

# ACTIVITÉ PHYSIQUE & MUCOVISCIDOSE

Les bénéfices de l'activité physique

Les freins et leviers liés à la pratique physique

Les actions inspirantes



## OBJECTIFS

- > Sensibiliser aux bénéfices de l'activité physique
- > Présenter les freins et les facilitateurs à la pratique physique
- > Proposer des outils de mesure des freins et des facilitateurs à la pratique physique

## SYMPTÔMES DE LA MUCOVISCIDOSE

- > Problèmes respiratoires  
Toux, essoufflement, infections pulmonaires, encombrement
- > Taux élevé de sel dans la sueur
- > Problèmes digestifs  
Maldigestion, malabsorption, déshydratation

## COMORBIDITÉS

- > Diabète
- > Ostéopénie, ostéoporose
- > Troubles système reproducteur

## La mucoviscidose en quelques chiffres

1/3000

PERSONNES  
DANS LE MONDE

7000

PERSONNES  
EN FRANCE

1/4500

NAISSANCES  
EN FRANCE

2000+

MUTATIONS  
DIFFÉRENTES  
IDENTIFIÉES



## BÉNÉFICES

Les bénéfices liés à l'activité physique pour les patients atteints de mucoviscidose sont de trois types : physiologiques, psychosociaux et médicaux.

### BÉNÉFICES PHYSIOLOGIQUES

- > Développement des fonctions pulmonaires <sup>1</sup>, dès 30 minutes par jour d'activité physique d'intensité modérée à élevée <sup>2</sup>, avec sur le long terme un ralentissement du déclin du Volume Expiratoire Maximal par Seconde <sup>3</sup>.
- > Amélioration des capacités aérobies et anaérobies <sup>4</sup>, de la capacité d'exercice, de l'endurance et de la masse musculaire <sup>5,6</sup>.
- > Amélioration de la densité minérale osseuse <sup>7</sup>.
- > Amélioration des aspects nutritionnels, de la prise de poids <sup>8</sup>, et stabilisation de l'IMC <sup>9</sup>.
- > Amélioration de l'état de santé physique général, avec une diminution de la fatigue <sup>10</sup>, une augmentation de la vitalité <sup>11</sup> et un allongement de l'espérance de vie <sup>9,12</sup>.

### BÉNÉFICES PSYCHOSOCIAUX

- > Renforcement des sentiments de bien-être général et d'estime de soi <sup>13</sup>.
- > Développement du sentiment de prise en charge de la maladie et de la perception du contrôle sur la mucoviscidose <sup>14</sup>.
- > Développement et renforcement des liens sociaux <sup>11</sup>.
- > Effet bénéfique sur la qualité de vie <sup>15</sup>.

### BÉNÉFICES MÉDICAUX

- > Diminution du nombre d'hospitalisations et de leur durée <sup>2</sup>.
- > Diminution du nombre de médicaments <sup>16</sup>.
- > Diminution de l'apparition des comorbidités liées à l'avancée en âge <sup>2</sup>.



## À RETENIR

L'activité physique permet de développer les capacités cardiopulmonaires et peut contribuer à réduire certains symptômes de la mucoviscidose, améliorant ainsi la qualité de vie des personnes touchées par cette maladie.

## FREINS & LEVIERS

### Identifier les barrières et les facilitateurs

### liés à la pratique physique régulière

### chez les personnes atteintes de mucoviscidose

#### CHEZ LES ENFANTS DE 4 À 17 ANS

9 catégories de barrières et de facilitateurs à la pratique régulière de l'activité physique chez les enfants atteints de mucoviscidose ont été identifiées<sup>19</sup>, présentées dans le tableau suivant :

##### PHYSIQUES

##### PSYCHOLOGIQUES

##### ENVIRONNEMENTAUX

FACILITATEURS

- > Amélioration de l'état de santé général

- > Perceptions positives de l'activité physique
- > Forte valeur attribuée à l'activité physique
- > Sentiment de normalité
- > Fortes croyances en matière de contrôle de la maladie
- > Stratégies d'adaptation

- > Soutien social  
*Parents, professionnels de santé et groupes d'amis*
- > Disponibilité des installations

BARRIÈRES

- > Exacerbation de la maladie

- > Perceptions négatives de l'activité physique
- > Faible valeur attribuée à l'activité physique
- > Faibles croyances en matière de contrôle de la maladie

