

LES ENJEUX *DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE*



Osez bouger ! De l'intérêt pour notre santé d'une activité physique suffisante découle un défi complexe, pour aujourd'hui et demain, celui de réussir à nous faire bouger plus. Comment y arriver, quand on est atteint d'une maladie qui a des conséquences sur la mobilité et s'accompagne de fatigue et de douleurs ? Notre dossier présente quelques pistes pour y parvenir. Et comme votre avis est primordial, n'hésitez pas à nous faire part de la réponse à cette question : « Ces informations et conseils vous ont-ils été utiles ? » Un peu, beaucoup... Vous connaissez la suite. ►



L'activité physique, vecteur de santé

L'INTÉRÊT DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LA POLYARTHRITE

Nous savons tous et depuis toujours que faire du sport améliore la santé. Mais si certains sont naturellement sportifs, d'autres reconnaissent volontiers qu'ils n'y prennent pas plaisir, qu'ils n'ont pas de motivation à l'effort physique et qu'ils privilégient d'autres loisirs. Pendant longtemps, c'était finalement une affaire de goût : certains aimaient se dépenser, d'autres choisissaient des activités sédentaires. Mais en quelques décennies, notre mode de vie s'est radicalement transformé, avec d'une part l'urbanisation et le développement des transports en commun ou l'utilisation de la voiture, et d'autre part l'évolution du monde du travail vers toujours plus d'emplois sédentaires. Le manque d'activité physique, à tous les âges, ne traduit plus seulement un choix de loisirs ou de mode de vie, mais est devenu une préoccupation majeure de santé publique dans le monde et nous concerne tous ou presque.

UNE PRISE DE CONSCIENCE MONDIALE

L'évolution et les conséquences du manque d'activité physique, notamment dans les pays industrialisés, sont préoccupantes :

- La sédentarité est l'un des 10 facteurs de risque (le 4^e) de mortalité dans le monde⁽¹⁾.
- La sédentarité est un facteur de risque majeur de maladies telles que les maladies cardiovasculaires, le cancer et le diabète⁽¹⁾.
- Au niveau mondial, un adulte sur 4 manque d'exercice⁽¹⁾.
- Plus de 80 % des adolescents n'ont pas une activité physique suffisante⁽¹⁾.

Ces constats ont conduit, en 2010, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à mettre au point des recommandations mondiales concrètes en matière d'activité physique, qui indiquent la durée, la fréquence et l'intensité recommandées (voir encadré ci-contre) pour favoriser l'orientation des politiques nationales de ses états membres. En 2013, une étape supplémentaire a été franchie par l'Assemblée mondiale de la santé, qui a fixé des objectifs précis à atteindre. Un Plan d'action mondial (2013-2025) doit permettre de réduire de 25 % la mortalité prématurée due aux maladies favorisées par la sédentarité et une réduction de la sédentarité de 10 % d'ici 2025.

LES MALADES CHRONIQUES : UN PUBLIC PRIORITAIRE

L'OMS vise plusieurs cibles prioritaires, dont celle des personnes atteintes de maladies chroniques, et précise : la sédentarité, ou l'absence d'exercice physique, est un facteur de risque pour les maladies chroniques. On estime qu'elle est à l'origine de 1,9 million de décès dans le monde⁽¹⁾.

En France, les messages des autorités de santé pour inciter à "bouger plus" sont régulièrement relayés par de grandes campagnes nationales de communication. Les recommandations officielles de prise en charge des maladies chroniques incluent dorénavant l'activité physique. De plus, depuis le 1^{er} mars 2017, les médecins généralistes peuvent prescrire du sport aux patients ayant une affection de longue durée (ALD). Cette mesure concerne 10 à 11 millions de personnes. La Direction Générale de la Santé doit fournir aux médecins des ordonnances type et les Agences Régionales de Santé



doivent mettre à disposition la liste des éducateurs et formateurs spécialisés.

C'est une avancée importante pour favoriser la prise de conscience de tous de l'importance d'avoir une activité physique suffisante pour protéger sa santé, mais la question de la prise en charge financière n'est pas tranchée puisque l'Assurance maladie ne prévoit pas de remboursement. Parmi les pistes envisagées de financement de la mesure, citons les mairies qui pourraient développer et financer, au moins partiellement, des programmes sport-santé (il y a déjà plusieurs villes pilotes : Strasbourg, Toulouse et Biarritz) et les mutuelles avec l'exemple de la MAIF qui rembourse le sport sur ordonnance jusqu'à 500 euros par personne, sous certaines conditions. D'ores et déjà, de nombreuses initiatives associatives locales voient le jour pour contribuer à rendre concrète cette mesure.

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET POLYARTHRITE

Les maladies chroniques représentent des maladies très différentes, aux conséquences variables sur la vie quotidienne. Dans la polyarthrite, la gêne fonctionnelle et la réduction de la mobilité, la douleur et la fatigue peuvent constituer un sérieux handicap pour avoir une activité physique suffisante, d'autant plus important que la maladie est sévère, ancienne et que l'on avance en âge. Pourtant, les bénéfices de l'activité physique sont très importants puisqu'ils permettent de diminuer significativement les risques liés à la maladie et aux traitements, notamment cardiovasculaires, d'ostéoporose, de diabète et de fonte musculaire. Comme pour tous, elle réduit aussi le risque de certains cancers, favorise l'équilibre psychologique, préserve la souplesse articulaire et l'équilibre, essentiel à l'autonomie et à la prévention des chutes.

C'est pourquoi, dès 2015, l'AFP^{ric} a réalisé une enquête auprès de ses membres pour identifier vos pratiques

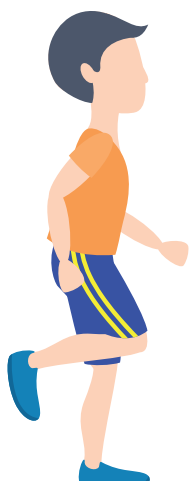
d'activité physique et éventuellement les freins qui vous empêchent de bouger plus.

