

VIVRE AVEC LA MALADIE DE HUNTINGTON

Pourquoi faire de l'activité physique ?



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

Centre de santé et de services sociaux
Cavendish
Health and Social Services Centre
Affilié universitaire



Université 
de Montréal

Département de kinésiologie



Produit par:

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale
CSSS Cavendish — Centre affilié universitaire
Université de Montréal
Société Huntington du Québec

Infographie: Caron Communications graphiques

Illustrations: Rémi Leroux

Note sur les droits d'auteurs

Ce guide peut être imprimé à partir du site www.creges.ca.
Le document peut être reproduit pour des fins d'utilisation personnelle.

© 2015 Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Dépôt légal

1^{er} trimestre 2015
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN 978-2-922582-45-1 (version imprimée)
ISBN 978-2-922582-46-8 (version en ligne)
Imprimé au Canada

AUTEURES

Catherine Lefrançois, kin., M. Sc.

Kinésiologue, Centre de santé et services sociaux Cavendish — Centre affilié universitaire

Sophie Laforest, kin., Ph. D. (Épidémiologie)

Professeur, Département de kinésiologie, Université de Montréal

Chercheure, Centre de santé et services sociaux Cavendish — Centre affilié universitaire

Manon Parisien, erg., M. Sc.

Agente de planification en promotion de la santé

Centre de santé et services sociaux Cavendish — Centre affilié universitaire





Contenu

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 7 |
| MALADIE DE HUNTINGTON | 9 |
| Qu'est-ce que la maladie de Huntington ? | 9 |
| Quels sont les symptômes de la maladie de Huntington ? | 10 |
| MALADIE DE HUNTINGTON ET ACTIVITÉ PHYSIQUE | 11 |
| Ce que disent les études scientifiques | 11 |
| Recommandations générales en activité physique | 12 |
| Recommandations spécifiques en activité physique | 12 |
| Capacités cardiovasculaires | 13 |
| Capacités musculaires | 13 |
| Flexibilité | 13 |
| Habilités neuromotrices: équilibre et coordination | 14 |
| PAR OÙ COMMENCER POUR FAIRE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE? | 15 |
| Synthèse des recommandations | 15 |
| CONCLUSION | 17 |
| RESSOURCES | 19 |
| RÉFÉRENCES | 21 |



Introduction

Ce document est destiné à toute personne désirant des informations sur la maladie de Huntington ainsi que sur l'activité physique adaptée aux personnes qui vivent avec cette maladie. Nous espérons qu'il saura vous guider, que vous soyez une personne atteinte, un proche ou un professionnel de la santé.

Ce document constitue, d'abord et avant tout, une base d'information pour comprendre ce qu'est la maladie de Huntington, en quoi l'activité physique peut être bénéfique et des recommandations pour en faire. Il poursuit donc trois objectifs :

- 1) présenter brièvement ce qu'est la maladie de Huntington et ses symptômes;
- 2) exposer les bienfaits de l'activité physique pour cette population tout en introduisant quelques notions de base en activité physique;
- 3) synthétiser les recommandations pour la pratique d'activité physique en faisant référence, entre autres, à un guide d'exercices spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington et à des mesures de sécurité.



Maladie de Huntington

Qu'est-ce que la maladie de Huntington?

La maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative qui se manifeste généralement à l'âge adulte. La mutation d'un gène, le gène IT-5 situé sur le chromosome 4, provoque la mutation de la protéine Huntingtine. Cette protéine joue un rôle dans la survie des neurones du cerveau; sa mutation entraîne des déséquilibres qui causent la mort progressive de certains neurones du cerveau. La dégradation progressive des neurones provoque des troubles du mouvement, des troubles cognitifs et des changements de comportement. Au début de la maladie, les lésions sont limitées à des structures précises du cerveau, mais plus la maladie progresse, plus la région affectée s'agrandit. L'expansion des régions affectées entraîne une plus grande quantité de symptômes et une aggravation des symptômes déjà présents. En général, la progression de la maladie se déroule sur une période de quinze à vingt ans, mais il y a beaucoup de variations entre les personnes. Ainsi, chaque personne atteinte présente une progression et des symptômes différents.