- > Priorités concurrentes
- > Manque de disponibilité des installations
- > Manque de soutien social  
*Parents, professionnels de santé et groupes d'amis*

#### CHEZ LES ADULTES

Les barrières et les facilitateurs à la pratique physique sont présentés dans le tableau suivant<sup>20</sup> en fonction de leur nature :

##### PHYSIQUES

##### PSYCHOLOGIQUES

##### ENVIRONNEMENTAUX

FACILITATEURS

- > Bénéfices respiratoires
- > Amélioration de la santé générale
- > Préparation à la greffe

- > Perceptions positives de l'activité physique
- > Amélioration de l'estime de soi et du sentiment d'accomplissement

- > Soutien social
- > Disponibilité des infrastructures sportives

BARRIÈRES

- > Fatigue
- > Difficultés respiratoires

- > Perceptions négatives de l'activité physique
- > Manque de motivation et/ou d'intérêt envers l'activité physique
- > Manque de capacités physiques perçues

- > Priorités concurrentes
- > Manque d'offres adaptées en activité physique
- > Manque de soutien social

### RECOMMANDATIONS EN ACTIVITÉ PHYSIQUE

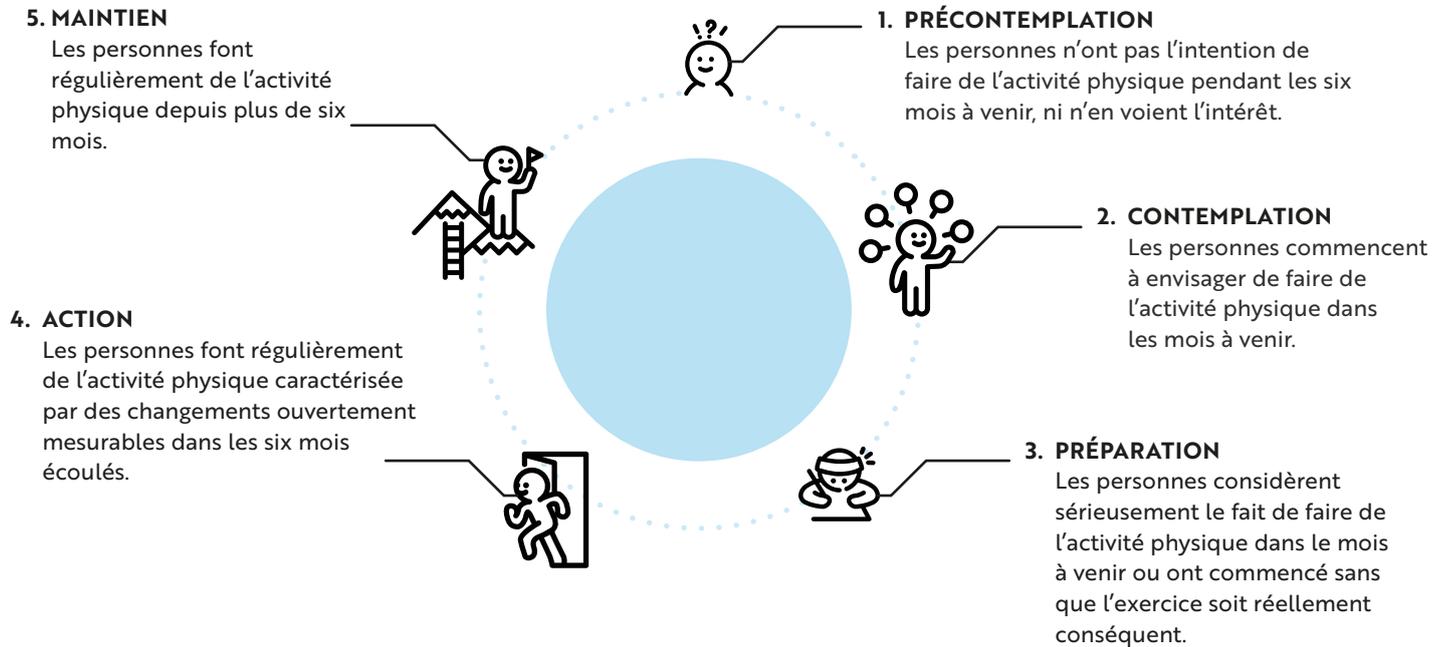
Pratiquer des activités aérobiques d'intensité modérée pendant au moins 20 minutes  
*Course à pied, natation, cyclisme, fractionné en haute intensité*<sup>17</sup>.