En bref, les résultats :

- L'âge moyen des personnes qui ont répondu est de 60,5 ans
- La durée moyenne d'évolution de la maladie est de 14,6 ans
- 57 % des personnes vivent en milieu urbain
- 62 % des personnes interrogées pensent ne pas avoir une activité physique suffisante et effectivement, 57 % des personnes font moins des 150 min recommandées par semaine
- La 1^{ère} raison de cette moindre activité physique est la fatigue, suivie par les douleurs articulaires et le manque de motivation
- Mais **82 % souhaitent augmenter** leur temps d'activité physique

L'AFP^{ric} a également publié le magazine PolyTonic (voir Librairie p.46) qui fait le point sur de nombreuses activités physiques pratiquées par des polyarthritiques et de leur impact sur la réduction de la fatigue. L'activité physique est actuellement un des éléments identifiés ayant un impact positif prouvé sur la fatigue. ►

« J'ai longtemps fait tout à l'envers. Je me réveillais avec des douleurs... je prenais des anti-douleurs et j'attendais... que la douleur diminue. Maintenant, je me réveille encore avec des douleurs, je prends toujours mes médicaments mais je vais marcher, voire courir selon les jours. Cela va beaucoup mieux dans ce sens-là. » Laurent



Extraits des recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de la Société Française de Rhumatologie (SFR)

OMS : 150 minutes d'activité physique modérée ou 75 minutes d'activité intense par semaine sont recommandées chez l'adulte. L'activité doit être pratiquée par périodes d'au moins 10 minutes. Les adultes sédentaires n'atteignant pas les niveaux d'activité recommandés doivent faire en sorte d'augmenter progressivement la durée, la fréquence et enfin l'intensité pour y parvenir. Lorsque l'état de santé ne permet pas la pratique de la quantité recommandée, il faut être aussi actif physiquement que les capacités et l'état de santé le permettent⁽²⁾.

SFR : L'inactivité et l'immobilisation diminuent la force musculaire et donc la mobilité et l'équilibre. L'exercice physique est le meilleur moyen pour lutter contre l'enraidissement et améliorer la souplesse. Les cellules osseuses sont également stimulées, réduisant le risque d'ostéoporose. L'activité permet aussi de limiter le risque cardiovasculaire. Toutefois, il est important d'adapter le niveau d'activité à ses capacités et à son état de santé. Lors des poussées, il faut mettre la ou les articulations douloureuses au repos, pour les épargner. Il peut être nécessaire d'arrêter transitoirement le sport. Certaines activités sportives sont très fortement conseillées :

- Une activité d'endurance (travail cardiovasculaire) et surtout la marche
- Les sports aquatiques (natation, aquagym)
- Le vélo (d'appartement ou d'extérieur)
- La gymnastique quotidienne (mobilisation, étirement, renforcement)⁽³⁾

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Le principe d'une activité physique adaptée (APA) existe depuis 30 ans mais est méconnu du public. L'APA s'adresse aux personnes ayant un handicap, un problème de santé ou vieillissantes. Elle a pour but d'être une aide à la santé en permettant d'accéder à des activités pour ces personnes qui ne peuvent pas bénéficier des activités habituelles. Le panel d'activités sportives est très large car nombreuses sont celles qu'il est aisé d'adapter aux besoins et aux possibilités individuelles. Les plus courantes sont la marche, le vélo, la natation... auxquelles peuvent s'ajouter des activités de la vie quotidienne comme le jardinage, l'aspirateur, le bricolage, le repassage, le nettoyage, etc.

Une formation de 3 ans qualifie les enseignants de l'APA, qui ne sont pas des professionnels paramédicaux contrairement aux kinésithérapeutes, ergothérapeutes ou psychomotriciens. Ils exercent dans des établissements de soins, des collectivités territoriales, des clubs sportifs...

→ Pour en savoir plus sur l'APA :

<https://feelcaps.pierre-fabre.com/>

<https://www.sfp-apa.fr/>



n'importe où, à n'importe quel moment de la journée et sans équipement particulier, de la pratiquer avec un proche, d'avoir des rendez-vous planifiés...

Mais comme dans beaucoup de domaines, la bonne solution pour certains ne marche pas pour d'autres. Il faut se rappeler que bouger ne veut pas forcément dire faire du sport. Il suffit parfois de modifier des aspects de son mode de vie, comme son mode de transport, pour atteindre aisément la quantité d'activité recommandée. Dans les grandes villes, l'aménagement de pistes cyclables, les services Velib' ou les subventions pour l'acquisition d'un vélo électrique sont un exemple réussi de politique efficace qui permet d'augmenter l'activité physique.

Pour ceux qui ne se sentent pas motivés par une activité physique encadrée, regarder de près son mode de vie est un moyen simple pour trouver des aménagements qui augmentent l'activité physique, sans contrainte supplémentaire.

Vous pouvez trouver plus d'idées sur Internet, citons le programme de l'Assurance maladie "Coaching Santé Active" qui propose, depuis votre compte ameli, des conseils adaptés à vos habitudes et des astuces à mettre en pratique chaque jour. Et n'oubliez pas de vous rapprocher de votre mairie et des associations locales pour connaître les possibilités près de chez vous. ■

Osez bouger !

Patricia Preiss

Pour le Comité de rédaction AFP^{ric}

COMMENT BOUGER PLUS AVEC UNE POLYARTHRITE ?

La première étape est de prendre conseil auprès du rhumatologue sur sa situation particulière : quels types de contre-indications éventuelles ? Quelle intensité d'activité ? Quelles précautions prendre ?

En fonction des situations, il peut être utile de voir un kinésithérapeute avant de redémarrer une activité sportive. Si nécessaire, on peut recourir à une activité physique adaptée (APA) avec un enseignant ou un éducateur spécialisé (voir encadré ci-dessus). Mais pour la majorité d'entre nous, l'essentiel reste la motivation d'aller mieux et de préserver sa santé et son autonomie. Les éléments qui soutiennent la motivation dépendent de chacun, ce peut être la proximité du lieu de l'activité, son coût abordable, de pouvoir réaliser cette activité

EN BREF

- Le manque d'activité physique est une préoccupation mondiale.
- Les personnes atteintes d'une affection de longue durée sont les premières concernées.
- Le sport sur ordonnance (SSO) est une avancée, en France, pour réduire la mortalité et la sédentarité.
- On peut et on doit bouger quand on a une polyarthrite.
- L'activité physique peut être adaptée à ses possibilités.
- On peut augmenter son activité physique en pratiquant un sport ou en modifiant son mode de vie, ou les deux.