Il n'existe pas de remède à la maladie de Huntington. Des découvertes prometteuses ont été réalisées au cours des dernières années, mais pour l'instant, les traitements ne font que gérer les symptômes et n'affectent pas la progression de la maladie. La découverte du gène responsable de la maladie de Huntington a permis de développer un test génétique pour identifier les personnes atteintes par le gène muté. L'ADN d'une personne est composé de multiples séquences de trois éléments nommés C-A-G (cytosine, adénine et guanine). La mutation du gène IT-5 est en réalité une répétition anormale d'une séquence de ces trois éléments. Lorsque le test génétique révèle que la quantité de répétitions C-A-G est inférieure à 25, la personne ne présente pas la mutation et ne développera donc pas la maladie de Huntington. À partir de 40 répétitions, la maladie se manifestera nécessairement. Entre 26 et 39 répétitions, il s'agit d'une zone grise: la personne a moins de risque de développer la maladie, mais elle pourrait la transmettre à ses enfants. Le nombre de répétitions apporte une information importante sur le profil génétique de la personne: il existe une forte relation entre le nombre de répétitions C-A-G et la progression de la maladie. De façon générale, lorsque le nombre de répétitions est élevé, la maladie se manifestera plus tôt et aura une progression plus rapide.

Par contre, la génétique n'est pas le seul facteur qui influence l'évolution de la maladie! En effet, des recherches récentes suggèrent que l'environnement et les habitudes de vie auraient eux aussi un rôle à jouer. Ainsi, la pratique d'activité physique pourrait contribuer à ralentir la progression de la maladie. Ceci sera détaillé plus loin, dans la section « **Maladie de Huntington et activité physique** ».

Quels sont les symptômes de la maladie de Huntington?

Pendant longtemps, la maladie de Huntington était considérée comme une maladie du mouvement. On sait maintenant que les manifestations de la maladie vont bien au-delà des troubles moteurs : on retrouve aussi des problèmes cognitifs, des troubles de l'humeur et du comportement ainsi que des désordres métaboliques.

Les **troubles du mouvement** se regroupent sous deux catégories : l'apparition de mouvements involontaires et l'altération des mouvements volontaires. Les mouvements involontaires les plus fréquents dans la maladie sont désignés sous le nom de **chorée** : il s'agit de mouvements rythmés qui s'apparentent aux mouvements d'une danse. Celle-ci a longtemps été la marque distinctive de la maladie, qu'on appelait auparavant **chorée de Huntington**. Les mouvements involontaires peuvent provenir de toutes les régions du corps et peuvent affecter de façon importante l'équilibre, la coordination et la précision des mouvements.

Souvent, la chorée est plus présente en début de maladie et s'atténue progressivement pour laisser place à de la rigidité et à des contractions musculaires intenses et involontaires. Les personnes atteintes développent aussi des difficultés dans le contrôle de leurs mouvements. Il en résulte une perte de dextérité manuelle et de coordination, mais aussi des problèmes de déglutition et d'élocution. Les gestes deviennent donc moins précis et plus difficiles à produire. On peut même observer un ralentissement généralisé des mouvements. Ensemble, ces troubles moteurs constituent un obstacle important au travail et à la réalisation des activités quotidiennes.

La maladie de Huntington peut aussi altérer des facultés cognitives telles que l'attention, la résolution de problèmes et la mémoire. D'ailleurs, il est possible que des **troubles cognitifs** se manifestent bien avant que les troubles moteurs ne deviennent apparents. Au début, les difficultés peuvent survenir surtout lors de tâches complexes. Par exemple, il peut devenir difficile de partager son attention vers plusieurs tâches et de passer rapidement d'une tâche à l'autre. La concentration devient plus problématique, le traitement de l'information peut devenir un peu plus long et il devient plus difficile de résoudre des problèmes compliqués ou d'adapter la stratégie à employer. Des problèmes de planification, d'organisation du temps, de mémoire à court terme et de perception sont aussi très fréquents. Lorsque la maladie progresse, les lésions au lobe frontal deviennent importantes, ce qui engendre de plus grands problèmes cognitifs. Le lobe frontal est la région du cerveau responsable d'importantes capacités mentales telles que le raisonnement, la planification, la gestion des émotions et la mémoire de travail.

Les **troubles de l'humeur et du comportement** sont un autre effet important de la maladie. La dépression est un des problèmes les plus fréquents et peut apparaître plusieurs années avant les autres symptômes. L'anxiété, l'irritabilité, l'apathie et les comportements obsessionnels-compulsifs sont d'autres manifestations possibles.

Finalement, des **désordres métaboliques** sont souvent présents, bien qu'ils puissent être masqués par certaines autres problématiques. Les cycles de sommeil sont souvent perturbés, ce qui peut à son tour affecter l'humeur. La gestion du poids peut devenir problématique : certains désordres métaboliques causent une perte de masse musculaire, tandis que le poids et la masse grasse augmentent.

