
ACTIVITE PHYSIQUE & MALADIE DE PARKINSON



On sait aujourd'hui que l'activité physique est essentielle pour prévenir et ralentir l'évolution de la maladie de Parkinson, comme le montrent notamment les études menées par le Dr Danaila, neurologue au Centre Expert Parkinson de Lyon, dans le cadre du programme SIROCCO.

➔ pages 2-3

Pour faire un état des lieux des pratiques en matière d'activité physique et de sport en général chez les personnes malades de Parkinson, France Parkinson a mené, avec le concours du Dr Danaila, une étude pour disposer de données statistiques afin de repérer les freins et les leviers de développement de ces pratiques.

➔ pages 4-10



Docteur Danaila, neurologue au Centre Expert Parkinson de l'hôpital Pierre Wertheimer dans le département du Rhône



L'introduction des traitements à base de dopamine (lévodopa) à la fin des années 1960 et l'amélioration globale de la prise en soins ont permis une diminution de la mortalité et actuellement la survie d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson (PMP) est proche ou identique à celle de la population générale. La MP est responsable de troubles moteurs, cognitifs, et thymiques qui peuvent entraîner progressivement une diminution de l'autonomie et de la qualité de vie. Les traitements actuels permettent une diminution de la gêne motrice, au prix d'effets

délétères parfois très significatifs et sans effet de ralentissement de la maladie. Classiquement, les séances de kinésithérapie et d'orthophonie réalisées dans un cadre ambulatoire (cabinet en ville ou à domicile) sont prescrites en cas de diminution significative de l'autonomie : troubles d'équilibre, troubles d'articulation ou de la motricité fine.

*Mais avant toute perte d'autonomie, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent prévenir l'évolution des symptômes en pratiquant de l'activité physique. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) conseille une pratique hebdomadaire d'une durée de 75 minutes d'activités intenses ou de 150 minutes d'activités modérées, en l'absence de contre-indication (douleurs importantes, pathologies cardiaques ou pulmonaires sévères). Des bénéfices supplémentaires sont attendus pour **une pratique hebdomadaire égale ou supérieure à 150 minutes d'activité physique intense ou 300 minutes d'activité modérée.***

Le programme SIROCCO, une prise en charge pluridisciplinaire intégrant l'activité physique

Plusieurs équipes de recherche, y compris en France, ont décrit les effets positifs de la rééducation chez des personnes ayant des formes très légères, voire débutantes de MP, se plaçant donc dans une démarche de prévention de la perte d'autonomie. Néanmoins les différents programmes proposés sont hétérogènes (à domicile ou à l'hôpital, en individuel ou en groupe, monoactivité ou multidisciplinaire) et les évaluations ciblent les aspects physiques en priorité et uniquement à court terme. Cependant les résultats sont globalement en faveur d'une pratique physique intensive et régulière dès le début de la maladie ayant donc un effet positif et rapide sur la mobilité, mais aussi sur l'état psychologique et même les fonctions cognitives.

Le programme SIROCCO, démarré en 2014 aux Hospices Civils de Lyon grâce au soutien de l'association France Parkinson, propose 5 heures de rééducation par jour pendant 5 semaines consécutives sous la forme d'une rééducation intensive, multidisciplinaire (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, ergothérapie, activités physiques adaptés, waterpolo, tai chi, éducation thérapeutique) par groupes de 6-8 personnes. Une première étude pilote réalisée chez 38 personnes ayant participé à ce programme ont permis de confirmer une amélioration de la mobilité et des difficultés d'articulation sur une période de minimum 12 mois.

Une deuxième étude pilote d'imagerie cérébrale réalisée sur un groupe de 14 personnes a permis d'observer une réorganisation importante des circuits neuronaux au niveau du cortex frontal, à l'inverse de ce qui a été décrit dans le vieillissement physiologique et témoignant donc d'une neuroplasticité importante qui peut être mobilisée dans la MP. Pour l'instant on ne connaît pas encore suffisamment bien les effets d'une activité physique intense et régulière pratiquée à long terme, mais il existe de plus en plus d'arguments qui vont dans le sens de la neuroprotection (effet de ralentissement de la MP). Des études supplémentaires sont actuellement en cours pour vérifier ces hypothèses.