Sources :

1 : OMS. Aide mémoire, février 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs385/fr/>

2 : OMS. http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_recommandations/fr/

3 : SFR. <http://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/polyarthriterhumatoide/idees-recues-ou-autres-questions>

Les activités sportives

QUEL SPORT PRATIQUER AVEC UNE POLYARTHRITE ?



D'une manière générale, l'activité physique permet d'entretenir sa forme et de doper son moral. Pour les patients atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique, elle contribue aussi à l'amélioration de la qualité de vie en réduisant les douleurs, la fatigue et même l'inflammation (elle a une activité directe sur la maladie). Elle permet également en quelque sorte de se "réapproprier" son corps.

L'activité physique, c'est bien sûr la pratique d'un sport, mais c'est aussi l'ensemble de vos activités quotidiennes. Il existe de nombreuses façons de bouger sans pour autant faire du sport à proprement parler : faire le ménage, jardiner, marcher pour aller faire ses courses, monter et descendre les escaliers ou même s'occuper de ses enfants ou petits-enfants sont autant d'activités qui font bouger. Chaque petite chose que vous pouvez faire pour augmenter votre activité physique, même si ce n'est pas régulier ni exécuté "dans les règles de l'art", est bénéfique pour votre forme et vos articulations !

Vous estimez que vous n'avez pas une activité physique suffisante ou vous avez envie d'en faire plus ? Si vous avez décidé de vous mettre au sport, il est important de choisir une activité qui vous convienne et d'allier effort, plaisir et aspects pratiques, en fonction des possibilités offertes autour de chez vous, afin de poursuivre ce sport dans la durée.

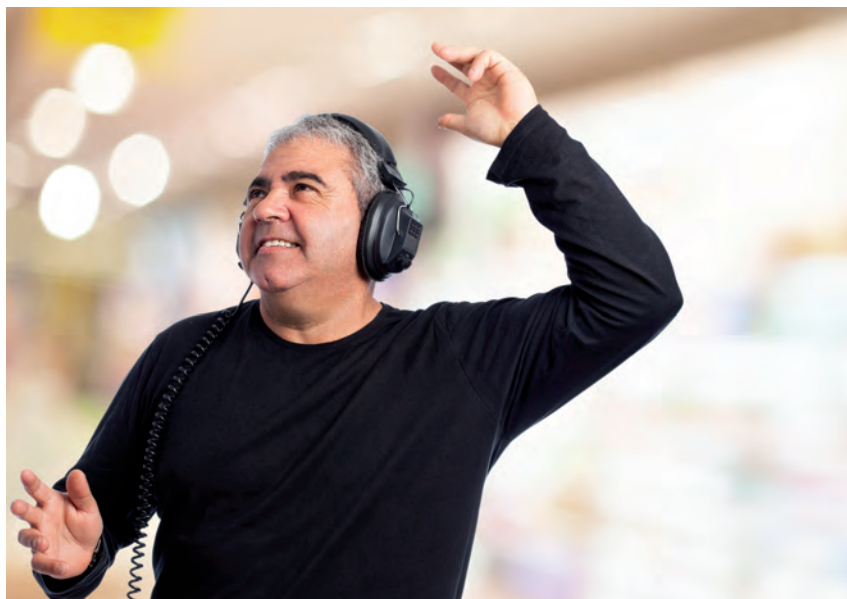
Nous vous proposons ici des exemples d'activités et des conseils pour continuer à pratiquer le sport avec votre polyarthrite.



→ **La marche** est une forme d'exercice facile à pratiquer, accessible à tous et dans tous les lieux. Elle a un effet positif sur l'anxiété et l'humeur. De plus, elle améliore la capacité cardio-respiratoire et la qualité osseuse. On peut commencer par des séances de 5 à 10 minutes et augmenter progressivement la distance. Choisissez un équipement approprié et adoptez des chaussures de marche confortables qui soutiennent vos chevilles. Il faut éviter de partir à jeun et bien penser à s'hydrater. Vous pouvez également pratiquer la randonnée en montagne, en vous informant au préalable des difficultés de la sortie.

→ **Le vélo** est une activité privilégiée pour travailler le système cardiovasculaire et respiratoire ainsi que les jambes. On le recommande pour le travail de la hanche et pour développer sa force musculaire. Il n'est cependant pas adapté à ceux qui souffrent des articulations des genoux. Il faut penser à bien choisir son vélo et l'adapter à sa morphologie pour un meilleur confort : ajuster toutes les parties du vélo telles que la selle, le guidon et les vitesses. Le port d'un casque, de préférence mou en polystyrène épais, est vivement conseillé.

→ **La natation**, qu'elle soit ponctuelle ou régulière, en piscine ou à la mer, permet de se détendre et de s'assouplir tout en préservant ses articulations et en entretenant son système cardiovasculaire. Les exercices y sont plus simples car on y est plus léger : l'eau met notre corps en semi-apesanteur, autrement dit, il est soumis à des contraintes moins importantes que sur la terre ferme, soit une condition idéale à l'effort pour les patients souffrant de douleurs rhumatismales. Néanmoins, la brasse est déconseillée si vous souffrez des articulations des hanches et/ou des genoux. Optez plutôt pour le crawl ou la nage sur le dos. Vous pouvez aussi prendre quelques cours pour maîtriser les bons mouvements et éviter les accidents. N'hésitez pas non plus à demander à votre médecin la nage la plus adaptée à vos douleurs. Enfin, pensez à l'aquagym si vous souhaitez faire travailler toutes les parties de votre corps. ►



→ **La danse** est un excellent moyen de conserver sa forme mais également de faire des rencontres ! Plusieurs types de danses sont possibles selon vos goûts musicaux. Il est conseillé d'informer votre professeur de danse de votre polyarthrite rhumatoïde et de consulter votre médecin si vous portez une prothèse. Pensez à porter des vêtements confortables et utilisez des chaussures avec des semelles suffisamment glissantes pour faciliter les mouvements.