Maladie de Huntington et activité physique

Ce que disent les études scientifiques

Les chercheurs commencent à s'intéresser aux bienfaits de l'exercice pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington. Il faudra davantage d'études pour bien comprendre les effets de l'exercice, mais les résultats jusqu'ici sont très encourageants !

Une étude australienne effectuée sur plus d'une centaine de personnes atteintes de la maladie de Huntington a montré qu'un mode de vie actif retarderait l'apparition des symptômes¹. Ces chercheurs ont examiné le lien entre la pratique d'activités de loisir et l'apparition des symptômes. Ils ont trouvé qu'en moyenne, les symptômes apparaissaient près de 5 ans plus tard pour les personnes ayant des loisirs engageants mentalement et physiquement tels que les jeux, la lecture, la marche, le jardinage et les activités sportives. L'adolescence serait une période critique pour les personnes qui vivent avec la maladie de Huntington. En effet, les bénéfices seraient encore plus grands lorsqu'on favorise les loisirs actifs et qu'on diminue les activités passives comme la télévision pendant l'adolescence.

Cette étude suggère que l'activité physique peut avoir un rôle important de prévention à long terme. Plusieurs études réalisées chez les souris ont montré des résultats similaires : les symptômes moteurs, cognitifs et l'état dépressif liés à la maladie de Huntington se développaient plus tard chez les souris actives physiquement que chez les souris inactives²⁻⁹. Ces résultats pourraient s'expliquer par des changements bénéfiques dans le cerveau des souris à la suite de la pratique régulière d'activité physique.

Certains programmes multidisciplinaires de réadaptation destinés aux personnes qui vivent avec la maladie ont montré des résultats encourageants. Dans une étude récente, les chercheurs proposaient des séjours intensifs de trois semaines en centre de réadaptation pour des patients présentant des symptômes légers à modérés¹⁰. En combinant des thérapeutiques comme l'exercice, l'orthophonie, l'entraînement cognitif et l'ergothérapie, les chercheurs ont observé un maintien des capacités pendant trois ans chez des personnes qui présentaient des symptômes de la maladie de Huntington. Dans une expérience similaire, cette fois-ci en combinant ergothérapie et exercice pendant neuf mois, une autre équipe de chercheurs a observé des améliorations importantes à la marche, l'équilibre, la force musculaire, le poids, la chorée et plusieurs activités fonctionnelles comme se relever d'une chaise¹¹.

Ces résultats sont prometteurs, mais plusieurs questions ont encore besoin de réponses ! Différents types de programmes d'exercices ont été évalués et tous ont montré des effets bénéfiques, mais lesquels sont les meilleurs ? Les programmes d'entraînement spécifiques de l'équilibre, de la posture et de la coordination montrent des effets positifs, mais ne semblent améliorer que les modalités entraînées¹²⁻¹³. Les programmes plus généraux alliant renforcement, endurance, coordination et équilibre montrent des effets sur plusieurs paramètres¹⁴. En effet, du maintien et des améliorations ont été observés non seulement pour la démarche et l'équilibre, mais aussi pour la condition physique générale, la chorée et la qualité de vie chez des personnes au stade initial ou intermédiaire de la maladie. Dans cette étude, les personnes qui ont réalisé le programme d'exercices se sont

améliorées sur les différents paramètres évalués, tandis que celles ne l'ayant pas fait ont diminué leur performance.

Des bienfaits ont été observés pour des entraînements réalisés dans des groupes, mais aussi de la pratique autonome à la maison. Qui plus est, même certains jeux vidéo pourraient s'avérer bénéfiques, tels que certains jeux de danse¹⁵ : il s'agit d'une bonne façon d'allier l'utile à l'agréable !

Recommandations générales en activité physique

Les experts de l'« American College of Sports Medicine », une des associations les plus influentes dans le domaine de l'activité physique, recommandent aux adultes en santé de réaliser au moins 150 minutes (2 h 30) d'exercice à intensité modérée par semaine. Par exemple, marcher à 5 km/h constitue une intensité modérée, tout comme faire du vélo stationnaire à 50 à 100 watts, ou encore réaliser des exercices de musculation sans grands efforts. Les 150 minutes d'activité physique peuvent être réalisées autant par grandes sessions, par exemple trois fois 50 minutes, ou encore plusieurs courtes sessions de 10 minutes. La pratique d'activité physique a toujours des bénéfices, même si les 150 minutes ne sont pas atteintes dès le départ. Ces recommandations sont également applicables pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington qui doivent simplement adapter l'intensité en fonction de leurs capacités. Les personnes pré-symptomatiques peuvent suivre directement les recommandations pour les personnes non-atteintes. Les personnes qui faisaient de l'activité physique régulièrement avant le début de leurs symptômes retireront beaucoup de bénéfices à maintenir leurs activités le plus longtemps possible, même si elles doivent être adaptées. Les personnes qui n'étaient pas actives avant le début de la maladie peuvent elles aussi entreprendre un programme d'exercice. Les exercices devraient être adaptés à la condition de chaque personne et selon les symptômes. Les exercices devraient cibler des capacités en lien avec les activités quotidiennes, par exemple : la posture debout; l'équilibre; la marche; se lever d'une chaise ou du sol et atteindre et transporter des objets. Dans tous les cas, la sécurité est de mise ! Il est préférable d'être accompagné pendant l'exercice, surtout au début. Il est primordial d'être à l'écoute des signes de fatigue du corps et de prendre le repos nécessaire.