En attendant ces résultats on peut conseiller dès le début de la maladie la pratique d'une activité physique intensive et régulière à raison de 3-4 séances hebdomadaires, chaque séance ayant une durée de 30-45 minutes, tout en essayant de faire un effort de plus en plus important à chaque nouvel entraînement. Il n'y a pas vraiment d'activité physique à privilégier, mais celles qui mobilisent un maximum de groupes musculaires sont notamment la natation, le rameur, le vélo elliptique, la marche nordique rapide.

Le même concept s'applique à la rééducation de la voix, par exemple la pratique d'une lecture à haute voix ou le chant à raison de 15-20 minutes par jour permet de préserver les capacités articulatoires à long terme. En ce qui concerne la mobilité fine des mains qui est souvent diminuée il est important de mettre en place des séances de coloriage fin (motifs orientaux, mandalas) ou d'écriture de 15-20 minutes par jour. En fonction de l'évolution des symptômes et en accord avec le neurologue et le médecin traitant, une prise en charge plus spécialisée peut se mettre en place, soit en ambulatoire (séances de kinésithérapie et orthophonie), soit avec de la rééducation multidisciplinaire dans un milieu hospitalier (hôpital de jour, hôpital de semaine ou hospitalisation conventionnelle de 2-4 semaines). Enfin on rappelle la place essentielle de l'interaction sociale soutenue qui permet de consolider les résultats de l'activité physique. ”



ACTIVITE PHYSIQUE : ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES CHEZ LES PERSONNES MALADES DE PARKINSON

Enquête « Activité physique et maladie de Parkinson »

Avec le concours du *Docteur Danaila*, neurologue au Centre Expert Parkinson de l'hôpital Pierre Wertheimer dans le département du Rhône, l'association *France Parkinson* a mené une enquête pour collecter des données sur la pratique de l'activité physique et du sport en général dans la maladie de Parkinson.

Alors que l'on sait aujourd'hui que l'activité physique est essentielle dans le parcours de soin des patients, il n'existait jusque-là que peu de données statistiques relatives au recours à l'activité physique chez les personnes touchées par la maladie, ainsi qu'à son impact perçu sur l'évolution de la pathologie.

Nombre de personnes interrogées : 3347
Hommes : 55% ; Femmes : 45%
35-65 ans : 26% ; 65-80 ans : 63% - + 80 ans : 10%

Ouverture du questionnaire : du 02 au 26 février

Encore trop de personnes malades qui ne pratiquent pas, ou pas suffisamment, d'activité physique

Plus de 17% des personnes atteintes de Parkinson interrogées déclarent ne pas pratiquer d'activité physique depuis l'annonce de la maladie, et 30% déclarent en faire moins, **soit près d'une personne sur deux qui n'en fait pas ou a réduit la durée de sa pratique.**

Pratiquez-vous actuellement une activité physique régulière ou sportive ?



44% des répondants reconnaissent ne pas parvenir à respecter la durée moyenne hebdomadaire recommandée par l'OMS : 75 mn d'activité intense ou 150 mn d'activité modérée (soit 1h40 en moyenne). 61% des sondés ne connaissaient en outre pas ces recommandations.

Parmi les pratiquants, près de 8 personnes sur 10 respectent ou dépassent la durée/intensité hebdomadaire recommandée par l'OMS...

... mais ils ne sont plus que **42% à atteindre ou dépasser les dernières préconisations des chercheurs pour tirer davantage de bénéfices de l'activité physique et véritablement ralentir l'évolution de la maladie** : 150 mn d'activité intense ou 300 mn d'activité modérée, soit 3h45 en moyenne.