→ **La gymnastique** comprend un ensemble d'exercices pour fortifier et assouplir le corps. Elle peut être pratiquée en club ou dans des associations sportives. La gymnastique aérobic est une activité physique rythmée qui sollicite plusieurs muscles en même temps. Elle regroupe des mouvements de force, de souplesse et des sauts. Elle est déconseillée aux personnes souffrant de problèmes lombaires ou des genoux. La méthode Pilates, quant à elle, propose des exercices sans mouvements brusques et qui font travailler à la fois le corps, le mental et l'esprit.



D'autres activités sont également possibles comme des activités de relaxation et de respiration : le Qi Gong, le shiatsu, la sophrologie ou la balnéothérapie. Vous pouvez aussi allier relaxation et mouvements avec le yoga et le Tai-chi-chuan.

A contrario, d'autres sports sont plus "traumatisants" pour les articulations ; si ce sont vos préférés, ils seront donc à pratiquer avec précaution et sur avis de votre médecin : le jogging, les sports de balle sauf le golf, les sauts, le step, l'équitation, le vélo tout terrain...

PRIVILÉGIER LE PLAISIR ET LA RÉGULARITÉ

L'activité physique est source de bien-être et présente de nombreux aspects positifs. Le Docteur Violaine Foltz émet quelques recommandations en fonction de l'état physique du patient, de ses préférences et de ses possibilités. Ainsi, en dehors des périodes de poussées, elle préconise de conserver une activité physique normale. L'OMS conseille d'effectuer 150 minutes par semaine d'activités modérées, comme la marche lente, ou 75 minutes par semaine d'activités plus intensives, avec pour objectif de travailler en endurance et donc d'améliorer sa fréquence cardiaque. En période de poussées, il faut cependant adapter ses activités : éviter de trop solliciter les articulations douloureuses mais maintenir une activité sur les autres articulations et notamment en faisant fonctionner le cœur.

Pour conserver sa motivation dans le temps, il est également important de bien choisir son activité. Elle doit allier plaisir, régularité et adaptation. Lorsqu'on manque de détermination, on peut aussi adapter son activité en fonction des saisons et des aléas climatiques. En automne et en hiver, quand il ne pleut pas, on peut faire de la marche ou du vélo. Si le temps est pluvieux et trop froid, on peut opter pour des sports en salle ou en piscine.

On peut également pratiquer des activités ludiques, stimulantes, par exemple en piscine, sur la Wii, du Qi Gong ou encore du Pilates. La Wii permet aux patients de pratiquer leur sport préféré de manière virtuelle, mais en réalisant de vrais mouvements, reproduits sur écran.

Enfin, il est déconseillé d'arrêter toute activité sportive. En effet, la reprise est ensuite plus difficile et on risque de perdre tout le capital engendré. Il est donc important de conserver une activité physique, même réduite, pendant les périodes de crise ou de démotivation.

D'après l'article du Docteur Violaine Foltz, rhumatologue au CHU de la Pitié-Salpêtrière à Paris, paru dans le Polyarthrite infos n°93 de décembre 2013.

Activité physique et rhumatismes inflammatoires chroniques

COMMENT GÉRER SA FATIGUE ?



Une enquête menée par l'AFP^{ric} en 2015 auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) ou d'un autre rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) montre que 58,7 % des personnes qui ne pratiquent pas ou peu d'activité physique invoquent parmi les raisons une trop grande fatigue. Nous avons interrogé le **Docteur Karine LOUATI, rhumatologue à hôpital Saint-Antoine à Paris 12^e**, pour nous donner des pistes pour y remédier.

Que pouvez-vous conseiller aux patients atteints de PR ou de RIC qui se plaignent d'une trop grande fatigue pour pratiquer une activité physique ?

« La fatigue est multifactorielle, une des causes les plus importantes est le manque d'activité physique, on appelle cela le "déconditionnement". Ce manque d'activité peut être dû à certaines barrières : la douleur, le manque de temps, le coût et... la fatigue elle-même ! C'est là toute la complexité de la problématique...

Fatigue → Manque d'activité physique → Fatigue

Je conseille à ces patients une reprise de l'activité physique progressive, en douceur et de manière fractionnée. Il s'agit par exemple d'alterner la course / la marche, la marche rapide / la marche lente, etc.

La reprise peut se faire au début avec un coach ou un kinésithérapeute, cela peut être un moteur pour démarrer. Le rhumatologue peut, en fonction du patient et du contexte, prescrire des séances de kinésithérapie pour aider à la réintroduction de certains exercices. Le patient pourra ainsi apprendre les mouvements et les reproduire ensuite seul. Enfin, un point essentiel est que, pour être efficaces et durables, les activités doivent être faites avec plaisir.

Abordez-vous la question de l'activité physique avec tous vos patients en consultation ?

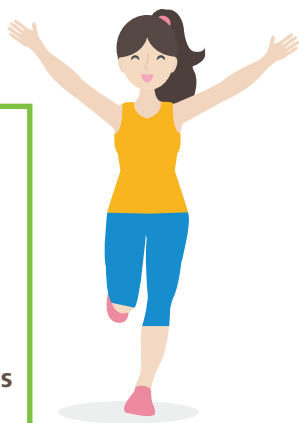
Le plus important est de contrôler l'activité inflammatoire de la polyarthrite rhumatoïde. Lorsque la polyarthrite est bien contrôlée mais que le patient se plaint soit de douleurs chroniques, soit d'une grande fatigue, alors je lui demande s'il pratique une activité physique. En cas de nécessité, je peux alors l'orienter et le conseiller.

Je vais essayer de trouver avec lui ce qui lui convient le mieux, en fonction de son mode de vie et de ses goûts. Par exemple, pour les patients ayant une vie très active, nous allons chercher ensemble comment adapter les activités de la vie quotidienne (faire ses courses à pieds, descendre une station de bus ou de métro avant pour marcher, monter les escaliers plutôt que prendre l'ascenseur...), trouver des amis pour bouger ensemble et se motiver, etc. Pour les personnes qui ont un esprit d'emblée un peu plus sportif, on peut parler de la reprise du sport. Enfin, pour les personnes qui auront plus de mal à s'y mettre d'elles-mêmes ou qui ont des difficultés à savoir quels mouvements faire, je conseillerai de débiter une activité physique avec un kinésithérapeute ou un coach sportif spécialisé.