Recommandations spécifiques en activité physique

La condition physique comprend plusieurs composantes qui peuvent toutes être entraînées :

- a) les capacités cardiovasculaires, ou cardiorespiratoires;
- b) les capacités musculaires;
- c) la flexibilité;
- d) les habiletés neuromotrices (équilibre, coordination, etc.)

Cette section définit ces composantes et la façon de les travailler pour les personnes qui ne présentent pas de symptômes de la maladie ainsi que pour les personnes qui vivent avec la maladie de Huntington.

Capacités cardiovasculaires

Les capacités cardiovasculaires représentent la capacité du corps à alimenter les muscles en oxygène pendant une activité plus ou moins prolongée. Cette capacité aide à réaliser les activités de la vie quotidienne telles que se déplacer ou monter les escaliers. L'entraînement cardiovasculaire génère de nombreux bénéfices pour la santé. Il peut contribuer à : diminuer la tension artérielle et le cholestérol, maintenir le poids corporel, améliorer le sommeil et le moral et bien plus encore. Des activités comme le vélo, la marche rapide et la danse sont de bonnes façons de s'entraîner! Pour s'assurer d'une intensité adéquate, on peut utiliser le test de la parole. Ainsi, pendant l'exercice, quand on peut parler par courtes phrases, mais qu'il devient difficile de soutenir la conversation, on peut dire qu'il s'agit bien d'un effort modéré. La marche demeure une bonne façon de travailler les **capacités cardiovasculaires** et l'endurance des muscles. De courtes séances de marche rapide sollicitent davantage les capacités cardiorespiratoires, tandis que de longues séances de marche travailleront plutôt les muscles.

Capacités musculaires

Les capacités musculaires comprennent deux habiletés principales : la force et l'endurance. L'endurance musculaire est l'habileté à répéter plusieurs fois un mouvement avec une charge : par exemple, monter un escalier avec des sacs d'épicerie. La force musculaire correspond à la charge la plus lourde que l'on peut soulever : par exemple, il s'agit du sac le plus lourd que l'on peut prendre dans ses mains. Travailler régulièrement ses capacités musculaires comporte de nombreux effets bénéfiques pour la santé et les activités de la vie quotidienne. Les exercices de renforcement ou la musculation sont de bonnes façons de travailler les capacités musculaires

Des exercices de renforcement réalisés régulièrement peuvent être une façon de prévenir la perte de masse musculaire et de favoriser le maintien de l'équilibre et de la mobilité. Pendant les exercices de renforcement, il est très important de réaliser les mouvements avec la bonne technique. Une attention particulière doit être portée à la position. Une mauvaise position ou un mauvais mouvement pourraient créer des blessures. La première fois qu'on fait un exercice de renforcement, il est préférable de ne pas ajouter de poids pour bien apprendre le mouvement. De plus, la maladie pourrait altérer la sensation de l'effort musculaire, c'est-à-dire que la perception de la force à produire pour soulever une charge pourrait être erronée et affecter le mouvement¹⁶. Réaliser les exercices progressivement, de facile à difficile, est donc très important. Les **capacités musculaires** sont surtout entraînées par des exercices de renforcement tels que le « push-up » (pompes) ou le « squat » (assis-debout)⁽¹⁾. Les exercices devraient cibler les principaux groupes musculaires (cuisses, poitrine, dos, abdominaux et épaules) et solliciter le contrôle de la posture. Lorsque les exercices sollicitent l'équilibre, une attention spécifique devrait être portée à la prévention des chutes.

Flexibilité

La flexibilité ou souplesse est la capacité des muscles à s'étirer. Elle permet de réaliser les mouvements dans leur pleine amplitude sans être limité ou se blesser. La maladie de Huntington peut engendrer de la rigidité et limiter l'amplitude des mouvements. Réaliser des mouvements d'assouplissement régulièrement peut aider à limiter cette perte de flexibilité et préserver l'amplitude normale du mouvement. Les exercices d'assouplissement sont généralement des étirements, c'est-

⁽¹⁾ Ces exercices sont présentés dans le guide d'exercices « Vivre avec la maladie de Huntington : Guide d'exercices pour atteintes légères à modérées ».