Calcul des temps moyens hebdomadaires des répondants ¹ et % des pratiquants respectant les recommandations :

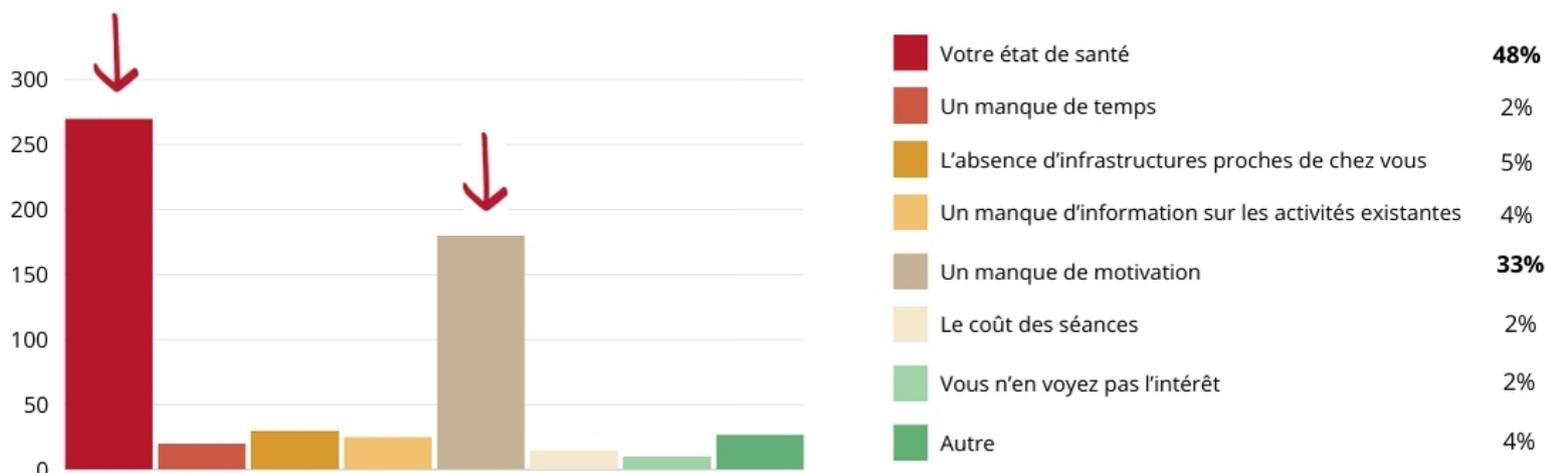
Fréquence / durée	moins de 30 mn		durée moy. hebo (h)		entre 30 mn et 1h		durée moy. hebo (h)		entre 1h et 2h		durée moy. hebo (h)		plus de 2h		durée moy. hebo (h)		79% > 1h40
Tous les jours	537	19%	9%	2h20	53%	5h15	31%	10h30	7%	17h30							
Plusieurs fois par semaine	1728	63%	8%	1h	54%	2h15	33%	4h30	6%	7h30							
Une fois par semaine	428	16%	6%	20mn	50%	45mn	37%	1h30	8%	2h30							
Une à deux fois par mois	61	2%	11%	8mn	52%	17mn	28%	34mn	8%	56mn							
Moins d'une fois par mois	7	0%	29%	4mn	57%	8mn	14%	17mn	0%	28mn							
Total	2761	100%															

Fréquence / durée	moins de 30 mn		durée moy. hebo (h)		entre 30 mn et 1h		durée moy. hebo (h)		entre 1h et 2h		durée moy. hebo (h)		plus de 2h		durée moy. hebo (h)		42% > 3h45
Tous les jours	537	19%	9%	2h20	53%	5h15	31%	10h30	7%	17h30							
Plusieurs fois par semaine	1728	63%	8%	1h	54%	2h15	33%	4h30	6%	7h30							
Une fois par semaine	428	16%	6%	20mn	50%	45mn	37%	1h30	8%	2h30							
Une à deux fois par mois	61	2%	11%	8mn	52%	17mn	28%	34mn	8%	56mn							
Moins d'une fois par mois	7	0%	29%	4mn	57%	8mn	14%	17mn	0%	28mn							
Total	2761	100%															

Chez les personnes qui ne font pas d'activité physique, les raisons invoquées sont essentiellement :

- leur état de santé (pour 48% d'entre elles), alors qu'on sait que faire de l'exercice pourrait au contraire améliorer leur état (l'AP peut aussi être adaptée à un stade avancé de la maladie)
- le manque de motivation (pour 33%), l'apathie étant en effet responsable d'une absence d'énergie et d'envie d'agir chez de nombreux malades, mais elle pourrait être là aussi minorée grâce au sport...

