

Bouger et persévérer

La remise en forme est l'une des résolutions du nouvel an les plus répandues. Celles et ceux qui savent ce qui les motive et ont défini leurs objectifs personnels ont davantage de chances de mettre leur plan à exécution et de s'y tenir.

Texte : Thomas Schenk

Les études prouvant la valeur et l'efficacité de l'exercice dans le traitement des parkinsonien(ne)s se multiplient. Les personnes qui pratiquent régulièrement une activité physique améliorent leur souplesse, leur mobilité, leur équilibre et leur humeur. Qui plus est, le mouvement peut ralentir l'évolution de la maladie.

Pour bien démarrer, il est souvent conseillé de choisir un sport ou une forme d'activité physique qui procure du plaisir. Or l'offre de thérapies par l'exercice est vaste. Comment les personnes concernées peuvent-elles trouver ce qui leur convient le mieux ? Comment se mettre au sport ? Et où trouver la force de persévérer, malgré l'aggravation des symptômes au fil du temps ?

Connaître ses motivations

C'est précisément sur ces questions que se penche le Prof. Achim Conzelmann. Il explique : « Les parkinsoniennes et les parkinsoniens doivent connaître les raisons qui les incitent à bouger ». Comme le prouvent ses recherches à l'Institut des sciences du sport de l'Université de Berne, elles sont extrêmement variées. Certaines personnes font du sport pour rester en forme ou pour tisser des liens sociaux, d'autres cherchent à échapper au stress de la vie quotidienne ou à accroître leur performance.

C'est souvent le maintien ou l'amélioration de la santé qui pousse à bouger davantage. Or pour beaucoup, de telles motivations ne suffisent pas à pérenniser l'entraînement sur le long terme, explique

« Quand le sport choisi correspond aux motivations, l'endurance et la ténacité augmentent ».

le Prof. Conzelmann. « Les gens ne persistent que lorsque le sport est en adéquation avec leurs préférences et satisfait leurs besoins. Sinon, ils finissent par abandonner. »

Le problème réside dans le fait que ces motivations dites « intrinsèques » sont généralement inconscientes, surtout chez les personnes qui n'ont pas fait d'exercice depuis longtemps. Pour pallier cette situation, le Prof. Conzelmann et son équipe ont mis au point un questionnaire permettant d'associer différents types de sport à chaque profil. Les plus de 65 ans, par exemple, se soucient de leur ligne, sont adeptes de la neurobique, recherchent les contacts et sont féru(e)s de sport.

Objectif santé... mais pas seulement

Le fait que les préférences changent avec l'âge ou sous l'effet de maladies chroniques comme le Parkinson complique les choses. La santé gagne alors en importance, de même que la gestion autonome du quotidien et la préservation des fonctions cognitives. Le Prof. Conzelmann le sait : « C'est le critère décisif pour le bien-être des personnes âgées et il a tendance à devenir primordial plus tôt pour les parkinsoniennes et les parkinsoniens ». Néanmoins, les autres motivations restent pertinentes et intéressantes. « Les personnes concernées ne doivent pas limiter leurs défis à ceux d'un corps malade. Les buts 'insolites' tels que la recherche de résultats ou le goût du risque, par exemple en pratiquant l'escalade, sont de puissants stimuli ».

La raquette, une
source de
victoires sur neige.



Il cite l'exemple de son père, qui était parkinsonien. Avant de recevoir le diagnostic, il pratiquait la course à pied à un haut niveau. Par la suite, il s'est mis au vélo et chaque jour, il se chronométrait sur le même trajet. « Il avait besoin de cette forme d'affirmation de soi. Lorsque ses symptômes se sont aggravés, il est passé au vélo-ergomètre. Jusqu'à peu avant son décès, il a continué à parcourir ses cinq kilomètres quotidiens, chronométrage inclus. »

Travailler à la réalisation d'un objectif

Susanne Brühlmann, responsable du traitement antiparkinsonien dans la clinique de réadaptation de Zihlschlacht, connaît bien les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. « Au quotidien, tout prend davantage de temps et devient plus pénible. En conséquence, beaucoup limitent leur activité physique – voire y renoncent – ce qui aggrave leurs symptômes. Il faut briser ce cycle pour retrouver un lien positif avec son corps. »

Pour y parvenir, les parkinsonien(ne)s doivent se fixer des objectifs. La physiothérapeute explique : « Une fois que l'objectif est défini, il est possible de travailler pour l'atteindre. C'est le cas des personnes présentant des symptômes légers et souffrant de limitations plus vastes. » Les unes veulent entreprendre de nouveau des randonnées de deux heures entre ami(e)s sans se faire distancer, ou refaire du vélo avec leur partenaire. Les autres souhaitent faire leurs commissions ou passer de la table au canapé sans assistance. « Des efforts sont nécessaires pour y parvenir, idéalement tous les jours. »

Susanne Brühlmann essaie de provoquer des « déclics » et de susciter des émotions pour motiver les personnes concernées à s'entraîner. « Elles doivent constater des progrès. Nous mesurons donc régulièrement les améliorations pour leur permettre de quantifier l'impact de l'entraînement et de comprendre qu'elles peuvent changer leur situation ». Il suffit parfois de petits ajustements de la tech-

« Prendre du temps pour soi, chaque jour – c'est ce à quoi nous devons aspirer ».

nique ou d'un entraînement musculaire spécifique pour que les parkinsonien(ne)s puissent à nouveau se lever seul(e)s. « C'est un énorme gain de liberté et les proches s'en trouvent soulagé(e)s », explique Susanne Brühlmann.

