant l'effort, il faut boire régulièrement et, en cas de transpiration excessive ou de température trop élevée, l'ajout de sel est conseillé (boissons salées, comprimés de sel...).

Après un effort plus intense, il ne faut pas s'arrêter brutalement mais plutôt diminuer le rythme pour récupérer avant d'arrêter et, pour éviter les courbatures, il est conseillé d'étirer les muscles à la fin de la séance.

mes consultations. Elle avait des EFR excellents sauf le DEM₂₅³ à 70 % et en quelque temps il est passé à 100 %. Cette évolution positive l'a convaincue de l'intérêt d'une activité sportive.

> A l'âge adulte, il est recommandé de pratiquer le plus possible d'activités physiques, même une simple marche peut suffire. Je

1. Volume inspiré et expiré au repos (environ 500 ml pour un adulte).

2. Ce qui n'est pas suffisant car il faut un sport essouffant de 20 min au moins 3 fois par semaine.

3. DEM₂₅ : débit expiratoire maximal dans les bronches périphériques, c'est-à-dire les plus éloignées.

marche 3 fois par semaine (1 h 30 minimum à vive allure à chaque fois) avec plusieurs patients, afin de les motiver et d'encourager leur reprise du sport. La marche est un exercice sans douleur ni contrainte qui a un merveilleux effet sur le plan digestif. Ensuite, on peut leur proposer un réentraînement qui consiste à courir 40 secondes de course toutes les 4 minutes de marche. Je viens de débiter ce programme avec mes patients et j'en ferai connaître les conclusions ultérieurement.

Il est important de souligner que dès le plus jeune âge, il faut que l'entourage du patient ait un "esprit sport". Les adultes qui vont bien aujourd'hui sont ceux qui aiment le sport depuis toujours et qui en abusent. ■

SOPHIE JACQUES,
KINÉSITHÉRAPEUTE LIBÉRALE ET AU CRCM
ENFANTS DE RENNES

POUR EN SAVOIR PLUS :

▶ plaquette Sport "Moi je fais du sport, un peu, beaucoup, passionnément...", Vaincre la Mucoviscidose, Fédération des CRCM, téléchargeable sur www.vaincrelamuco.org, rubrique médiathèque



PENSEZ-Y !

Au quotidien, toute activité physique est bienvenue. Ainsi, il est possible de :

- > de monter les escaliers au lieu de prendre l'ascenseur, se déplacer à pied ou en vélo, faire du roller ou de la trottinette, sauter sur un trampoline
- > de bouger le week-end et pendant les vacances, avec parents ou amis, de faire des balades à vélo, de la luge...
- > de passer moins de temps devant la télé et les jeux vidéo en allant au musée, au jardin public ou de jouer dehors avec vos amis
- > de chanter dans une chorale ou dans un groupe, de jouer d'un instrument qui stimule le souffle...

Certains sports sont déconseillés dans certaines situations, ou nécessitent des adaptations : la plongée sous-marine avec des bouteilles, les sports en altitude au dessus de 2 500 m, les sports de contact en cas de chambre implantable, la natation, la piscine, et lorsque les conditions d'hygiène sont mal connues.

TÉMOIGNAGE

"Sans pratique du sport, je n'aurais pas une telle forme aujourd'hui"

À 3 ans, elle faisait ses premiers pas sur la glace, aujourd'hui, à 17 ans et demi, elle est en compétition internationale...

Le patinage synchronisé par équipes, c'est la passion de Marie-Lys.

Pourtant, le centre qui la suivait dans sa jeunesse ne l'a pas du tout encouragée. Mais, ayant rencontré le Pr Strandvik en Suède, elle a été convaincue, ainsi que ses parents, qu'elle pouvait pratiquer ce sport à haut niveau.

Championnats de France, et mondiaux... les déplacements sont nombreux et l'entraînement intensif. Dotée d'une bonne condition physique

et pulmonaire, Marie-Lys s'entraîne 15 heures par semaine : "Ces séances d'entraînement remplacent aux trois quarts mes séances de kiné ordinaire en terme de drainage. Sauf en cas d'encombrement et en dehors des aérosols quotidiens, je n'en fais pas plus. Si je n'avais pas fait de sport, je n'aurais pas une telle forme, j'en suis convaincue. D'ailleurs en été, quand la patinoire ferme, je finis les vacances encombrée."

Ses entraîneurs sont au courant de sa maladie, mais pas toute l'équipe. Ils la connaissent très bien, mentalement et physiquement et remarquent ses

moments de fatigue. Aujourd'hui, Marie-Lys s'entraîne à Lyon. Elle est suivie par un médecin à Grenoble qui l'encourage.