à-dire qu'on prend une position qui permet d'étirer le muscle pendant plusieurs secondes (environ 30 secondes). Les étirements doivent être faits lentement, sans mouvement brusque et sans douleur. Il est important de respecter les limites du corps et de ne pas ressentir de douleur.

Habiletés neuromotrices : équilibre et coordination

Les habiletés neuromotrices sont des capacités qui relèvent de l'intégration de plusieurs capacités sensorielles et motrices. L'intégration des sensations du corps permet de contrôler ses mouvements avec une grande précision. Par exemple, pour maintenir son **équilibre debout**, le cerveau doit intégrer les informations provenant des récepteurs tactiles sous les pieds, des récepteurs sensibles à l'étirement des muscles des jambes, en plus des informations visuelles et vestibulaires. En combinant toutes ces informations, le cerveau peut alors ajuster les actions des muscles pour maintenir la **posture** et garder l'équilibre pendant les déplacements.

Les différentes habiletés neuromotrices comprennent l'équilibre, la dextérité, la coordination et la proprioception — c'est-à-dire la capacité à sentir la position des membres sans l'aide de la vision. Comme toutes les autres capacités, celles-ci peuvent être entraînées, ce qui est particulièrement important pour les personnes pré-symptomatiques et symptomatiques afin de prévenir les chutes et la perte de précision des mouvements associée à la maladie. L'entraînement de ces habiletés peut aider à ralentir les pertes de **précision**, d'équilibre et de **coordination** et améliorer la stabilité. Elles peuvent être intégrées dans les exercices, par exemple en étant debout sur une surface instable ou en réalisant des mouvements complexes. L'entraînement de l'équilibre est à privilégier et devrait prendre différentes formes : exercices sur un ou deux pieds, posture avec pieds éloignés ou rapprochés, activité avec mouvements dynamiques, etc. La proprioception contribue aussi au maintien de l'équilibre. En réalisant des exercices sans regarder la partie du corps impliquée, on sollicite la **proprioception**. Ceci peut être fait par exemple, en se tenant debout et en montant les bras à 45 degrés ou 90 degrés en regardant devant soi, ou en essayant d'indiquer l'heure avec ses pieds par terre. Se tenir debout avec les yeux fermés travaille également la proprioception. Il est recommandé d'intégrer l'entraînement de ces capacités à l'entraînement musculaire. Il existe plusieurs façons d'intégrer les habiletés neuromotrices à des exercices musculaires, en voici quelques exemples :

- Privilégier les exercices debout et avec des résistances telles que des poids libres, des élastiques ou des poulies;
- Réaliser des exercices sur un pied ou sur des surfaces instables;
- Varier l'écart entre les pieds (plus éloigné pour plus de stabilité, plus rapproché pour plus de défi);
- Réaliser des exercices réactifs (lancer et recevoir un ballon);
- Réaliser des exercices comprenant des enchaînements de mouvements simples à complexes, par exemple en combinant deux exercices.

Ces exercices font travailler les différentes capacités neuromotrices, il est donc important de les réaliser avec un appui stable pour éviter de chuter. Les habiletés neuromotrices comprennent aussi les gestes fins comme l'écriture. La pâte à modeler et les balles « anti-stress » permettent de réaliser une panoplie de petits exercices simples pour solliciter les sensations tactiles, la dextérité, la coordination et la proprioception.

Par où commencer pour faire de l'activité physique?

Synthèse des recommandations

Les recommandations générales en activité physique présentées dans ce document comportent une multitude d'activités à réaliser pour des personnes atteintes ou non de la maladie de Huntington. Ces informations peuvent être utilisées par des personnes atteintes, par leurs proches ou par les personnes travaillant auprès d'elles. Ensuite, les recommandations des experts du «American College of Sports Medicine» sont présentées dans le tableau ci-dessous. Il s'agit de recommandations qui peuvent s'appliquer aux personnes atteintes de la maladie en choisissant des activités et une difficulté appropriées à leurs propres capacités. Le tableau présente les recommandations pour chaque composante de la condition physique discutée précédemment, ainsi que des exemples d'activités. Une colonne a été incluse avec des conseils spécifiques pour les personnes avec la maladie de Huntington. Plusieurs ressources existent, il peut être intéressant de participer à des groupes d'exercices supervisés ou de consulter un kinésiologue.