Persévérer

Elle le sait bien : il est souvent difficile de poursuivre l'entraînement sur le long terme. Aussi, elle essaie toujours de donner de nouveaux élans et stimuli, par exemple sous forme d'activités ou de tests pour contrôler la condition physique. Elle recommande en outre la vaste palette d'exercices de l'application Parkinson, ainsi que le jeu de dés et de motricité de Parkinson Suisse qui permet d'améliorer sa forme de manière ludique. « Prendre du temps pour soi, chaque jour. C'est ce à quoi les patientes et les patients doivent aspirer. Or rares sont les personnes qui y parviennent seules. Des encouragements externes sont nécessaires, de même que la supervision systématique de professionnel(le)s afin de contrôler les séquences. » De manière plus générale, elle précise qu'il est possible à tout moment de demander des conseils et des informations à des spécialistes de la maladie de Parkinson. Elle recommande aussi de veiller à ce que les thérapeutes ou les médecins approché(e)s possèdent une expérience du Parkinson.

L'apparition de nouvelles formes d'exercice ces dernières années facilite les premiers pas vers davantage d'activité physique. Danse, marche, yoga, vélo électrique ou escalade : le spectre est large. « La plupart des gens devraient trouver une activité correspondant à leurs capacités, source de succès et de plaisir à la fois », estime la physiothérapeute.

Conseils pour bouger plus

- connaître ses motivations personnelles (questionnaire de l'Institut des sciences du sport de l'Université de Berne : <https://bmzi.ispw.unibe.ch/home>, en allemand)
- se fixer des objectifs réalisables
- réunir les conditions de réussite et identifier les activités qui sont source de plaisir
- se concentrer sur ce qui est faisable
- réserver à l'avance un créneau pour la pratique sportive
- tenir un journal des activités et des progrès
- ponctuer le quotidien d'exercices : toutes les heures, s'étirer ou fléchir les genoux
- disséminer dans le domicile des rappels pour corriger sa posture, sous forme de post-it
- se concerter avec d'autres personnes et jouer un rôle actif dans la communauté

Jutta Radel, 80 ans,

a reçu le diagnostic de Parkinson il y a douze ans. Aujourd'hui, elle suit autant que faire se peut son programme d'entraînement Parkinson quotidien, qu'elle a élaboré en s'inspirant de ses séances de thérapie, de ses séjours en clinique de réadaptation à Zihlschlacht et d'ouvrages spécialisés. Il fait aussi la part belle à la marche et aux promenades dans la nature. Elle souhaite conserver son autonomie. C'est ce qui l'anime. « Sans effort personnel, rien n'est possible », affirme-t-elle. Elle trouve ainsi des aspects positifs dans l'adversité et tient à « laisser une trace », par exemple en étant présente pour les autres – comme elle l'a jadis été pendant ses longues années de bénévolat auprès de la ligne d'écoute téléphonique.

Ruth Ebnetter, 75 ans,

parkinsonienne depuis sept ans, souhaite rester indépendante, en forme et mobile. Elle veut continuer à partager des activités avec ses onze petits-enfants et ses trois arrière-petits-enfants. Et lorsqu'elle joue au golf chaque semaine, elle aimerait pouvoir se frotter de nouveau à un parcours de neuf trous sans être épuisée par la suite. Pour cela, elle réalise trente minutes d'exercices quotidiens, généralement devant la télévision. Chaque semaine, elle se rend trois fois chez le physiothérapeute et deux fois dans une salle de sport, où elle travaille son endurance musculaire. « Grâce à mon entraînement, je me sens forte et j'agis de manière sûre, autonome et confiante dans la vie de tous les jours. Je peux aller dans la nature et rencontrer des gens, mettre cette vilaine maladie au second plan. »

Christian Berger, 80 ans,

s'impose depuis dix ans deux sessions hebdomadaires dans un centre de remise en forme et fait des promenades sur des chemins en pente ascendante. Depuis cinq ans, il bénéficie chaque semaine de deux séances de gymnastique encadrées et d'un entraînement ciblé d'ergothérapie et de physiothérapie. Il explique : « L'effort physique aide à atténuer les handicaps émergents. Je suis convaincu qu'une bonne condition physique et une bonne mobilité me permettront de mieux maîtriser les affres du Parkinson ». Il souhaite rester largement autonome et continuer à vivre « comme avant » pendant quelques

années, en relativement bonne santé et avec une charge pathologique relativement stable.



Pius Henzen, 66 ans,

parkinsonien depuis dix ans, a la montagne chevillée au corps. Ancien guide alpin, il réalise chaque jour ses exercices LSVT BIG durant les mois d'hiver.

Depuis des années, il fait également des excursions à skis de deux à trois heures, sauf quand les conditions météorologiques sont très mauvaises. L'été, il se déplace beaucoup en vélo électrique et une à deux fois par semaine, il passe une journée sur les sentiers de randonnée. Il n'a pas besoin d'aiguillon pour se motiver, loin de là : « Si je ne peux pas sortir, je suis très pénible. » Il aimerait améliorer sa sérénité mentale, « pour percevoir plus consciemment le champ des possibles ». Sa devise ? Le Parkinson n'est pas tout.