Il a d'ailleurs fallu son soutien pour obtenir un certificat de non-dopage, car certains médicaments prescrits dans la mucoviscidose sont inscrits sur une liste de substances proscrites... : "La mucoviscidose reste aujourd'hui méconnue, constate Marie Lys et même l'Agence française de lutte contre le dopage (AFLD) ne connaît pas nos traitements..." Il a fallu également combattre la réticence des professeurs : "Les séances d'entraînement se



Marie-Lys (au centre) et ses coéquipières

faisaient après l'école de 19 à 23 h et j'ai eu à faire à des profs principaux parfois non compréhensifs, surtout lorsque j'étais en terminale, à cause de la perspective du bac. Il est important d'affirmer ses choix par rapport aux réticences que l'on rencontre. D'ailleurs, je travaillais le week-end... et je suis aujourd'hui bachelière."

P. B.

SPORT À L'ÉCOLE : DES AMÉNAGEMENTS POSSIBLES



De nombreux enfants atteints de mucoviscidose peuvent participer activement aux cours d'éducation physique et sportive sans avoir besoin d'aménagement particulier. Cependant une adaptation spécifique en raison des effets de la maladie, s'avère parfois nécessaire.

À l'école, l'éducation physique et sportive est une discipline privilégiée pour que les enfants apprennent à engager des efforts continus et optimaux et vivent le plaisir d'agir en relation avec autrui.

Les bonnes démarches

Adrien, atteint de mucoviscidose, est en classe de seconde. Dans son établissement, l'infirmière demande que le médecin fasse une dispense partielle, afin qu'il « puisse ne pas participer à certains sports (rugby...) et que dans d'autres activités il ne lui soit pas demandé autant d'efforts qu'aux autres ».

Cette demande exclut Adrien de certaines activités. Elle n'est ni dans son intérêt, ni conforme aux textes officiels. En effet, contrairement aux idées reçues ou à certaines pratiques actuelles, l'infirmière ou le médecin scolaire n'ont pas compétence à « dispenser » de cours un élève (la dispense est une décision administrative et non médicale¹), car ils ne savent pas ce qui est exactement enseigné en cours d'EPS².

Dans ce cas présent, Adrien doit apporter à son professeur d'EPS, un certificat médical spécifiant une inaptitude partielle, écrit en terme d'incapacité fonctionnelle (par exemple : « efforts à ménager en fonction du niveau de fatigue et en fonction des conditions climatiques »). Avec ce document, le professeur d'EPS adaptera son enseigne-

ment, en fonction de ce qu'il a prévu comme charge de travail dans l'activité physique et sportive pratiquée, et aussi en fonction de l'état physique du moment d'Adrien.

En pratique

En athlétisme, Adrien pourra courir mais avec un barème adapté équitable qui, comme pour ses autres camarades, laisse la possibilité d'obtenir une note au dessus de la moyenne. De même, en cas de fatigue, il est possible de transformer la course en marche de vitesse et d'établir un barème propre à cette activité. En revanche, les projets de performance (« ce que je pense réaliser comme distance »), ou la régularité du déplacement (« j'ai intégré une allure de course que je peux maintenir ») peuvent être de même exigence que ceux des autres élèves de la classe.

En rugby, le temps d'échauffement peut être plus progressif et plus long et Adrien peut avoir des moments de récupération plus nombreux au cours des phases de jeu.

L'escalade pratiquée en intérieur ou la **gymnastique** au sol peuvent être, dans certains cas, réalisées sans aménagement particulier.

Il est possible aussi que le professeur d'EPS décide de dispenser Adrien ponctuellement de cours (par exemple, si la classe fait rugby dehors dans un épais brouillard, propice à

une pollution).

Des épreuves adaptées pour le bac

En classe de terminale, grâce au certificat médical spécifiant l'inaptitude partielle, Adrien pourra passer ses examens d'EPS avec une prise en compte de sa maladie. Les adaptations de l'épreuve permettront une réelle compensation de la situation de handicap, ce qui mettra ainsi sur « un pied d'égalité » tous les élèves de la classe. Des ressources existent dans toutes les académies pour aider les professeurs d'EPS à prendre en compte ces élèves en adaptant leurs enseignements et leurs évaluations. Il est donc très important que lors du PAI³, le professeur d'EPS soit présent pour qu'en fonction de la programmation des activités physiques de l'année, il puisse prévoir, informer et présenter les adaptations de son enseignement. Adrien pourra donc avoir une éducation physique et sportive au sein de sa classe... ■

FRANCIS BERGÉ, PROFESSEUR D'EPS ET MEMBRE DE LA COMMISSION NATIONALE DES EXAMENS EN EPS, PÈRE DE NICOLAS, 21 ANS, ATTEINT DE MUCOVISCIDOSE

POUR EN SAVOIR PLUS :

➤ En cas de difficultés administratives non résolues, contacter **Katia Couton-Wyporek**, chargée de scolarité, **Vaincre la Mucoviscidose** missionscolarité@vaincrelamuco.org, tél. : 01 40 78 91 67

1. Le chef d'établissement autorise par délégation, le professeur d'EPS à dispenser de cours ponctuellement, sur une période ou à l'année l'élève. C'est le professeur d'EPS qui prend la décision. Du moins, c'est ainsi que cela devrait se passer dans les établissements... C'est pourquoi les médecins doivent faire des inaptitudes partielles ou des inaptitudes totales (arrêté 1998 et circulaire 1990).

