



2016

Pourquoi je marche encore au bout de 8 ans de MSA ou le travail que je fais avec Jean-Michel Graciès

Service de Rééducation Neuro-locomotrice Unité de Neuro-rééducation
Hôpitaux Universitaires Henri Mondor

J'étais sportive. En loisirs uniquement. Je faisais de la montagne, randonnée y compris à ski, escalade, alpinisme, des cols à vélo, je circulais à vélo à Paris... bref. Des sports physiques. Et quand la maladie m'est tombée dessus, mon réflexe, quand j'étais mal, n'a pas été de me coucher mais plutôt d'aller marcher, de préférence dans un endroit où il y avait du dénivelé, pour pouvoir tirer sur l'organisme, parce qu'ainsi je me sentais mieux. Et au premier séjour en montagne ça s'est confirmé : je me sentais mieux en effort physique.

Ce qui m'a incité à continuer dans un premier temps toute seule.

Puis j'ai entendu parler de Graciès, par hasard, par un médecin d'un service de Médecine Physique et Réadaptative dans lequel une assistante sociale consciencieuse m'avait inscrite, malgré moi, à un moment où je n'en voyais pas l'utilité. Comme quoi...

J'ai attendu un an avant de demander à mon neurologue de me faire une lettre pour lui : je craignais d'exagérer en y allant alors que j'en avais moins besoin que d'autres.

Ses travaux pour Parkinson & syndromes portent sur le travail en aérobie (note ci-dessous) et la neuroprotection.

Sur le renforcement moteur par un travail musculaire

- " Le renforcement moteur, notamment aux membres inférieurs, qui diminue les risques de chute (...) chez le malade de Parkinson. Il s'agit notamment du travail soutenu à haute intensité sur les muscles des cuisses (quadriceps, ischio-jambiers) et des mollets qui améliore l'équilibre et la marche, diminue la lenteur au mouvement et la rigidité musculaire, et améliore aussi les scores cliniques et échelles de qualité de vie."

- « Le travail en aérobie à haute intensité (vélo, marche, course) présente des effets symptomatiques impressionnants dans des modèles animaux de la maladie de Parkinson ; ces derniers ont également permis de démontrer que le travail aérobie, lorsqu'il est suffisamment intense à chaque séance et prolongé sur des périodes suffisamment longues, peut diminuer la perte neuronale (hypothèse d'un effet neuroprotecteur de l'effort aérobie intense et prolongé, qui reste à confirmer chez l'homme)."

"L'activité motrice difficile et répétée, outil de «déparkinsonisation»" Jean-Michel Graciès
Extrait de l'Echo 120 (septembre 2014)



Notre premier rendez-vous remonte à janvier 2013. 1h30 à 2h de rendez-vous intéressant après 1h30 d'attente... Et c'est toujours comme ça. Il y a toujours du monde à la consultation : étudiants en médecine, internes ou/et externes, kinés libéraux ou hospitaliers, collègues médecins de divers services de divers hôpitaux et parfois d'autres pays... Alors la consultation s'enrichit d'explications pour ce petit monde, qui moi me passionnent et qui m'aident.

À ce premier rendez-vous, on s'est mis d'accord sur un programme d'auto-rééducation quotidien : des exercices physiques, basé sur le renforcement musculaire des extenseurs qui contrebalancent l'hypertonie des fléchisseurs - ça prend entre 20 mn et 1/2 h par séance - et 10 000 pas de marche par jour en tenant un registre quotidien du nombre de pas faits. Il m'a offert un podomètre pour l'occasion. Programme qui s'en enrichi au fil des rendez-vous, d'abord de quelques mouvements supplémentaires. Et puis c'est maintenant 2 séances par jour et je dois tenir un registre quotidien du nombre de mouvements que je fais par exercice (pour moi le plus contraignant). Il dit que ça permet au patient de systématiser et d'optimiser la chose. Et pour lui c'est une garantie que c'est fait. Et 1/2 h de vélo si possible chaque jour. Je le fais 2 à 3 fois par semaine).

Et on s'est mis d'accord pour 3 rendez-vous par an. Il fait un examen clinique (qu'il dit subjectif de la part du médecin) et une série de test spécifiques qui -mesurent l'amplitude du mouvement des mains, poignets, coudes, épaules avec des instruments plus ou moins précis : il filme et il compte combien de mouvements le patient fait en un temps déterminé.

- Il dicte une phrase, toujours la même, 3 fois, et en mesure la hauteur des lettres et la longueur de la phrase ainsi que le temps mis pour l'écrire,
- Il fait dessiner une spirale avec chaque main,
- Il compte combien d'assis-debout le patient fait en 15 secondes,
- Il mesure le temps mis pour se relever du sol,
- Il mesure le nombre de pas faits et le temps mis pour parcourir une petite distance à des allures différentes. (Allure confortable, aussi vite que possible et grands pas sans contrainte de rapidité). Il filme et note la longueur des pas.

Et à chaque rendez-vous, ce sont exactement les mêmes gestes. C'est très systématique.

En plus Il fait faire tous les trois ou quatre ou six mois une série "d'analyses biomécaniques" du mouvement dans le "Laboratoire d'Analyses et de Restauration du Mouvement" (ARM) de son service. Qui mesure et enregistre :

- la marche avec des capteurs dans le sol,
- la stabilité posturale en station debout pieds joints/écartés, yeux fermés /ouverts avec des capteurs dans le sol,
- la force des muscles extenseurs au niveau de divers endroits des bras, des jambes et du cou,
- la courbure du dos.

Tous ces examens permettent de comparer les "performances" du malade sur plusieurs fois. Et ça donne un reflet assez fidèle de l'évolution.

Il dit que ça me permet de résister mieux que sans ce programme de travail physique. Moi, je continue à me sentir moins mal quand je bouge : ça agit sur tous les symptômes. Et quand je ne marche pas plusieurs jours exemple, tout se détraque davantage.



Dans les comptes-rendus des congrès sur Parkinson on trouve, depuis quelques années, des interventions sur le sport et le travail en aérobie (congrès de l'American Academy of Neurology - 2015 & 16 par exemple).

Ce qui lui manque, c'est un réseau de kinés qui travaillent en collaboration avec son service et qui puissent suivre les patients. Des sortes de coachs sportifs... J'en rêve, ça optimiserait le travail !

Note : signification d'aérobie :

"L'endurance aérobie est « la capacité de maintenir une certaine intensité d'exercice sur une période de temps prolongée ».

On fait des exercices de type aérobie lorsque notre corps obtient suffisamment d'oxygène pour maintenir le niveau d'exercice (tu n'es pas hors d'haleine) et fournir l'énergie aux muscles actifs. En augmentant l'intensité d'un entraînement aérobie le corps a besoin d'utiliser plus d'oxygène. C'est pourquoi, le rythme de respiration et des battements de cœur s'élève. Le niveau d'activité doit être suffisamment faible pour ne pas imposer de difficultés respiratoires ni de douleurs musculaires."

Document de travail – MC Demarconnay, CPC EPS Grenoble 5