Comment retirer le maximum de bénéfices de son activité physique ?

Il faut appliquer les conseils généraux, valables pour tous. Il vaut mieux faire de l'activité physique lorsqu'on a une quantité de sommeil suffisante, notamment pour éviter les blessures. Il faut s'hydrater correctement avant et après, pour éviter les douleurs musculaires après l'activité, il est bien de s'étirer avant et après... Il est essentiel aussi d'avoir un bon programme, combinant exercices d'aérobic (utilisant l'oxygène), renforcement musculaire et assouplissements, adapté à son état de santé. ►





Bougez près de chez vous !

→ Sur le site www.mangerbouger.fr, découvrez comment bouger autrement près de chez vous.

Le site indique, par département, de nombreuses activités pour la plupart gratuites, pour tous les niveaux : randonnées, danse, découvertes, courses à pied, vélo, balades... De quoi donner des idées et des envies à chacun !

Dans la PR, il est recommandé de pratiquer une activité physique en dehors des poussées, lorsqu'on n'a pas mal, et reposer les articulations en périodes de poussées inflammatoires (ce qui ne veut pas dire ne rien faire ! Il faut simplement éviter le sport).

Ces dernières années, les recommandations gouvernementales, avec le programme « Manger, bouger », ou encore les recommandations de l'OMS (organisation mondiale de la santé) sont intéressantes car elles proposent soit des activités sportives soit en alternatives des solutions pour bouger au quotidien.

On peut ainsi bouger sans s'en rendre compte... Un outil intéressant est la montre podomètre qui compte le nombre de pas. Il a été prouvé que le simple fait de la porter incite spontanément les gens à marcher plus. L'étape supérieure consiste à se fixer des objectifs croissants de nombre de pas par jour.

Enfin, au-delà de l'effet bénéfique sur la fatigue, l'activité physique diminue l'activité inflammatoire de la polyarthrite, il y a un effet direct sur la maladie (il est prouvé que le DAS 28 -score d'activité de la PR- est amélioré).

La fatigue liée à l'activité physique diminue-t-elle avec le temps grâce à l'entraînement ?

Le rhumatologue doit arriver à faire comprendre à son patient qu'il faut dépasser cette fatigue au début pour s'y mettre et ensuite aller mieux. Ce n'est pas toujours un message évident à faire passer.

Le début est difficile, d'où l'intérêt d'y aller progressivement et de pratiquer des exercices qui vont augmenter en intensité et en durée, afin que cela soit bien toléré et efficace.

Par la suite, le patient sent de plus en plus les bénéfices de ses exercices, a de moins en moins de mal à les pratiquer et se sent moins fatigué, avant comme après l'activité.

Y a-t-il des paramètres individuels qui entrent en ligne de compte dans la fatigue chez les patients polyarthritiques ?

Beaucoup d'éléments peuvent expliquer la fatigue : des éléments liés à la PR, d'autres liés à la personne elle-même et à son entourage socio-professionnel, et enfin des éléments d'ordre psychologique tels que l'anxiété, la dépression, le stress, le ressenti de la maladie. Mais tout se relie car faire du sport permet également de lutter contre la dépression et l'anxiété. C'est un cercle vertueux.

+ d'activité physique

→ moins d'anxiété et de dépression
→ moins de fatigue

+ d'activité physique

Les études montrent que dès que l'on bouge plus, que l'on suit un programme d'activité physique ou que l'on porte la montre par exemple, la fatigue diminue durant cette période. En revanche, à l'arrêt de l'activité, l'effet bénéfique s'estompe avec le temps. D'où l'intérêt de trouver une activité à sa mesure que l'on puisse garder dans la durée. L'activité ne doit pas être vécue comme une contrainte et ne doit pas engendrer de douleurs, la notion de plaisir est primordiale. Le patient doit aussi sentir les bénéfices de son activité (sur la fatigue, sur la douleur, les deux ayant des points communs et pouvant s'influencer mutuellement).

Il est prouvé que l'inflammation due à la PR et la fatigue sont liées : plus il y a de l'inflammation, plus il y a une fatigue liée à la polyarthrite. Le contrôle de l'inflammation est donc essentiel.

Dans la pratique d'une activité physique, faire des pauses aide-t-il à mieux gérer la fatigue ? Cela ne contrebalance-t-il pas les bénéfices escomptés ?

A partir du moment où le patient ressent le besoin de faire des pauses en raison de douleurs ou de fatigue, il faut les faire, pour pouvoir continuer son activité physique. Les bénéfices ne seront pas pour autant annulés, au contraire.

D'ailleurs les recommandations de l'OMS préconisent 150 minutes d'activité modérée par semaine ou 75 minutes d'activité soutenue, par périodes d'au moins 10 minutes. On peut donc tout à fait faire 10 minutes de sport, puis une pause puis à nouveau reprendre 10 minutes.

Il est bien aussi de se fixer des objectifs progressifs (par exemple dans la pratique de la natation, augmenter progressivement le nombre de longueurs par séance). ■



EN BREF

- Une reprise progressive d'activité physique permet de lutter efficacement contre la fatigue.
- Avoir une activité physique ne veut pas forcément dire faire du sport, mais simplement bouger plus.
- Pour être efficace et durable, l'activité doit être source de plaisir.
- Les premiers pas sont les plus difficiles, mais le patient ressent rapidement les bienfaits de l'activité.

Paroles de patients témoignages

« Les enjeux de l'activité physique »

Michel...

Un traitement efficace pour pouvoir bouger



Lorsque vers 50 ans, en pleine activité dans un métier assez physique, la polyarthrite rhumatoïde apparaît, la situation devient vite problématique. Classée "sévère", cette maladie prend le contrôle et oblige, même temporairement, à une quasi immobilisation. La volonté de faire du sport ou d'avoir une activité physique est alors annihilée par la maladie.