2. Éducation physique et sportive.

3. Projet d'accueil individualisé.

TÉMOIGNAGE



Éric, mucu et sportif depuis toujours

J'ai aujourd'hui 38 ans. J'ai toujours été sportif et pu pratiquer sans encombre de nombreuses activités physiques. Il y a 15 ans, mes bronches se sont mises à défaillir. Je me suis pourtant décidé à partir en Écosse en auto-stop. Si les deux premiers jours furent difficiles, j'ai eu la surprise de constater que plus je marchais plus ma condition physique s'améliorait. Et c'est à ce moment là que j'ai su avec certitude que le sport allait être dans les années à venir une des principales armes pour me battre. J'ai décidé d'apprendre petit à petit à mieux connaître ma maladie, à mieux l'apprivoiser, et grâce au sport, à mieux la gérer et la combattre.

Aujourd'hui, je privilégie 3 sports que je pratique tout au long de l'année. Quel que soit le temps rien ne m'empêche de faire du vélo matin, midi et soir, 10 km par jour.

Ce n'est pas tant l'effort qui est important dans cette pratique, mais c'est surtout la régularité. De plus, ça permet de faire fonctionner les poumons à un rythme plus ou moins cadencé selon son état de forme. Je pratique également du plongeon acrobatique 2 h30 le dimanche avec une équipe d'amis. Ce sport me sert surtout à me défouler après une bonne semaine de travail. Et il me procure dynamisme et tonus. Mais c'est par l'apnée¹ que j'ai appris à combattre ma mucu. Bien sûr, comme tous les autres sports, l'apnée doit se pratiquer de façon progressive. À force de pratiquer des expirations et des inspirations, on finit par mieux apprendre à gérer son souffle et à mieux contrôler sa cage thoracique, aussi bien pour la vider que pour la remplir.

Un complément au drainage

Mais un mucu sportif qui se respecte doit d'abord faire un excellent drainage avant de commencer n'importe quelle activité sportive. Après quoi, l'activité sportive n'est qu'un excellent moyen de le compléter de façon encore plus poussée.

Continuer son drainage tout en plongeant, c'est aujourd'hui possible depuis l'invention du fameux tuba avec valves. Car avant, pour chasser l'eau qui entrait dans le tuba, il fallait un souffle puissant, alors qu'aujourd'hui il suffit d'expirer doucement en bouchant du pouce l'extrémité du tube... et l'eau ou le fameux crachat sont évacués sans aucun problème.

À croire que cette amélioration du tuba a été inventée par un mucu !

De plus, la plongée permet d'évacuer les crachats : à force de faire des exercices de respiration allongé à la surface de l'eau, les crachats glissent le long des bronches comme sur un tapis roulant, sans le moindre effort. En position debout il y a tout un travail pour faire remonter le crachat, qu'il n'y a pas dans la position allongée. En outre, passer une à trois heures dans l'eau non seulement assure une bonne évacuation des crachats, mais permet de bénéficier du meilleur lavement du nez qui existe au monde. D'ailleurs, depuis j'en fais chez moi avec un mélange d'eau et de sel. C'est très très bon.

Amis mucos, j'espère que vous trouverez votre sport, celui qui vous conviendra le mieux, qui vous apportera un maximum de plaisir avec un minimum de souffrance. Le sport, s'il est bien pratiqué, peut être un excellent, voire le meilleur des alliés, dans notre lutte contre la mucoviscidose.

ÉRIC, 38 ANS

1. La plongée sous-marine avec bouteilles est déconseillée en raison du risque de pneumothorax (NDLR).



ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES, UNE CASCADE DE BIENFAITS

L'équipe du centre de Brive possède aujourd'hui une longue expérience d'organisation d'activités physiques et sportives avec de jeunes patients porteurs de mucoviscidose. Un bilan globalement très positif.

Le sport, mais également les activités physiques en général, sont des alliés essentiels pour la prise en charge d'un patient ayant une mucoviscidose.

Nous avons en mémoire et en permanence sous nos yeux les exemples de patients impliqués avec ardeur dans des activités sportives. Nous constatons souvent que les enfants porteurs de mucoviscidose semblent manifester une attirance particulière pour tout ce qui touche à l'expression corporelle et à la compétition. Comme si le dépassement de soi faisait partie de leurs habitudes de vie.

Cette capacité à se tourner vers le sport va dans le bon sens, finalement. L'activité sportive, par l'hyperventilation qu'elle engendre, produit des effets analogues au travail kinésithérapique sans évidemment pouvoir s'y substituer. La kinésithérapie de drainage est, de fait, irremplaçable. Mais il est admis qu'une activité sportive, à condition d'être régulière, progressive, adaptée aux capacités de chacun (donc sous couvert d'une évaluation personnalisée de la tolérance à l'effort) constitue un complément très efficace à toutes les prises en charge du fonctionnement respiratoire. Le renforcement des capacités musculaires est aussi un élément très important chez des individus en croissance et pour les jeunes adultes.