Une routine d'exercices a été développée spécifiquement pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington au stade initial ou intermédiaire de la maladie en se fondant sur les résultats d'études scientifiques récentes! Ce guide constitue une alternative simple et sécuritaire pour intégrer l'activité physique dans le quotidien. Il peut être utilisé de façon autonome par les personnes atteintes ou leur entourage. Le guide a été produit par la Société Huntington du Québec (SHQ), le CREGÉS du CSSS Cavendish-CAU et le Département de kinésiologie de l'Université de Montréal. Il est disponible gratuitement en version papier, jusqu'à épuisement des copies, en contactant la SHQ ou en version électronique sur les sites Internet de la SHQ (www.huntingtonqc.org) et du CREGÉS (www.creges.ca).

En terminant, il faut toujours garder en tête que certaines précautions s'imposent, notamment en matière de sécurité et de gestion des effets secondaires des médicaments avec les personnes atteintes. Comme la maladie de Huntington affecte le mouvement, l'équilibre peut aussi être affecté. Les exercices devraient être réalisés dans un environnement sécuritaire et, idéalement, avec au moins une autre personne. Un environnement sécuritaire ne contient pas d'obstacles ou d'objets au sol. Il s'agit aussi d'avoir un appui à proximité, tel qu'un mur ou une table. En limitant les distractions, par exemple la télévision, la personne sera plus concentrée sur ses mouvements, limitant ainsi les risques de chuter.

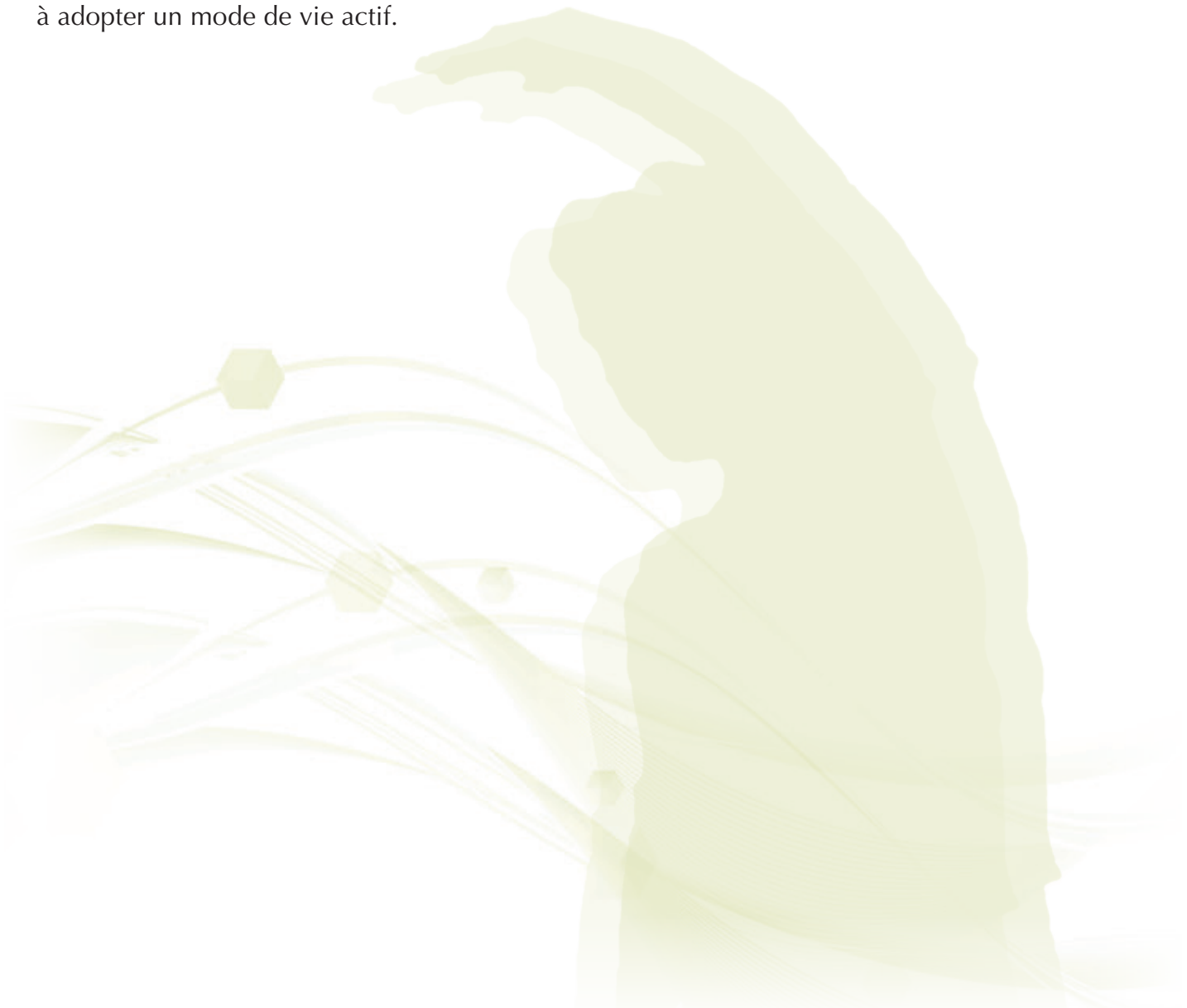
Certains traitements utilisés pour gérer les symptômes de la maladie peuvent avoir des effets secondaires qui deviennent plus apparents lors de la réalisation d'exercices physiques. Parmi les effets secondaires fréquents, notons: la fatigue, des tremblements, une fréquence cardiaque plus élevée, une baisse ou une augmentation de la tension artérielle, des troubles du sommeil, une bouche sèche, de la nausée, des étourdissements et une augmentation de la sudation. Les personnes atteintes de la maladie doivent être à l'écoute de ces manifestations et prendre le repos nécessaire lorsqu'elles font de l'activité physique.

