

Sclérose en plaques et sport coaché

# Le sport comme thérapie?

**De nombreuses études l'ont déjà démontré: une activité physique adaptée et bien encadrée est bénéfique pour les personnes atteintes de bon nombre de maladies auto-immunes, notamment la sclérose en plaques. En pratique, cela donne BeSep.**

**B**eSep (BE your Sporting Health Partner)<sup>1</sup> est un programme sportif qui allie suivi médical, kinésithérapie et sport coaché, essentiellement destiné aux patients atteints de sclérose en plaques: «Il y a maintenant bientôt un an que nous avons inauguré ce programme de soins. Il s'agit d'un modèle d'accompagnement personnalisé de patients souffrant de sclérose en plaques dans une optique de réadaptation par l'exercice physique aérobie. Nous utilisons le sport aérobie et les techniques du coaching pour aider le malade chronique à retrouver le chemin d'une auto-projection constructive», explique le Pr Shibeshih Belachew, neurologue au Sart-Tilman à Liège. «J'irai même plus loin: je crois sincèrement que le sport peut être une thérapie en tant que telle», appuie Franck Dubois, qui a contribué au lancement de ce programme et coaché aujourd'hui les participants.

## Court historique

Mais revenons quelques temps en arrière, avant le lancement de BeSep. Franck Dubois, grand sportif, est suivi pour le traitement d'une maladie auto-immune par le Pr Belachew, lui-même marathonien. Malgré la maladie, Franck Dubois continue le sport intensif, évaluant ses performances physiques sur piste, pour voir où il en était dans la maladie. Cette volonté a suscité l'intérêt de son neurologue, lui-même convaincu par les différentes études scientifiques concluant que le sport aérobie augmente la mobilité, diminue la fatigue, joue sur les médiateurs de l'inflammation, améliore le moral, la qualité de vie... Il lui

propose dès lors d'entraîner d'autres patients SEP, notamment un employé de la firme de communication d'entreprise Krauthammer. Celui-ci, de son côté, avait été choqué par le défaitisme qui pouvait accompagner le diagnostic et le pronostic de la maladie. Résultat: le patient a effectivement enregistré, relativement rapidement, une amélioration de ses performances, de sa fatigue et de sa qualité de vie. Ce sont ces résultats encourageants qui les ont poussés à créer une structure incluant médical, sport coaché et esprit positif: BeSep. Elle est actuellement financée par les firmes pharmaceutiques.

Le coach peut jouer un rôle centralisateur, comme l'explique Frank Dubois: «Il est souvent amené à partager des confidences du BeSep – c'est ainsi que nous appelons les personnes qui participent au programme BeSep – mais aussi à le rencontrer régulièrement entre les consultations chez son neurologue. Aussi, lorsque le coach constate une diminution des performances du BeSep, il sait que cela peut annoncer une poussée de la sclérose en plaques et peut en parler au médecin. Il y a une vraie collaboration entre tous les intervenants.» Comme Franck Dubois le répète, soigner, c'est traiter, mais c'est aussi prendre soin de la personne. Une philosophie toujours plus difficile à appliquer, même par les médecins qui en sont les plus fervents partisans...

## Un an suffit

Actuellement, une septantaine de personnes suivent le programme. «Alors que les données épidémiologiques rensei-

gnent que 65 à 70% de la population globale de malades chroniques atteints de SEP et de moins de 65 ans sont en incapacité de travail temporaire ou définitive en Belgique, nous constatons que la majorité des BeSepers sont toujours actifs. Cette meilleure insertion dans la vie professionnelle est ainsi associée à l'impact positif et démontré du programme sur la fatigue chronique et la qualité de vie des malades», poursuit le Pr Belachew. Ces patients fran-



cophones sont médicalement suivis dans divers centres de référence en matière de SEP (le CHU de Liège, l'hôpital Erasme, le CHU de Charleroi, le CNRF de Fraituren-Condroz, le Centre Hospitalier de l'Ardenne de Libramont, le CHU de Tivoli et le Centre Hospitalier de Dinant).