Les « sorties thérapeutiques », sept années de partage et de bénéfices

De 1994 à 2000, soit sept années consécutives, notre équipe a organisé ce que nous avons appelé des « sorties thérapeutiques » s'adressant à des patients de 6 à 25 ans. Les effectifs ont varié de 3 à 7 selon les années. Chaque sortie a duré entre un et trois jours. Nos objectifs étaient de plusieurs ordres :

- > évaluer l'état clinique de nos patients en situation de vie ordinaire, hors consultation
- > évaluer l'observance thérapeutique : prise des médicaments, inhalothérapie, drainage, alimentation
- > travailler la question de l'hygiène (lavage des mains, décontamination du matériel, précautions concernant les contaminations croisées)
- > montrer aux enfants et à leurs parents qu'il était possible d'être autonome en dehors du milieu familial
- > offrir des activités physiques hors du commun.

Selon les années, ces activités ont consisté en voyages en péniche sur différents canaux (Charente, Canal du Midi), descente en canoë (Dordogne), croisière en voilier

ZOOM

Y A-T-IL UN SPORT IDÉAL ?

Le sport idéal, c'est avant tout celui que l'enfant désire pratiquer, sachant que le choix devra aussi tenir compte de ses capacités physiques (fonction respiratoire, tolérance à l'effort, état nutritionnel).

Certaines activités sont davantage conseillées : marche, randonnée, course, escalade, natation, gymnastique, tir à l'arc, judo. On peut y ajouter des activités musicales mettant en jeu le souffle, telles que le chant choral et les instruments à vent.

Les sports « violents » devront être examinés avec plus de circonspection à cause des efforts ventilatoires importants et des risques de chocs qu'ils impliquent (rugby, football...). De même, la mise en situation d'échec, lors de compétitions, pourrait aboutir à un arrêt de l'activité et à une forte déception, et devenir alors un piège au plan physique et psychologique.

(Méditerranée), voyage en roulottes à cheval, activités motorisées (karting), tir à l'arc, ski nautique...

La présence permanente avec les enfants 24h/24 de toute l'équipe (pédiatre, diététicienne, éducatrice spécialisée, psychologue, kinésithérapeute, infirmière) a permis de réaliser les évaluations prévues, de renforcer les liens soignants-soignés, d'adapter les

REPÈRES

RENFORCER LE LIEN SOCIAL

Les activités physiques et sportives ne s'arrêtent pas au seul développement corporel et à l'amélioration des capacités motrices. Le sport est aussi un outil social fort. Une pratique commune et de tout niveau dans un même espace permet de se retrouver ensemble et sans « différences ». Nous retrouvons cet aspect de socialisation dans les textes de l'Éducation nationale pour l'EPS mais aussi dans le livre blanc du sport de juillet 2007 de la Commission européenne. La pratique prépare le citoyen de demain par l'intégration des règles et de leurs respects, par l'acquisition de la solidarité et de la discipline. L'ensemble de ces aspects sociaux concerne le patient qui va pratiquer, dans le cadre scolaire, associatif ou autre. Cette pratique le sortira de la structure de soins et de son isolement en intégrant un groupe (avec certaines règles d'hygiène). Bien sûr, l'évolution de la maladie est un paramètre important qui doit être pris en compte. Mais nous savons que le sport favorise un meilleur drainage bronchique, une meilleure utilisation de la voie oxydative¹, un meilleur tonus musculaire général qui vont aider le patient à appréhender autrement son quotidien et n'être plus seulement sur « boulot/soins/dodo » mais « boulot/soins/loisirs/dodo ». La pratique régulière et modérée d'une activité physique accompagnée et encadrée a des retentissements positifs sur la perception de l'image de soi, et indirectement sur l'intégration sociale du patient. Comme le disait Pierre de Coubertin : « Le sport fait partie du patrimoine de tout homme et de toute femme et rien ne pourra jamais compenser son absence. »

BRUNO CRESPO,
COORDINATEUR DE LA MISSION PATIENTS ADULTES,
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

activités aux capacités physiques et désirs de chacun. Tous les participants ont exprimé leur satisfaction et pour certains, ces sorties ont permis la mise en route de pratiques sportives dans leur quotidien. Quant à nous, nous avons considéré que tous nos objectifs étaient atteints.

Des activités plus régulières, ouvertes à d'autres patients

Plus récemment, nous avons envisagé une organisation plus légère et une inscription des activités dans la durée. Nous proposons à des jeunes atteints de mucoviscidose une activité régulière (mensuelle) d'escalade (soit en salle, soit en sortie extérieure) sous l'autorité de moniteurs diplômés et avec le soutien de deux membres de notre équipe, un « médical » (médecin ou infirmière) et un « paramédical » (kinésithérapeute, psychologue, éducatrice spécialisée). Le souci de sécurité sur le plan de l'hygiène reste très présent.