Si vous ne pratiquez aujourd'hui aucune activité physique, cela est dû à :



Parmi les 83% de pratiquants :

- 74% étaient déjà sportifs avant le diagnostic, 26% seulement ne l'étaient pas.
- Les personnes qui pratiquaient de l'activité physique avant la maladie continuent à la pratiquer plus naturellement (90% d'entre elles) alors que celles qui n'en pratiquaient pas auparavant ne sont que 70% à pratiquer le sport aujourd'hui.
- Si 16% des pratiquants maintiennent leur niveau de pratique comme ils le faisaient avant, 25% affirment en faire davantage, et 22% se sont mis à l'activité physique, 37% déclarent en revanche en faire moins depuis leur diagnostic.

¹ Temps moyen estimatif par séance : moins 30mn : 20mn / entre 30mn et 1h : 45mn / entre 1h et 2h : 1h30/ plus de 2h : 2h30

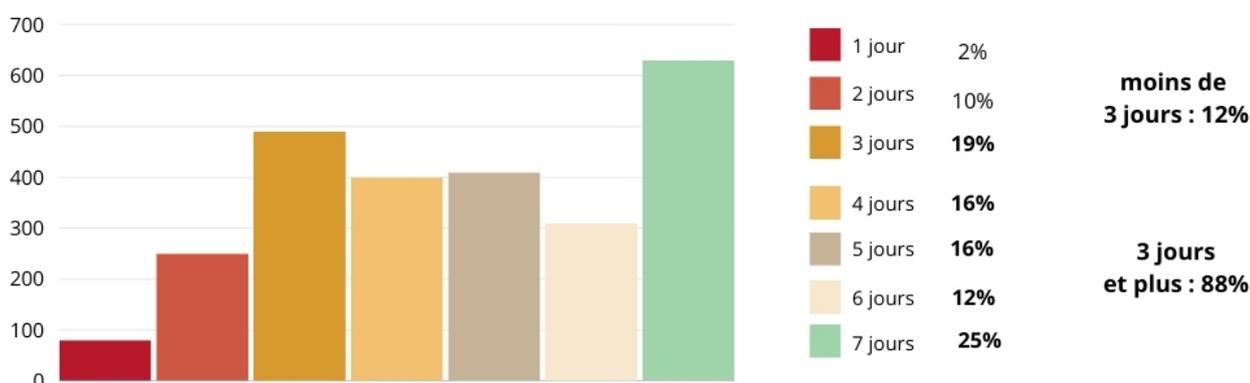
Des activités physiques diversifiées, comprenant les déplacements au quotidien, en particulier à pied

Plus des $\frac{3}{4}$ des répondants déclarent effectuer régulièrement des trajets à pied ou à vélo, ils sont nombreux à en effectuer plusieurs fois par semaine (88% 3 fois ou plus par semaine) et sur des temps longs (30 mn ou plus pour 78% d'entre eux) :

Est-ce que vous effectuez régulièrement des trajets d'au moins 10 min à pied ou à vélo... ?



Habituellement, combien de jours par semaine effectuez-vous des trajets d'au moins 10min à pied ou à vélo ?



Les jours où vous effectuez ces trajets à pied ou à vélo, combien de temps y consacrez-vous ?



Quand on interroge les personnes pratiquant de l'activité physique sur la nature de leurs activités (possibilité de réponses multiples), **on retrouve en premier lieu la marche, qui est citée par 75% d'entre elles.**

Arrivent ensuite :

- ➔ L'activité physique adaptée (APA) : 32%
- ➔ Le vélo : 26%
- ➔ Les activités de bien-être (type yoga) : 25%
- ➔ La gymnastique : 23%



● Course à pied-running	6%
● Marche	75%
● Activité physique adaptée	32%
● Sports collectifs (jeux de balles ...)	4%
● Arts martiaux (judo, karaté....)	2%
● Activité de bien-être (yoga, Pilat...)	25%
● Jeux de raquettes (tennis, ping-...)	11%
● Gymnastique (fitness, stretching...)	23%
● Natation	12%
● Boxe	1%
● Golf	2%
● Vélo	26%
● Equitation	0%
● Sports de glace (hockey, patina...)	0%
● Autre	22%

La natation, qui fait aussi partie des disciplines mobilisant un nombre important de groupes musculaires, est également citée par 12% de ces répondants.