L'activité physique doit être inscrite dès l'enfance, en considérant aussi bien les facteurs individuels (objectifs, préférences) que ceux interpersonnels (la famille, les amis) et environnementaux (disponibilité des installations)<sup>18</sup>.

## LE MODÈLE TRANSTHÉORIQUE DU CHANGEMENT DE COMPORTEMENT

Le modèle transthéorique du changement de comportement<sup>21</sup> est utilisé dans la promotion de la santé, y compris dans le domaine de l'activité physique. Il décrit cinq stades qui mettent en évidence le processus progressif et dynamique du changement de comportement, influencé par des stratégies mentales et comportementales, et par l'ambivalence entre les avantages perçus du comportement actuel et souhaité<sup>22</sup>. Ce modèle reconnaît également la possibilité de rechutes, considérées comme normales et comme des opportunités d'apprentissage.



## LA BALANCE DÉCISIONNELLE

La balance décisionnelle est un concept qui décrit le processus de prise de décision lorsque les individus sont confrontés à des choix difficiles, en évaluant les avantages et les inconvénients de chaque option, influençant ainsi leur décision finale.

Ce concept a été appliqué au domaine des activités physiques et sportives pour comprendre comment les individus évaluent les bénéfices et les coûts de l'engagement dans l'activité physique, ce qui peut influencer leur motivation et leur décision de s'engager ou non dans cette pratique<sup>23</sup>.



### À RETENIR

Le changement de comportement est influencé par des stratégies mentales et comportementales sur lesquelles il est possible d'intervenir.

La promotion des bénéfices de l'activité physique et l'identification des barrières à l'échelle individuelle peut aider à adopter une pratique régulière d'activité physique.

### AMBIVALENCE

#### NON-CHANGEMENT

- > Avantages du status-quo
- > Inconvénients du changement



#### CHANGEMENT

- > Inconvénients du status-quo
- > Avantages du changement

Dans le contexte de la mucoviscidose, connaître le stade de changement comportemental d'un patient vis-à-vis de ses comportements sédentaires et de l'activité physique permet de déterminer si le moment est propice pour encourager un changement vers des habitudes plus actives et d'identifier des freins et des facilitateurs liés à l'adoption d'un mode de vie plus actif. Cela peut également aider à prévenir les rechutes vers des comportements sédentaires chez les personnes en phase de maintien<sup>23</sup>.

## ACTIONS INSPIRANTES

### La promotion de l'activité physique au sein des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de Roscoff et de Giens

#### LES PRINCIPAUX ACTEURS

Parmi les professionnels de santé qui ont développé une coordination autour des patients en activité physique et de leur suivi, on retrouve notamment :

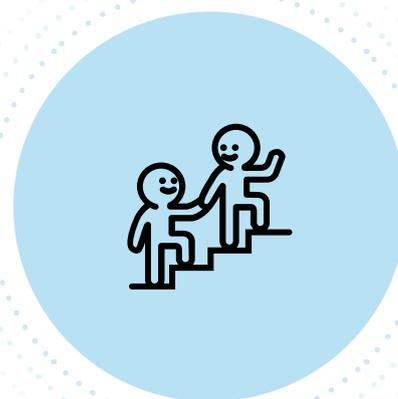
- > **Les Enseignants en Activités Physiques Adaptées (EAPA)**  
Conception du programme et des séances, accompagnement et gestion de la pratique, et suivi et adaptation du programme.
- > **Les kinésithérapeutes**  
Kinésithérapie respiratoire classique combinée à des exercices physiques pour mobiliser le système respiratoire dans le but de le désencombrer, encouragement de la pratique d'activité physique pour renforcer les capacités aérobiques (danse, marche, etc.).
- > **Les médecins**  
Le dialogue lors des consultations est primordial : apporter des connaissances sur les capacités aérobies et les bienfaits généraux et spécifiques de l'activité physique, rassurer les patients sur leurs capacités physiologiques, (valeurs de fréquence cardiaque, saturation en oxygène, etc.), et les diriger vers les EAPA de la structure.
- > **Les infirmières et infirmières coordinatrices**  
Rôle dans le conseil et l'écoute, coordination des soins avec les différents acteurs de santé, gestion du planning des patients afin qu'ils puissent rencontrer l'ensemble des professionnels de santé.
- > **Les ergothérapeutes**  
Adaptation du contrôle respiratoire et gestion des besoins en oxygène dans les gestes du quotidien.
- > **Les diététiciens**  
Adaptation du régime alimentaire à la pratique physique.