Quand le traitement devient efficace et permet de reprendre le pouvoir sur les effets de la maladie, il est

important de reprendre son activité physique.

Bouger et se bouger est un impératif pour l'équilibre psychologique. Il est donc important de pouvoir le faire. Si ce n'est pas le cas, il ne faut pas hésiter à refaire le point sur le traitement. Le Polyarthrite infos de mars 2017 a bien mis en valeur qu'il ne fallait pas avoir peur des traitements.

Aujourd'hui retraité, je poursuis avec mon fils mes "ex" activités professionnelles ; c'est, je pense, le meilleur moyen d'oublier son statut de malade.

Bougeons-nous !

Valérie...

Du sport pour garder le dessus

J'ai 46 ans et la polyarthrite ne m'a pas lâchée depuis 5 ans. Malgré tout, je continue à faire du sport au moins 3 fois par semaine. Je pratique le vélo, la natation et le Taïso (entraînement physique des judokas), ce qui m'apporte une capacité physique, pulmonaire, cardiaque très importante dans la gestion de la maladie. Par contre, ce n'est pas toujours facile ! Quand la fatigue est trop importante, j'essaie de ne pas m'écouter et de toute façon, elle ne sera pas pire en faisant du sport. Quand j'ai décidé qu'aujourd'hui je vais faire du vélo, alors je fonce ! Bien sûr en période de crise, tout est différent...

Mes mains, poignets et pieds me font beaucoup souffrir : appui des poignets sur le vélo, chaussures de vélo pas confortables, difficultés pour changer de vitesse, exercices en appui sur les poignets, sur les orteils, raideur générale... Et oui, les petits problèmes se multiplient et prennent



quelquefois le dessus par rapport au bien-être du sport. Alors je prends un paracétamol avant, quand je sais que la séance va être douloureuse. Et j'ai un mari super qui me trouve plein de petites astuces. En plus de mes recherches, j'ai des petites choses qui me changent la vie : protège-poignets, poignées pour les appuis, orthèses de marche...

Pour conclure, oui les problèmes, la douleur et la fatigue sont bien réels mais tant que je peux continuer, c'est peut-être que la maladie n'a pas pris le dessus !



Maité...

« *Ma devise :
aujourd'hui un peu plus
qu'hier* »

Polyarthritique d'un autre siècle, depuis plus de trente ans, les débuts furent doublement, voire triplement douloureux : la maladie, le "désarroi" des médecins n'ayant que peu de traitements de fond à disposition et une vision pessimiste de l'avenir : « *Madame, vous devez envisager le fauteuil roulant...* », une vie professionnelle sans garantie sociale (artisan), et deux enfants en bas âge... La rage contre cette amie indésirable, la volonté de prouver que la médecine n'est pas une science exacte... le vélo pour évacuer le stress et la victoire d'augmenter peu à peu les parcours... Et dans les moments de crise, au moins je sais pourquoi j'ai mal. Et le rêve devient réalité : la Loire à vélo, Orléans-Les Sables d'Olonne en 5 jours, soit 130 km jour. Les jours



difficiles sont récompensés... à force d'entraînement. J'ai appliqué la même méthode pour la marche. Tous les médecins ayant vu les radios de mes pieds ont eu la même réflexion « *Vous marchez !* ». Je marche un peu plus chaque jour et, depuis 2 ans, je peux faire des sorties découvertes d'une semaine, le plaisir de la convivialité, de la nature... le soir, la douleur en est largement compensée ; c'est plus supportable que celle ressentie, seule, dans mon canapé devant la télé. La devise que tout un chacun doit s'imposer : aujourd'hui un peu plus qu'hier. Le résultat en vaut la peine, surtout avec une médecine propice à nous soulager avec une belle panoplie de médicaments, et des médecins de plus en plus à notre écoute.

Jacqueline...

*Des activités pour être
en bonne santé*

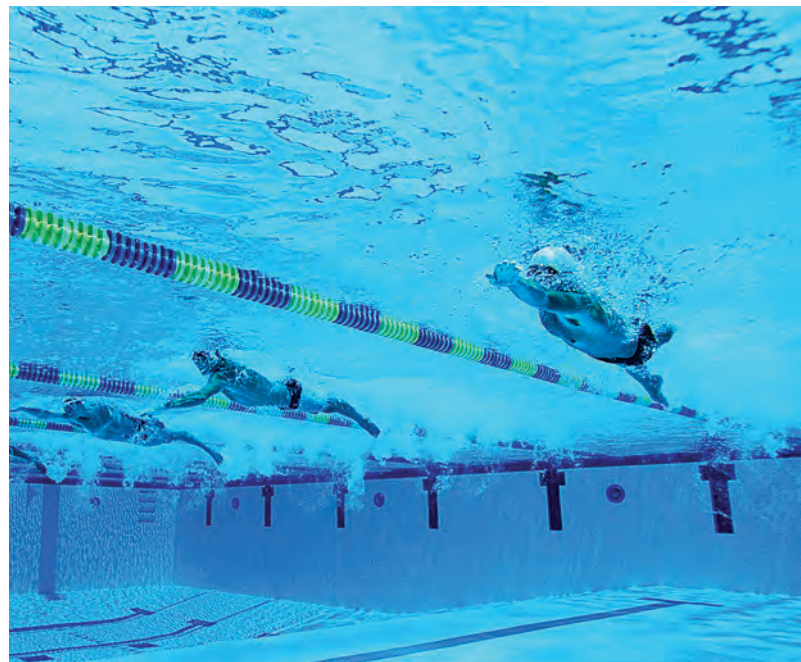
J'ai toujours eu une activité physique : gymnastique, marche et piscine. La PR s'est déclarée il y a 13 ans : j'ai reçu une excellente éducation thérapeutique qui m'a permis de m'adapter et de garder "une vie normale".

À la PR se sont ajoutées les maladies de Hashimoto et de Gougerot ! Les biothérapies (rituximab actuellement) ont mis la maladie en rémission malgré quelques poussées et déformations.