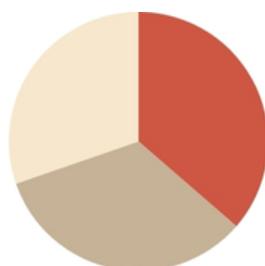
22% des actifs pratiquent leur activité de manière exclusive, 88% mixent plusieurs disciplines sportives.

Un écart entre la conscience théorique de l'intérêt de l'activité physique et la pratique

Alors que **91% des répondants considèrent que l'activité physique peut modifier positivement leur vécu de la maladie**, et que donc 9% seulement considèrent au contraire qu'elle n'en a pas le pouvoir,

- ➔ 16% des sondés disent dans le même temps que les difficultés rencontrées au cours de la maladie ne sont pas compatibles avec une pratique régulière
- ➔ **17% n'en pratiquent pas**
- ➔ 31% des pratiquants ne savent pas si elle améliore ou disent qu'elle n'améliore pas leurs symptômes moteurs
- ➔ 46% des pratiquants ne savent pas si elle améliore ou disent qu'elle n'améliore pas leurs symptômes non moteurs
- ➔ **33% des sondés ne pensent pas être capables d'en faire davantage qu'aujourd'hui à l'avenir**

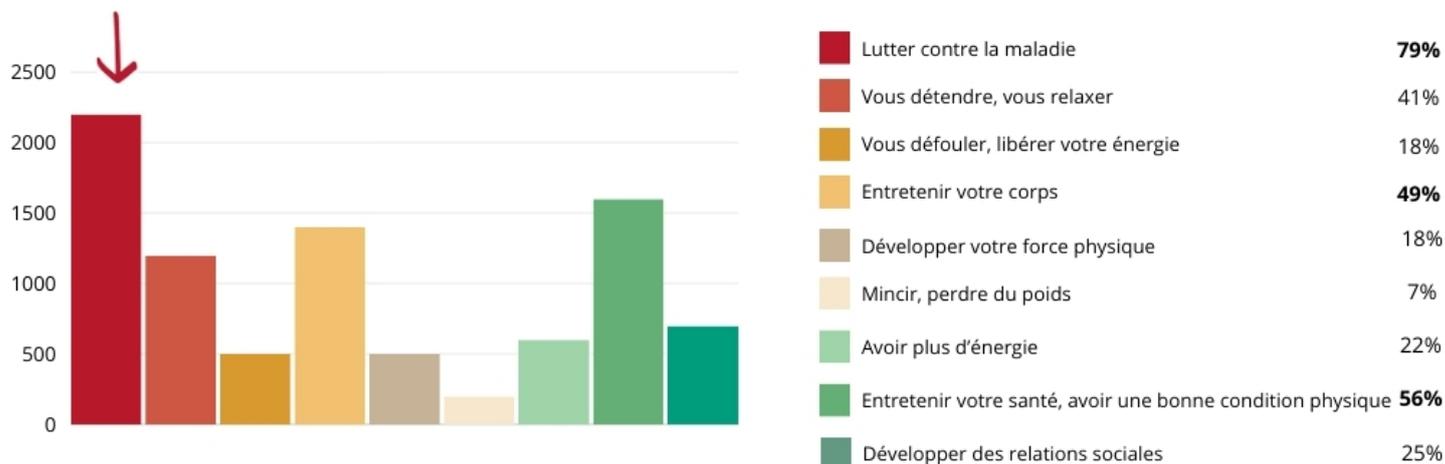
Pensez-vous être capable de faire plus d'activités physiques qu'aujourd'hui à l'avenir ?



■ OUI	36%
■ NON	33%
■ Vous n'êtes pas concerné(e)	30%

Les personnes sportives sont néanmoins très majoritairement conscientes des bienfaits de l'activité physique puisque **près de 8 sur 10 affirment en pratiquer pour lutter contre la maladie.**

Pour quelles raisons pratiquez-vous des activités sportives ?