Fait original : d'autres enfants participent aux groupes d'escalade : enfants diabétiques, ou présentant des troubles de croissance, ou un surpoids, et même un ou deux enfants n'ayant aucune maladie chronique. Ainsi, la diversité des âges et des situations permet des associations intéressantes, ouvre à des liens nouveaux, évite la stigmatisation. Les relations avec les soignants peuvent s'établir de manière différente, non protocolaire. Les parents peuvent se rencontrer, s'enrichir mutuellement de leurs expériences avant et après les séances ; ils n'y participent pas et ont donc la possibilité, s'ils le souhaitent, d'échanger à l'extérieur pendant les activités. Pour les enfants, le travail du souffle est évidemment central lors de l'effort. Ils découvrent aussi, en l'absence d'esprit de compétition, qu'une coopération est nécessaire : l'escalade se fait par groupes de deux ; l'un « assurant » l'autre, puis

inversement ; il s'agit d'une importante responsabilité car assurer l'autre est au moins aussi important que grimper... Par sécurité et pour des raisons de risque de contamination croisée, les binômes ne sont pas constitués de deux enfants porteurs de mucoviscidose.

Impliquer l'équipe soignante et les familles

Aux professionnels et aux familles revient d'inciter les jeunes à exprimer leur goût de l'effort, leur esprit de persévérance grâce aux entraînements, avec en prime la joie d'atteindre un but. S'y ajoute le plaisir de partager avec d'autres une expérience. De surcroît, ces équipes peuvent prendre l'initiative de proposer des actions les impliquant elles-mêmes aux côtés des enfants, permettant des échanges en même temps qu'une impulsion en direction d'un travail de maîtrise du geste, du mouvement, du contrôle de la ventilation, d'une recherche de plaisir. Partager, c'est s'intégrer au groupe des autres enfants ou adolescents (ceux que l'on appelle les pairs). C'est aussi nouer des liens avec des adultes nouveaux, différents des parents et des soignants : éducateurs, moniteurs, enseignants. Sur un plan personnel, les activités sportives permettent d'appréhender son image du corps en découvrant des sensations nouvelles insoupçonnées, hors du champ de la maladie. Cela peut aider à retrouver une confiance en soi et à dépasser certaines inhibitions dans d'autres domaines (les relations quotidiennes aux autres, la vie scolaire, etc.). Enfin, l'aspect ludique, voire insolite de certaines activités offre l'accès à une dimension de plaisir et d'évasion. ■

DR PHILIPPE GAUTRY, PÉDIATRE
CATHERINE BAVIGNAC, KINÉSITHÉRAPEUTE
CATHERINE LECIGNE, PSYCHOLOGUE,
CRCM LIMOUSIN, CENTRE DE BRIVE-LA-GAILLARDE

1. Voie aérobie (oxygène) qui est mise en œuvre par des efforts longs et d'intensité modérée ou légère, par exemple la marche à pied pendant 40 minutes, un footing de 30 minutes ou encore du vélo pendant une heure, etc.

Rallye des gazelles, Céline cherche des sponsors pour participer à l'aventure

Incredible aventure humaine et féminine, connue et relayée dans le monde entier, le rallye des gazelles pourrait compter sa première participante atteinte de mucoviscidose en 2009.

En binôme avec son amie Bénédicte, Céline envisage de participer en 2009 à ce rallye féminin dans le désert marocain. Céline participe déjà à des courses d'endurance (avec à son actif la féminine ou des 10 km). Car si la muco est bien présente dans sa vie, ce n'est pas une fin mais bien une motivation supplémentaire pour défier le destin.

Aussi tenace qu'impulsive, elle cherche des sponsors pour soutenir son projet ; « Depuis 15 ans l'envie de désert me taraude. Toujours à la recherche de défis, c'est l'idée de me dépasser qui me motive le plus et de partager ces heures uniques avec d'autres femmes. J'ai envie de surmonter ce défi en étant la première « mucotte » à faire ce rallye et en prouvant qu'une personne malade peut vivre aussi une telle aventure. »

CONTACT :

☛ Céline : 06 72 19 12 88 - celinelepan@free.fr
Bénédicte : 06 08 12 32 87 - benedicte.lacapria@free.fr
<http://ledefidesgazelles.unblog.fr> - Rendez vous sur : www.rallyeaichadesgazelles.com



ZOOM

DES AIDES FINANCIÈRES POUR VOS ACTIVITÉS SPORTIVES

Entretenir sa forme, c'est bien... mais cela coûte souvent assez cher.

Inscription dans une salle de gym, achat d'un vélo... Vaincre la Mucoviscidose, peut, à certaines conditions, vous aider à faire face à ces frais.

Ces aides sont accordées en tenant compte de vos ressources et charges, et il vous sera demandé :

- > un mot du médecin de votre CRCM recommandant cette activité
- > un devis

☛ **Contact :** assistantes sociales spécialisées du département
Qualité de vie au 01 40 78 91 68, ou qualitedevie@vaincrelamuco.org.