Recommandations pour la pratique d'activité physique (American College of Sports Medicine)

| <i>Composante de la condition physique</i> | <i>Recommandations des experts</i> | <i>Exemples d'activité</i> | <i>Conseils spécifiques : les personnes atteintes de la maladie de Huntington</i> |
|---|--|---|--|
| <i>Capacités cardiovasculaires</i> | 150 minutes d'activités cardiovasculaires par semaine | Marche, marche rapide, course, vélo, danse | Intégrer des séances courtes, mais plus intenses et plus fréquentes par exemple 3 x 10 minutes de marche rapide plutôt que 30 minutes de marche |
| <i>Capacités musculaires</i> | Exercices 2 à 3 fois par semaine des principaux muscles | Exercices de renforcement avec poids ou avec le poids corporel (se lever d'une chaise, <i>push-up</i> , redressement assis, etc.) | Débuter par 2 séries de 10 répétitions Emphase sur les muscles impliqués dans la posture et la mobilité Si possible, favoriser les exercices debout et qui sollicitent l'équilibre |
| <i>Flexibilité</i> | Étirements 2 à 3 fois par semaine des principaux muscles | Étirements, yoga, tai-chi | Augmentation ou maintien de la flexibilité selon les capacités et limites |
| <i>Exercices d'équilibre et de coordination</i> | 2 à 3 fois par semaine 20 à 30 minutes par jour | Tai-chi, yoga, activités d'équilibre et de coordination telles que : se tenir sur une jambe, manipuler des objets sans les regarder, dribbler avec un ballon, marcher entre des cônes | Exercices conscients de l'équilibre et de la proprioception tels que : se tenir debout sur un pied, se tenir debout les yeux fermés Exercices de coordination |

Conclusion

Ce document a d'abord présenté la maladie de Huntington et ses symptômes. La deuxième section a présenté des études suggérant que l'activité physique pourrait être bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington et pourrait même retarder l'apparition des symptômes. Les recommandations pour la pratique d'activité physique de façon globale et par composante de la condition physique y ont également été présentées. Sa lecture permettra de comprendre comment travailler les différentes composantes. Dans la troisième partie du document, le tableau synthèse résume les recommandations et pourra être utile aux personnes aidantes ou aux personnes vivant avec la maladie de Huntington. Les consignes de sécurité lors de la pratique d'exercices y sont aussi résumées. Il y est également question du guide d'exercices destiné aux personnes se situant au stade initial et intermédiaire de la maladie de Huntington qui a été développé. Il est disponible gratuitement au www.creges.ca ou au www.huntingtonqc.org. En espérant que ces outils aident les personnes qui vivent avec la maladie à adopter un mode de vie actif.