#### LES PARTENAIRES

Les partenaires sont de taille et d'influence différentes :

- > **L'association Vaincre la mucoviscidose**  
Aides financières pour la participation sportive des patients (matériel à domicile des patients ou au sein des CRCM), financement partiel ou total du salaire d'un EAPA dédié au CRCM.
- > **L'association Grégory Lemarchal**  
Financement de recherches, matériels et équipements améliorant le confort des patients.
- > **L'association Étoiles des Neiges**  
Financement de postes d'EAPA, de matériel sportif ou d'inscriptions au sein de clubs sportifs, mise en place d'un réseau d'EAPA spécialisés dans la mucoviscidose, cours d'activité physique adaptée en visio-conférence.
- > **Les kinésithérapeutes de ville**  
Kinésithérapeutes « relais » assurant le suivi quotidien des soins auprès des patients.
- > **Les clubs et associations de patients au niveau local**  
Organisation d'événements dans le but de lever des fonds pour mener des actions de promotion de l'activité physique.
- > **Les maisons Sport-Santé**  
Accompagnement et conseils aux personnes souhaitant pratiquer une activité physique et sportive à des fins de santé et de bien-être.



## COMPÉTENCES NÉCESSAIRES À LA PROMOTION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Des compétences pour les professionnels de santé sont requises pour assurer une bonne promotion de l'activité physique :

- > **Connaître la mucoviscidose**  
Les spécificités de cette maladie et ses impacts sur la santé, la surveillance de la tolérance à l'effort et les exercices à mettre en place en priorité (aérobie et renforcement musculaire).
- > **Être à l'écoute des patients**  
Amener chaque patient à pratiquer tout au long de l'année une activité régulière qui correspond à ses capacités et à ses goûts.
- > **Rendre le patient acteur de sa prise en charge**  
Les faire participer à différents ateliers, les amener à tester leurs capacités.
- > **Favoriser les rencontres et les échanges**  
Amener les patients à communiquer entre eux et avec l'équipe médicale sur leur maladie et leur pratique physique.
- > **Une prise en charge en activité physique optimale**  
Amener les patients à rencontrer, si besoin, des EAPA leur permettant de créer un programme sur-mesure et assurant un suivi régulier.
- > **L'accès à des aides leur permettant de pratiquer une activité physique régulière**  
Mise en relation avec des partenaires pouvant, si besoin, financer partiellement ou en totalité le matériel nécessaire à la pratique physique régulière.



## À RETENIR

Tous les professionnels de santé ont un rôle à jouer dans la promotion de l'activité physique : écoute, échanges, orientation.

La pluridisciplinarité des équipes médicale est une force, et les partenaires en dehors du cadre médical le sont tout autant.

## MOMENTS FAVORABLES À LA PROMOTION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LES CRCM

### Bilan trimestriel

Échanges verbaux autour de l'activité physique, d'autant plus importants lors des périodes de transition (entrée à l'école, au collège, au lycée, dans la vie professionnelle, etc.).

### Séance collective avec l'EAPA

Échanges verbaux entre les patients, effet de groupe qui stimule le collectif, dans le respect des mesures d'hygiène, afin d'éviter les transmissions croisées.



## OUTILS

# Outils de mesure de la balance décisionnelle pour l'activité physique

### MUCO\_BDEX

Le MUCO\_BDEX24 est un outil psychométrique de mesure de la balance décisionnelle en activité physique spécifique aux personnes atteintes de mucoviscidose, dès 18 ans.

Il est composé de 23 items : 10 items pour mesurer les leviers à la pratique, et 13 pour mesurer les barrières à la pratique.