Mes activités :

- la natation : chaque semaine, je fais une séance de natation libre, une séance d'aquagym et une séance d'aquatrainig.
- la marche : une fois par semaine, je fais 8 km environ pour m'oxygéner. L'essentiel est de porter de bonnes chaussures avec des semelles. Je n'ai jamais mal malgré l'opération de mes deux pieds qui avaient les orteils "en marteau".
- exercices d'assouplissements et d'étirements à la maison, selon un programme établi après plusieurs stages en ergothérapie, ou exercices et marche sur un parcours de santé s'il fait beau.

Bref, je pratique une activité presque tous les jours car je pense que cela entretient les articulations, les muscles, le



cerveau et évite les douleurs. De plus, cela fait oublier les maladies et les tracas de la vie quotidienne. Et pour finir, cela provoque une fatigue saine, me valorise et contribue à mon autonomie que je ne veux pas perdre !!!

Le "coaching connecté" est apparu tout récemment, mais cela n'est pas pour moi car j'ai besoin de "voir" la personne qui me conseille.

Pour conclure, je dirais que les activités physiques me permettent d'être en bonne santé malgré mes maladies.

Christelle...

« Je me suis mise au sport et je ne peux plus m'en passer ! »

Je m'appelle Christelle, j'ai 45 ans, je suis mariée et j'ai une petite fille de 3 ans et demi.

Je souffre de polyarthrite chronique juvénile évolutive depuis l'âge de 10 ans. Je pense avoir testé tous les traitements qui existent depuis 1982... Je n'ai jamais pu faire de sport à cause des douleurs et de ma difficulté à me mouvoir.

Un peu après la naissance d'Anna, en novembre 2013, j'ai décidé de commencer à faire un peu de sport pour pouvoir me maintenir en forme. Ma polyarthrite étant stabilisée depuis quelques années, j'ai donc commencé avec un coach à la maison, qui venait trois quarts d'heure par semaine.

Au début ça n'a pas été facile parce qu'il a fallu que je me remuscle. Mais ça me faisait beaucoup de bien, une vraie satisfaction personnelle ! Et petit à petit j'y ai pris goût, donc je me suis inscrite dans une salle de fitness. J'y vais au moins 3 fois par semaine et c'est devenu une vraie drogue depuis deux ans maintenant. Je suis en rémission et j'ai pu diminuer mon traitement de rituximab à une seule injection tous les 6 mois au lieu de 2 auparavant. *Je profite pleinement d'Anna et j'ai pu reprendre une activité professionnelle comme tout un chacun !*

Martine...

Tous à la marche pour se vider la tête !

Retraîtée en mars 2012, je me demandais comment occuper une partie de mes journées... sauf le mercredi, c'est le jour des petits-enfants !

Mes voisins retraités marchaient tous les jours. Ils m'ont proposé de faire un essai avec eux et depuis, je marche. Je n'avais pas fait de sport depuis le collège (handball) puis en colonie (ski alpin et patin à glace) !

Nous habitons à côté de la forêt de Bondy (93) et nous faisons le "tour du bois", soit 6 kilomètres par jour. C'est agréable, la nature change au gré des saisons, les écureuils nous regardent et les canards, nombreux sur les étangs, s'envolent ou mangent du pain.

Pendant ce temps, nous oublions les douleurs, la maladie (je suis polyarthritique depuis 1985, sous corticoïdes,



méthotrexate et biothérapie). La marche fait travailler tous les muscles et nous fait éliminer tous ces traitements. De plus c'est un sport peu onéreux, il faut juste une bonne paire de baskets !

Donc tous à la marche pour se vider la tête !

Ludivine...

"Malade" mais en bonne santé

J'ai 35 ans et je suis passionnée de sport. Je souffre depuis l'âge de 20 ans d'une PR évolutive sévère. Au début de ma maladie, j'étais en formation pour devenir coach sportif. Malgré la souffrance, j'ai obtenu mon diplôme et j'ai donné des cours de fitness durant quelques années. Mais la fatigue, les douleurs de plus en plus intenses et le regard des autres m'ont fait perdre confiance en moi et j'ai dû renoncer à mon métier...

Mais je ne me suis jamais arrêtée de faire du sport !

Aujourd'hui, en tant qu'adhérente, je vais environ 3 à 4

fois par semaine dans une salle de sport. J'adapte tout le temps les mouvements à mon handicap et à ma condition physique du jour. Si je suis trop fatiguée, j'opte pour une séance plus "tranquille" (pilates, cardio ou stretching) et finalement, ça me redonne la pêche ! Il vaut mieux pratiquer un peu que pas du tout.

Après une séance de sport intense, je fais généralement une sieste ; je suis très à l'écoute de mon corps.

Comme je dis toujours : je suis "malade" mais en bonne santé !

Anne-Marie... Active "avec" ma PR

Aujourd'hui âgée de 80 ans, je suis polyarthritique depuis l'âge de 26 ans. J'ai été mise en invalidité à 52 ans mais j'ai toujours eu de nombreuses occupations.

Depuis 2013, je vis en foyer résidence. J'ai fait cette démarche pour me mettre en sécurité car ma polyarthrite était très active et j'avais de plus en plus de mal à faire face au quotidien dans mon grand appartement.

Rentrer en structure collective, certes, mais pas pour être inactive ! Quand il fait beau, je m'astreins à aller faire mes courses. Très vite, j'ai fait partie du Comité de Vie Sociale (CVS) du foyer, en tant que membre très active, je suis à l'écoute des résidents et suis en lien avec la direction pour faire remonter les besoins.

Ce CVS met en place de nombreuses activités : ateliers mémoire, conférences, concerts, cinéma, cours de gymnastique douce et depuis peu, aquagym.

Depuis 6 mois, je participe aux séances de gymnastique douce deux fois par semaine et j'en mesure les bienfaits : l'amélioration d'une certaine souplesse, mon genou va mieux et la marche est un peu plus facile ; avant chaque séance, j'essaie de prendre un petit temps de repos pour que les exercices soient plus profitables.

Des séances d'aquagym viennent d'être mises en place avec une aide financière de la métropole de Lyon, je me suis inscrite de suite et je ne le regrette pas !