Société Huntington du Québec

www.huntingtonqc.org

Association Huntington France

huntington.fr/wp

Société Huntington du Canada (anglais)

www.huntingtonsociety.ca/

Société Huntington des États-Unis (anglais)

www.hdsa.org

HDBuzz – Actualité scientifique sur la maladie de Huntington

fr.hdbuzz.net





- ¹ Trembath, M. K., Horton, Z. A., Tippett, L, Hogg, V., Collins, V. R., Churchyard, A., & al. (2010). A retrospective study of the impact of lifestyle on age at onset of Huntington disease. *Movement Disorder*, 25(10), 1444–50.
- ² Pang, T. Y. C., Stam, N. C., Nithianantharajah, J., Howard, M. L., & Hannan, A. J. (2006). Differential effects of voluntary physical exercise on behavioral and brain-derived neurotrophic factor expression deficits in Huntington’s disease transgenic mice. *Neuroscience*, 141(2), 569–584.
- ³ van Dellen, A., Blakemore, C., Deacon, R., York, D., & Hannan, A. J. (2000). Delaying the onset of Huntington’s in mice. *Nature*, 404(6779), 721–722.
- ⁴ van Dellen, A., Cordery, P. M., Spires, T. L., Blakemore, C., & Hannan, A. J. (2008). Wheel running from a juvenile age delays onset of specific motor deficits but does not alter protein aggregate density in a mouse model of Huntington’s disease. *BMC Neuroscience*, 9(1), 34.
- ⁵ Wood, N. I., Glynn, D., & Morton, A. J. (2011). “Brain training” improves cognitive performance and survival in a transgenic mouse model of Huntington’s disease. *Neurobiology of Disease*, 42(3), 427–437.
- ⁶ Wood, N. I., Carta, V., Milde, S., Skillings, E. A., McAllister, C. J., Ang, Y. L. M., & al. (2010). Responses to environmental enrichment differ with sex and genotype in a transgenic mouse model of Huntington’s disease. *PLoS ONE*, 5(2), e9077.
- ⁷ Hockly, E., Cordery, P. M., Woodman, B., Mahal, A., van Dellen, A., Blakemore, C., & al. (2002). Environmental enrichment slows disease progression in R6/2 Huntington’s disease mice. *Annals of Neurology*, 51(2), 235–242.
- ⁸ Spires, T. L., Grote, H. E., Varshney, N. K., Cordery, P. M., van Dellen, A., Blakemore, C., & Hannan, A. J. (2004). Environmental enrichment rescues protein deficits in a mouse model of Huntington’s disease, indicating a possible disease mechanism. *The Journal of Neuroscience*, 24(9), 2270-2276.
- ⁹ Renoir, T., Chevarin, C., Lanfumey, L., & Hannan, A. J. (2011). Effect of enhanced voluntary physical exercise on brain levels of monoamines in Huntington disease mice. *PLoS Currents*, 3, RRN1281.
- ¹⁰ Zinzi, P., Salmaso, D., De Grandis, R., Graziani, G., Maceroni, S., Bentivoglio, A., & al. (2007). Effects of an intensive rehabilitation programme on patients with Huntington’s disease: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 21(7), 603-613.

- ¹¹ Thompson, J. A., Cruickshank, T. M., Penailillo, L. E., Lee, J. W., Newton, R. U., Barker, R. A., & Ziman, M. R. (2012). The effects of multidisciplinary rehabilitation in patients with early to middle-stage Huntington's disease: a pilot study. *European Journal of Neurology*, 20(9), 1325-1329.
- ¹² Bohlen, S., Ekwall, C., Hellström, K., Vesterlin, H., Björnefur, M., Wiklund, L., & Reilmann, R. (2012). Physical therapy in Huntington's disease – toward objective assessments? *European Journal of Neurology*, 20(2), 389–393.
- ¹³ Ekwall, C. (2010). Physiotherapy for patients with Huntington's disease: Effects of a treatment program with focus on balance and transitions and the intercorrelation between assessment tools. (Mémoire de maîtrise, Université d'Uppsala). Récupéré à <http://uu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:351009>
- ¹⁴ Khalil, H., Quinn, L., van Deursen, R., Dawes, H., Playle, R., Rosser, A., & Busse, M. (2013). What effect does a structured home-based exercise programme have on people with Huntington's disease? A randomized, controlled pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 27(7), 646-658.
- ¹⁵ Kloos, A. D., Fritz, N. E., Kostyk, S. K., Young, G. S., & Kegelmeyer, D. A. (2013). Video game play (Dance Dance Revolution) as a potential exercise therapy in Huntington's disease: a controlled clinical trial. *Clinical Rehabilitation*, 27(11), 972–982.
- ¹⁶ Lafargue, G., & Sirigu, A. (2002). Sensation of effort is altered in Huntington's disease. *Neuropsychologia*, 40(10), 1654–1661.
- ¹⁷ Société Huntington du Canada (2010). Exercise for People Living with Huntington Disease. Récupéré à http://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2013/10/Exercise_for_HD-Healthcare-professionals1.pdf



VIVRE AVEC LA MALADIE
DE HUNTINGTON

Pourquoi faire de l'activité physique?