Pour consulter et télécharger la version PDF du MUCO\_BDEX, vous pouvez vous rendre sur le site du LAMHESS dans la rubrique « instruments de mesure » puis « outils psychométriques » en cliquant sur le lien suivant : <https://lamhess.univ-cotedazur.fr/a-propos-du-lamhess/instruments-de-mesure/echelles-psychometriques-1>

Vous pouvez également y accéder en scannant le QR code ci-contre.



### MUCO\_BALAD

L'application numérique MUCO\_BALAD est une version informatisée du questionnaire MUCO\_BDEX. Elle est accessible pour les personnes atteintes de mucoviscidose, les professionnels de santé spécialisés dans la mucoviscidose ainsi que les chercheurs des domaines des sciences du mouvement humains spécialisés dans la mucoviscidose.

Une vidéo de présentation de l'application numérique MUCO\_BALAD est disponible sur le lien suivant : <https://youtu.be/RK3O5hfSMdQ>.

La vidéo est également disponible en scannant le QR code ci-contre.

Pour vous créer un compte, vous devez contactez les administrateurs de l'application numérique MUCO\_BALAD via l'adresse électronique suivante : [raphaelle.ladune@univ-cotedazur.fr](mailto:raphaelle.ladune@univ-cotedazur.fr)



## BIBLIOGRAPHIE

<sup>1</sup>Bradley & Moran, 2008 – <sup>2</sup>Cox et al., 2016 – <sup>3</sup>Schneiderman et al., 2014 – <sup>4</sup>Klijhn et al., 2004 – <sup>5</sup>Gruet et al., 2013 – <sup>6</sup>Gruet et al., 2015 – <sup>7</sup>Gennari & Fuchs, 2016 – <sup>8</sup>Collaco et al., 2014 – <sup>9</sup>Hebestreit et al., 2014 – <sup>10</sup>Orava et al., 2018 – <sup>11</sup>Swisher & Erickson, 2008 – <sup>12</sup>Fogarty et al., 2012 – <sup>13</sup>De Jong et al., 1997 – <sup>14</sup>Prasad & Cerny, 2002 – <sup>15</sup>Radtke et al., 2017 – <sup>16</sup>Urquhart et al., 2012 – <sup>17</sup>Saynor et al., 2022 – <sup>18</sup>Gruet et al., 2022 – <sup>19</sup>Denford et al., 2019 – <sup>20</sup>Ladune et al., 2021 – <sup>21</sup>Prochaska et Di Clemente en 1983 – <sup>22</sup>Burkholder & Nigg, 2002 – <sup>23</sup>Eeckout et al., 2013 – <sup>24</sup>Filleul et al., 2021

## CRÉDITS

Photos © Loïc Trujillo – Vaincre la Mucoviscidose – Illustrations par BomSymbols depuis [Noun Project](https://nounsproject.com/) (CC BY 3.0)

## CONTACT

[contact@muco-balad.fr](mailto:contact@muco-balad.fr)



# CONCLUSION

L'activité physique apporte de nombreux bénéfices chez les personnes atteintes de mucoviscidose, comme d'améliorer la fonction pulmonaire et l'estime de soi, ou encore de favoriser les interactions sociales positives et une meilleure qualité de vie globale.

Afin de mieux promouvoir l'activité physique chez ce public, le modèle socio-écologique de la santé invite à agir aussi bien sur les individus eux-mêmes que sur leurs environnements.

Au niveau individuel, les outils de mesure de la balance décisionnelle permettent de cibler les barrières et les facilitateurs à la pratique physique d'une manière individualisée en vue de développer un programme personnalisé d'activité physique adaptée.

Au niveau interpersonnel, les moments d'échange et de pratique collective sont les éléments clés pour susciter la motivation à pratiquer.

Au niveau institutionnel, une communication active entre les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire et les patients est inéluctable à la promotion de l'activité physique.

Au niveau politique de l'établissement, la création d'un environnement promouvant la pratique physique est cruciale pour en assurer sa promotion.



La réalisation de ce livret est l'aboutissement du travail doctoral en sciences du mouvement humain de **Raphaëlle Ladune**, codirigée par les Professeurs **F d'Arripe-Longueville** et **A Vuillemin** à l'**Université Côte d'Azur**.

Ce travail a été principalement financé par l'**Association Gregory Lemarchal**.

La réalisation de l'application **MUCO\_BALAD** a été rendue possible grâce à un financement complémentaire de **Vaincre la Mucoviscidose**.