C'est extraordinaire, dans l'eau les mouvements se font sans forcer, et après je ressens "une fatigue de bien-être", du délassement ; ce n'est pas la fatigue harassante de la polyarthrite qui donne l'impression que l'on porte une lourde charge sur les épaules. Ces cours sont un grand moment de détente, après je me sens décontractée, sereine, et avec un bien-être moral.

L'important est de ne pas se laisser aller, de ne pas rester sans rien faire, **l'activité physique adaptée nous aide**, et devient un bon anti-vieillessement.

Extraits du témoignage de Florence Un cheminement nécessaire vers l'acceptation de la maladie et du statut de travailleur handicapé

Je suis atteinte de rhumatisme chronique depuis 7 ans. Aujourd'hui, ce sont principalement les genoux qui me font souffrir quotidiennement. Je n'avais que 26 ans et j'étais une jeune enseignante lorsque la PR a été diagnostiquée. Je n'avais pas pris conscience de la gravité et surtout de l'impact de ces troubles sur ma vie.

Il a fallu environ un an pour trouver le bon traitement pour m'éviter d'avoir les genoux enflés et ainsi éviter les infiltrations et les arrêts de travail. Pendant les 3 années qui suivirent, je ne me sentais pas malade et encore moins handicapée, il y avait simplement des positions, des gestes que je ne pouvais plus faire. J'avais appris à vivre avec les douleurs et la gêne que me causaient mes genoux.

Mais les longs trajets de voiture pour me rendre au travail ont commencé à me faire souffrir, surtout dans les moments de fortes inflammations. Des collègues bienveillantes m'ont alors suggéré de demander une bonification

médicale afin d'obtenir un poste plus proche de mon domicile. Ne me sentant pas handicapée, je ne voulais pas me lancer dans ces démarches qui, pour moi, relevaient d'une maladie grave.

Deux années plus tard, j'ai développé un kyste poplité au genou gauche. J'ai supporté ces douleurs sans jamais rien laisser paraître mais j'ai changé ma vision sur ces rhumatismes. J'ai commencé alors à pouvoir dire "ma maladie" au lieu de "mes problèmes de genoux", j'ai pu en parler plus ouvertement.

J'ai également accepté de faire un dossier afin d'obtenir un poste dans une école plus proche de chez moi. Le plus dur pour moi a été de faire une demande pour obtenir la RQTH (*ndlr* : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Quelques semaines plus tard, je recevais la notification, les larmes aux yeux. Une proche collègue m'a alors mise en relation avec une de ses amies atteinte de PR, qui m'a parlé de l'AFP^{ic}. J'ai pris contact avec la

responsable du département qui m'a chaleureusement accueillie et m'a parlé du service Entr'Aide et de l'assistant social. Ce dernier a écrit une lettre appuyant mon dossier auprès du rectorat. La bonification médicale m'a été accordée et je serai, dès la rentrée prochaine, dans une école plus proche.

Si j'avais entrepris cette démarche plus tôt, cela m'aurait évité des années de longs trajets, mais je pense qu'à l'époque, je n'étais pas assez mûre pour me lancer dans ce projet et je n'avais pas le même regard sur le rhumatisme

que maintenant. Les rhumatismes chroniques peuvent ruiner notre mental avant notre physique. Il faut apprendre à appréhender la maladie en l'acceptant et en en parlant, il ne faut pas souffrir seul.

Il ne faut pas hésiter à contacter l'AFP^{nc} car ils peuvent nous venir en aide pour améliorer notre quotidien professionnel et ainsi notre état d'esprit face à la maladie. En acceptant la maladie lorsqu'elle est à un stade peu évolué, on réussit à tirer profit de cette pathologie et on en ressort du positif.

❑ Retrouvez l'intégralité de ce témoignage sur notre site : www.polyarthrite.org → La polyarthrite → Vos témoignages

> APPEL À TÉMOIGNAGES <

Vous êtes nombreux à apprécier la rubrique témoignages de votre magazine. Vous aussi, **apportez votre expérience** et **aidez d'autres malades**.

Le prochain numéro de Polyarthrite infos, à paraître en septembre 2017, aura pour thème « La prise en charge multidisciplinaire, une stratégie thérapeutique ».

Faites-nous part de votre expérience :

- **Estimez-vous bénéficier d'une prise en charge globale de votre maladie ? Votre rhumatologue est-il vigilant sur les aspects cardiovasculaires, pulmonaires, dermatologiques, ophtalmologiques qui peuvent être liés à votre rhumatisme inflammatoire chronique ?**
- **Dans le cadre de votre maladie, vous consultez ou avez consulté un kinésithérapeute, un podologue, un ergothérapeute, un psychologue... Qui vous a orienté vers ce spécialiste ? En quoi cela vous a-t-il aidé (ou pas) ?**
- **Avez-vous déjà bénéficié de séances d'éducation thérapeutique ? Qui vous en a parlé ? En quoi cela vous a-t-il aidé (ou pas) ?**
- **Vous pensez que votre alimentation joue un rôle sur votre santé. Avez-vous déjà abordé la question avec votre rhumatologue ? Vous a-t-il donné des conseils ? En avez-vous tenu compte ?**

Vos expériences et découvertes peuvent être utiles à d'autres...

Attention : pour des raisons d'éthique, nous ne pouvons, dans les témoignages, citer les noms des médicaments. Merci de le comprendre et d'utiliser les noms des molécules ou des termes généraux (ex. : biomédicament). Merci également de ne pas citer de nom de médecin ou de personne. Par ailleurs, nous ne publierons pas de propos diffamatoires, discriminatoires ou portant atteinte à des personnes.

Si vous souhaitez vous exprimer sur ces sujets, adressez-nous vos témoignages **pour le 20 juillet 2017 au plus tard**, par e-mail si possible, à l'adresse : afp@nerim.net ou par courrier à :

AFP^{nc} – Témoignages Polyarthrite infos – 9, rue de Nemours – 75011 Paris.

Merci !

NB - En fonction du nombre de témoignages reçus, il se peut qu'uniquement un extrait de votre témoignage soit publié ou que nous le conservions pour un éventuel numéro ultérieur ou encore pour la rubrique « Témoignage » de notre newsletter mensuelle « Le fil de l'info ».