La durée du suivi est théoriquement d'un an. Mais 10 à 15% des malades abandonnent avant: ceux qui n'accrochent pas au sport, ou qui considèrent que c'est trop

dur, le plus souvent. Après un an, le BeSep peut théoriquement arrêter le programme: le plus souvent, il a toutes les clés en mains pour continuer seul les exercices en étant capable de reconnaître ses limites.

## Kiné et sport

Cette approche de sport coaché n'est pas destinée à entrer en concurrence avec la kinésithérapie déjà souvent prescrite aux personnes atteintes de sclérose en plaques. «La kiné est utile, lorsqu'elle fait correctement travailler la mobilisation, la proprioception, la marche, la motricité fine ou fait réaliser des exercices de stretching. Mais en plus de cela, il faut se bouger!

## Validation

Aussi, pour avancer dans cette validation, l'équipe du Pr Belachew a mis sur pied une étude depuis janvier dernier. L'objectif: recruter 15 personnes qui pourraient bénéficier durant trois mois du programme BeSep et 15 autres qui suivraient la kiné classique; après trois mois, on mesure les scores de mobilité et on intervertit les groupes. Après 3 mois encore, les scores de mobilité sont à nouveau mesurés. Si les résultats sont concluants, à savoir que les personnes qui suivent le programme BeSep progressent et que les autres non (et que les BeSepers qui abandonnent le sport pour suivre uniquement la kiné régressent), cette équipe de recherche pourrait convaincre les sponsors et les autorités publiques à soutenir structurellement l'initiative. «Nous avons rentré un dossier à la ministre de la Santé afin d'obtenir un budget pour suivre encore 50 personnes supplémentaires. Nous attendons sa réponse. Entre-temps, nous devons refuser les patients régulièrement envoyés par des neurologues de différentes institutions...»

Si le programme devait s'interrompre, les BeSepers devraient alors tout payer de leur poche: aux 40 euros par mois pour l'inscription dans une salle de fitness (déjà à leur charge), ils devraient ajouter le coût du coach (quelque 1.500 euros par an), ou improviser des exercices, sans conseils spécialisés...

Actuellement, les BeSepers sont en majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques. Cependant, quelques hémiparétiques et diabétiques lourds sont aussi impliqués dans ce programme. «D'autres personnes pourraient en tirer profit, comme les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les obèses ou encore les fibromyalgiques. Mais pour cela, il faudrait les aides financières pour tout assurer!»

**Carine Maillard**

1. www.besep.org

**Références:**  
 Clin Rehabil 2008;22:206  
 NeuroRehabilitation 2008;23(2):153-7  
 Mult Scler 2007;13:113  
 J Appl Physiol 2008;104(6):1697-702  
 Eur J Health Economics 2006;7:524-33  
 Mult Scler 19 septembre 2007  
 Mov Disord 2008;23(5):631-40  
 Arch Phys Med Rehabil 2007;88(9):1154-8.  
 Clin J Sport Med. 2006;16(5):422-5.

## En pratique

Le patient suit idéalement trois séances de sport en salle de fitness par semaine: l'une avec le coach qui réalise les exercices avec lui, les deux autres seul.

Des évaluations sont réalisées tous les 6 mois (mois 0, 6 et 12) en milieu hospitalier et chez des médecins physiothérapeutes participant au programme.

Sont réalisés:

- un chrono de marche sur 7,62 mètres (25 pieds),
- un chrono de marche sur 100 mètres,
- une distance maximale de marche en 6 minutes (semi-Cooper),
- un périmètre de marche maximale (si nécessaire),
- un test en salle,
- une distance maximale sur 20 minutes de vélo (vélo assis).

D'autres tests validés, relatifs à la qualité de vie, sont également réalisés: Euroquol pour la perception de la mobilité et de l'autonomie, SF-36 pour l'évaluation de la perception de la santé, M-FIS (EMIF-SEP) pour évaluer l'impact de la fatigue et HAD, Hospital Anxiety and Depression scale.

**C.M.**