TÉMOIGNAGE

Théâtre, de la crainte à la passion



Après 7 ans de cirque dans ma jeunesse, j'ai ressenti le besoin de retrouver la scène vers l'âge de 25 ans... mais beaucoup de craintes et de questions me retenaient : vais-je tenir le coup physiquement, comment ma voix (très « cassée ») va-t-elle être perçue, vais-je réussir à respirer correctement et surtout

quel regard le groupe va-t-il porter sur moi ?

Pourtant, un beau jour je me suis inscrite au cours Florent pour trois ans d'enseignement du théâtre. Mes premières craintes se sont vite dissipées : ma voix est plus une particularité qu'un problème : il y en a même qui l'adorent ! La respiration n'est pas non plus vraiment un souci car la respiration abdominale, on connaît ! J'ai peut-être quelques difficultés avec le volume car il faut porter sa voix et là c'est un peu plus dur, car il faut pas mal de souffle. Le théâtre est une vraie aventure : être sur scène n'est physiquement pas de tout repos, c'est vrai qu'il faut de l'énergie à revendre, mais... comme on le sait tous, la volonté pousse à faire des miracles ! Et en

plus, affronter le regard du public et la critique m'a donné énormément confiance en moi. J'ai retrouvé grâce à cela l'envie de rencontrer d'autres gens, et l'envie de faire partie d'un groupe même si cela reste encore parfois difficile car la maladie nous recentre inévitablement sur nous-mêmes et notre cocon familial. Le théâtre est un milieu où de nombreuses personnalités se côtoient et où les plus malades ne sont pas forcément ceux qui ne respirent pas bien... mais c'est aussi un lieu de rencontre de gens formidables ! Le montage de projets artistiques et la création m'ont vraiment permis de m'ouvrir vers l'extérieur de côtoyer la « vraie » vie, autre que celle des blouses blanches des séances de dialyse et de kiné.

Et puis intellectuellement, quelle richesse ! Lire tous ces auteurs que je ne connaissais pas, du plus ancien au plus contemporain, quelle découverte !

Pratiquer le théâtre pour devenir professionnel est très difficile, nombreuses sont les personnes en pleine santé qui « galèrent » pour survivre, alors pour les malades qui ont déjà énormément de choses à gérer je ne crois pas que ce soit une bonne idée (mais je peux me tromper !). En revanche, en faire en loisir, faire partie d'une troupe d'amateurs et jouer avec des passionnés, je le conseille à tous : vous en ressortirez vivants !

ANNE, 30 ANS

GREFFE ET SPORT, UN TANDEM QUI MARCHE



12^{es} Jeux européens des transplantés du cœur et du poumon : Christian Braun remporte 2 médailles (or et argent) en tennis. Retour sur cet exploit.

En dehors des moments critiques de surinfection, j'ai toujours pratiqué un sport, en débutant avec le tennis. En tant que patient mucos, cela m'a apporté de nombreux bénéfices et en premier le dégagement des bronches, tout en pratiquant quelque chose qui me plaisait vraiment et qui me plaît toujours. C'est quand même beaucoup plus

Christian pratique le tennis en compétition, Gilles s'entretient avec un vélo d'appartement... Tous les deux sont greffés et chacun témoigne ici des bienfaits du sport ou de l'activité physique.

amusant que la kiné, le développement des muscles, des poumons, du souffle, sans compter le bienfait d'un meilleur moral, du fait d'oublier un peu la maladie, de s'évader et d'être comme tout le monde pendant un moment.

Depuis ma greffe, ma pratique s'est développée : tennis, badminton, roller, vélo, ski et randonnée. J'ai bien sûr suivi les JO et les Jeux paralympiques, que j'ai trouvés magnifiques. J'aimerais un jour y participer, mais le fait de concourir aux Jeux européens des transplantés cœur-poumons en juin 2008, c'était un peu mes JO à moi !

En 2009, j'ai d'autres projets sportifs, et en 2010 je participerai aux prochains Jeux européens en Suède, en espérant pouvoir faire

participer d'autres mucos greffés. Il n'y a aucune nécessité d'être un grand sportif pour cela. J'encourage tous les patients à pratiquer une activité physique ou du sport, ce qui est toujours positif, même à petite échelle.

Mon souhait aujourd'hui serait de rencontrer des mucos greffés sportifs : pourquoi ne pas organiser des journées régionales ou nationales sportives entre mucos greffés, qui seraient l'occasion de rencontre et d'échanges ? N'hésitez pas à me contacter. ■

CHRISTIAN, 40 ANS, GREFFÉ 2 FOIS

REPÈRES

Mucoviscidose, greffe et défi sportif, un



L'association Étoiles des neiges informe et soutient depuis 1999 les jeunes atteints de mucoviscidose. Elle leur propose des séjours, sorties ou projets sportifs, des projets éducatifs autour du sport et de la prise en charge globale de la maladie, des projets de soutien individualisés. Elle propose un DVD **Mucoviscidose et greffe**, diffusé notamment auprès des CRCM et des centres de transplantation. Son message positif et concret sur la réussite de la transplantation transmet un message d'espoir à tous les jeunes qui traverseront demain cette étape de la greffe.