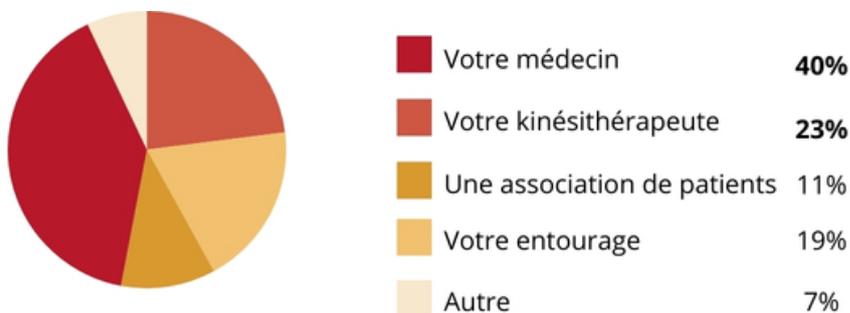


Les autres leviers de la motivation

88% des sondés déclarent être encouragés à pratiquer de l'activité physique régulièrement par leur neurologue, 85% par leurs proches.

Les personnes qui font de l'exercice aujourd'hui alors qu'elles n'en faisaient pas avant que la maladie ne se déclare disent y avoir été incitées à 87%, dont **63% l'ont été par des professionnels de santé.** Cette sensibilisation des patients, notamment les plus rétifs, par le neurologue (40%) ou le kinésithérapeute (23%) entre progressivement dans les habitudes mais il reste du chemin à parcourir pour qu'elle devienne plus systématique.

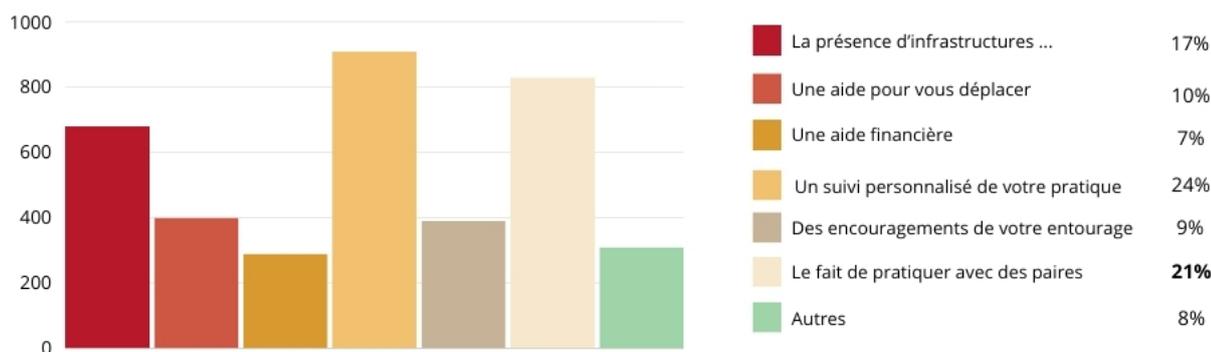
Qui vous a recommandé de le faire ?



Les principaux facteurs qui pourraient constituer une source de motivation supplémentaire pour pratiquer davantage d'activité physique chez les personnes sondées sont :

- ➔ **Le fait d'être accompagné pour 45%** (suivi personnalisé de la pratique - 24% - ou pratique avec des personnes de son entourage - 21% -)
- ➔ Une meilleure accessibilité aux activités pour 34% (présence d'infrastructures – 17% -, aide pour se déplacer – 10% - aide financière – 7% -)

Qu'est-ce qui pourrait vous motiver à pratiquer davantage d'activité physique ?



Le rôle joué par la pratique sportive en termes de socialisation semble avéré pour une large part des pratiquants :

- **3/4 d'entre eux considèrent que l'activité physique contribue à améliorer/maintenir leurs relations sociales**
- 63% ont une pratique encadrée (en milieu ordinaire à 43%, spécialisé à 20%)

La kinésithérapie, également considérée comme de l'activité physique par les patients

76% des personnes interrogées suivent également des séances de kiné sur prescription médicale. Parmi eux :

- 65% effectuent deux séances ou plus par semaine
- 94% pensent que ces séances leur apportent un bénéfice
- **et 60% considèrent que ces séances correspondent à une activité physique modérée à intense**

Quelques disparités selon le profil des répondants

La part de non pratiquants est moins importante chez les personnes les plus proches de France Parkinson :

- 16% chez les adhérents (75% des répondants)
- 22% chez les non adhérents (25% des répondants)

Ces résultats montrent que les actions de sensibilisation et les dispositifs mis en place par l'association jouent un rôle incitatif auprès des personnes malades.