Ce DVD propose :

> **des témoignages** : Isabelle, Adrien, Franck, Gaël, Sébastien et Stéphane : six parcours pour découvrir l'avant et l'après

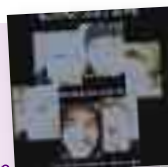
greffe avec des images de leur nouvelle vie : travail, études, vie de couple, sport et rêves de vie...

> **des reportages** : trois défis sportifs auxquels ils ont participé pour sensibiliser les jeunes greffés à l'intérêt du sport.

Ces reportages sont également visibles sur : www.mucoviscidosegreffe.com, site réalisé par Étoiles des neiges. Un blog en relais du site et un forum permettent d'y échanger sur la greffe, le don d'organes, les défis sportifs des mucos greffés et d'accueillir dans l'avenir de nouveaux témoignages et reportages.

CONTACT :

Association Étoiles des neiges, Marianne Bréchu, 499 route d'Albertville, 74320 Sevrier, Tél. : 04 50 27 75 38, e-mail : info@etoilesdesneiges.com, site : www.etoilesdesneiges.com



Vive le vélo !



Gilles fait du vélo d'appartement :

« Ce n'est pas forcément aussi amusant que d'autres sports, mais cela m'apporte beaucoup, j'entretiens souffle et endurance. Cette simple activité est très utile, voire nécessaire. Pendant une période où je pratiquais moins, je devais faire 2 pauses pour monter 7 étages à pied, alors qu'aujourd'hui, une seule me suffit. Il y a une satisfaction à progresser dans cette activité et voir que cela porte ses fruits. Ce qui n'empêche pas que l'on ressent des hauts, des bas, des envies, ou des réticences. En tout cas, je conseille à tous les greffés de faire une activité, quelle qu'elle soit, pour leurs poumons. »

GILLES MOREAU, 34 ANS, GREFFÉ 4 FOIS

*gratuit, sur demande

EXPRESSION VOCALE AU CRCM UNE RÉALITÉ À ROSCOFF

Depuis décembre 2004, plusieurs ateliers musicaux ont vu le jour au centre de Perharidy à Roscoff (Bretagne). En septembre 2006, le chant a trouvé une place privilégiée auprès des patients vivant avec la mucoviscidose, lors de leur hospitalisation.

L'expression vocale se dispense en individuel dans les chambres et les séances sont animées par une musicothérapeute.

La première séance est un temps d'échange, afin de connaître les goûts musicaux du patient, « sa pratique musicale » mais aussi ses éventuelles pratiques sportives, sa manière d'appréhender la respiration. Les séances suivantes se déroulent selon un schéma en 4 temps et durent entre 20 et 30 mn :

- > 1^{er} temps : décontraction, détente du corps
- > 2^e temps : respiration, maîtrise du souffle
- > 3^e temps : échauffement vocal, résonance de la voix
- > 4^e temps : articulation et apprentissage d'un chant pour ceux qui le souhaitent

Les objectifs de cette expression vocale sont de développer l'écoute, d'amener à une découverte de soi, de trouver l'amusement et le plaisir de chanter.

On peut y fredonner, murmurer, mais aussi crier, rire, vibrer, danser, et bien sûr CHANTER.

INTÉRÊTS PHYSIOLOGIQUE ET PHYSIQUE DU CHANT

L'expression vocale nécessite de l'air expiré au travers d'un larynx où les cordes vocales sont en position vibratoire. Dans la voix chantée, le volume d'air nécessaire à mobiliser est nettement plus important que dans la voix parlée. L'inspiration doit donc y être plus ample et plus profonde. La pratique du chant et son enseignement travaillent l'exploration et l'exploitation de toutes amplitudes respiratoires mobilisables, notamment la respiration abdominale, la respiration costale basse et la respiration costo-sternale que l'on va pratiquer seules ou combinées. Ceci demande un apprentissage mais aboutit à la maîtrise de ses mobilités costales, sternales et abdominales ainsi que des muscles concernés.

Une séance de chant va débiter par des exercices de pratique des techniques respiratoires, suivis d'exercices de détente

musculaire (visage, nuque, mâchoire, langue et détente globale du corps), de vocalises, avant de passer au chant proprement dit.

Mobilisation thoracique, travail diaphragmatique et abdominal, détente musculaire, affinement des perceptions de son corps, du passage de l'air dans le corps, ressenti des vibrations, de la contraction et de la détente musculaire, autant de domaines dans lesquels la personne atteinte de mucoviscidose tirera bénéfice à exceller au profit de son capital respiratoire. Le chant apparaît donc comme un excellent adjuvant aux techniques de kinésithérapie respiratoire. Il a l'intérêt d'être ludique. Mais il doit être avant tout un plaisir.

CLAUDINE LEJOSNE,
kinésithérapeute, cadre de santé,
CRCM Roscoff (29)

Les bénéfices non quantifiés sont visibles et les patients eux-mêmes l'expriment : Paul fait parti d'un groupe de reggae, et a suivi des séances de chant : « C'était un travail important, se souvient-il, fatigant par la difficulté à contrôler sa respiration et qui demandait un véritable effort physique. » Après un an 1/2, Paul a pu constater une amélioration de sa capacité respiratoire : EFR améliorées, résistance à l'effort également. Paul n'est pas du tout sportif et relie sa pratique du chant à ces améliorations¹.