Plus la maladie est ancienne, moins les personnes sont actives :

- 13% de non pratiquants seulement parmi les personnes touchées depuis moins de 5 ans
- une proportion plus que doublée (27%) parmi ceux qui sont atteints depuis plus de 15 ans

La pratique de l'activité physique diminue également hélas, comme on pouvait s'y attendre, avec **l'âge des patients** :

- 12% d'inactifs parmi les 35-65 ans
- 17% chez les 65-80 ans
- **34% chez les +80 ans** (10% seulement des répondants)

SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE « ACTIVITÉ PHYSIQUE ET MALADIE DE PARKINSON »

Dans le parcours de soin de la maladie de Parkinson, plus que pour toute autre pathologie chronique, l'activité physique, dans la mesure où elle est pratiquée de façon suffisamment régulière et intensive, et mobilise l'ensemble du corps, joue un rôle déterminant. Elle favorise la mobilité, entraîne une réduction des symptômes et retarde leur progression. Le sport aurait ainsi le pouvoir de ralentir l'évolution de la maladie, ce que ne permettent pas les traitements médicamenteux, qui restent néanmoins nécessaires pour compenser les troubles.

Plus de 9 personnes malades sur 10 semblent avoir conscience des bienfaits de l'activité physique. Pour autant, 16% des répondants à ce sondage ne font pas de sport, et 58% des pratiquants n'en font pas assez.

Les freins à la pratique, et plus encore à une pratique intensive de l'activité physique, sont principalement :

- **La perception d'une incompatibilité de la maladie avec le sport** (l'état de santé est invoqué chez 48% des non pratiquants), et ceci est particulièrement prégnant chez les personnes malades à un stade avancé.
- **Le défaut de motivation**, souvent associée à la maladie (invoquée par 33% des non pratiquants),
- **Un manque d'accompagnement** : le fait d'être accompagné constituerait, selon 45% des sondés, une source de motivation pour pratiquer davantage d'activité physique.
- **La méconnaissance des dernières recommandations en la matière** :
Si 88% des répondants déclarent être encouragés par leur neurologue à pratiquer de l'activité physique, et 63% des pratiquants qui ne l'étaient pas avant leur diagnostic disent y avoir été incités par un professionnel de santé, le caractère thérapeutique du sport n'est pas forcément étayé par ces professionnels et leurs préconisations n'intègrent pas d'éléments quantitatifs.

Plusieurs défis sont à relever pour inciter les patients à une pratique efficiente de l'activité physique :

- **Sensibiliser beaucoup plus fortement les personnes malades de Parkinson à la valeur thérapeutique de l'activité physique** :
Pour ce faire, il est capital que les informations de bonnes pratiques soient plus systématiquement relayées par les professionnels de santé.
- A l'instar de la prescription médicamenteuse, **assortir la prescription d'activité physique de sa « posologie »**, pour orienter le patient dans sa pratique.
- **Acculturer les personnes malades à l'intérêt de cette pratique le plus précocement possible**, et si possible dès le début de la maladie.
Les bienfaits ressentis dès le départ inciteront à la poursuite de l'activité sportive tout au long de la maladie.
- **Convaincre ceux chez qui la maladie est déjà installée qu'il n'est jamais trop tard** pour bien faire, que l'activité physique peut être adaptée à leur état de santé, qu'elle peut les soulager et les aider à améliorer leur qualité de vie.
- **Accompagner dans leur pratique les personnes malades les plus réticentes/ les moins motivées** pour leur permettre d'éprouver les bénéfices de l'activité physique et restaurer leur motivation pour la poursuivre.
- **Privilégier pour ces personnes la pratique en collectif.**