Maxime a découvert le chant et le piano au CRCM : « Grâce au chant, j'ai appris à respirer avec le ventre pour bien ventiler » dit-il en montrant ses côtes, ses muscles intercostaux, son ventre. « C'est complémentaire de la kiné, une autre manière de travailler sa respiration en s'amusant. C'est dommage qu'il n'y ait pas plus de chant ». L'activité a d'abord concerné les patients en hospitalisation complète et depuis janvier 2008, l'ouverture vers l'hôpital de jour a permis la rencontre de nouveaux patients

très intéressés : 62 patients ont déjà pu y participer. Les séances sont proposées le jeudi à tous les patients ou les autres jours de la semaine aux patients venant à l'hôpital de jour.

Tous ont maintenant la possibilité de poursuivre l'activité chant lors de leur passage au CRCM de Roscoff. C'est un temps de « grande respiration » qui leur est offert. ■

EMMANUELLE CUEFF-UGUEN, MUSICOTHÉRAPEUTE
DR ANNE DIROU-PRIGENT
PÉDIATRE, CRCM PERHARIDY, ROSCOFF

TÉMOIGNAGE



J'ai en mémoire l'émotion suscitée parmi l'équipe du CRCM par un petit concert qu'avait donné Antoine à son arrivée, rebondissant sur une invitation du médecin : « Plutôt que ta GameBoy, pourquoi n'amènerais-tu pas ta guitare lors de la prochaine « hospite de jour » ? ». Non seulement la guitare, mais aussi le « copain des morceaux en duos », ont ainsi envahi la salle de jeux, transformée pour l'occasion en salle de concert à la fin d'un après-midi.

D'un coup, le regard porté par l'équipe sur ce jeune pré-ado malade (et son camarade) a changé : la découverte de la personne derrière le malade, la complicité visible entre ces deux garçons jouant en duo, et la qualité de leur prestation, préparée et offerte en guise de

Musique, mucos et ados

« La culture est un soin » Marcel Rufo²

remerciement aux soignants, les a touchés. Le plaisir de jouer ne s'est jamais démenti, même dans les moments de fatigue ou d'emploi du temps surchargé. La musique lui a permis de « tenir son rang » au collège en accompagnant ses camarades au piano pendant les cours de musique (avec la complicité du professeur), de développer des amitiés en duo ou trio, d'exprimer sa créativité en se lançant depuis peu dans l'improvisation de jazz. Aujourd'hui inscrit en option musique, Antoine espère créer un petit groupe de jazz avec ses nouveaux copains, en dehors du lycée.

Marcel Rufo, évoquant la Maison de Solenn, écrit dans son livre³ : « Ces activités ont un intérêt majeur ... elles permettent aux ados de penser à autre chose qu'à eux-mêmes et à leurs difficultés ; elles leur offrent la possibilité de se vivre autrement que comme des sujets souffrants... ».

Ces activités constituent une voie du développement personnel pour l'adolescent, d'expression de sa créativité. La musique, comme d'autres activités culturelles, peut être vécue comme un partage, dans la pratique en petites

formations de musique d'ensemble, pour peu que cette approche soit encouragée par le professeur. De jeunes patients musiciens ont témoigné de ces bienfaits : « La pratique du chant est une opportunité pour stimuler le diaphragme, en axant le travail sur les consonnes : elle permet alors de libérer de la puissance pour chanter sans forcer. Les bénéfices induits sont tangibles : calmer la respiration, se faire mieux comprendre tous les jours, même avec la voix cassée, éviter d'avoir des expectorations sur les cordes vocales, être plus détendu, et surtout ne pas travailler dans la douleur ! La musique doit être un plaisir absolu, même dans le travail. Faire face au regard des autres qui jugent n'aide pas à « se lâcher », mais par l'intermédiaire de la scène quelqu'un qui est timide peut vivre, être lui-même. »

Pour vivre pleinement ces moments, l'expérience a montré qu'il vaut mieux avoir fait sa kiné avant, plutôt qu'être interrompu par la toux ! Même (surtout) dans les moments de traitement pénible, la musique permet de s'évader et de changer de tempo...

DOMINIQUE, MAMAN D'ANTOINE

1. Il existe très peu d'études sur le sujet. Cependant, le travail d'une étudiante en kinésithérapie, soutenu en 2008, mené sur 12 adultes mucoviscidiques, montre une amélioration significative de la souplesse thoracique, du débit expiratoire de pointe, du volume expiratoire maximal en une seconde (VEMS) ainsi que la capacité vitale forcée (CVF). Claudine Lejosne.

2. Pédopsychiatre, ancien directeur de la maison de Solenn, lieu d'accueil pour adolescents en difficulté.

3. « La Vie en désordre, Voyage au pays de l'adolescence », éditions Anne Carrière, 2007.