

« La qualité de vie de personnes épileptiques autonomes peut-elle être améliorée grâce à l'intégration d'un programme d'entraînement fonctionnel adapté à leurs besoins ? »

Projet de recherche collaborative

MAXIME LIMBOURG

3COS3

01

L'ÉPILEPSIE



L'ÉPILEPSIE

Selon l'OMS, l'épilepsie est :

Une affection chronique du cerveau

Caractérisée par des crises récurrentes se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires touchant une partie du corps ou l'ensemble du corps

Une personne est diagnostiquée épileptique :

Si victime d'au moins deux crises non provoquées

Si présence de pics épileptiques au niveau de l'EEG

LES 3 TYPES DE CRISES D'ÉPILEPSIE

- CRISES GÉNÉRALISÉES

2 hémisphères touchés dans leur entièreté provoquant une perte de conscience

- CRISES PARTIELLES

1 hémisphère touché pouvant provoquer une altération ou perte de la conscience

- ABSENCES

Pertes de contact brèves et soudaines avec le monde extérieur se caractérisant par un « regard vide ou fixe »

/ LES PRINCIPAUX FACTEURS DÉCLENCHEURS DE CRISES

- L'oubli de traitement
- Le stress
- Le manque de sommeil
- L'alcool et les drogues
- Les changements hormonaux chez les femmes
- Des interactions médicamenteuses

LES EFFETS SECONDAIRES INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ANTIÉPILEPTIQUES

/ DES SYMPTÔMES PHYSIQUES

Fatigue-somnolence, troubles de la vue, faible niveau de proprioception, coordination et réactivité, prise de poids, baisse de la DMO, perturbation du sommeil, étourdissements et/ou des troubles digestifs

/ DES SYMPTÔMES PSYCHO-COGNITIFS

Variations dans l'état d'esprit, dysfonctionnements dans le processus d'acquisition des connaissances et de concentration, motivation et attention basses et des troubles de la mémoire

L'Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport Santé.

(Chapel et al., 2015) (Collard & Ellis-Hill, 2017) (Better Health Channel, 2020)

/ LES EFFETS SECONDAIRES INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ANTIÉPILEPTIQUES

/ DES PROBLÈMES DE COMPORTEMENT

Agitation permanente et nervosité difficile à maîtriser, crises plus fréquentes si le traitement n'est pas adéquat ou des comportements anormaux comme une sensibilité soudainement accentuée

L'Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport Santé.

(Chapel et al., 2015) (Collard & Ellis-Hill, 2017) (Better Health Channel, 2020)

02

LA RECOMMANDATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE



/ LA RECOMMANDATION DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE POUR LA POPULATION ÉPILEPTIQUE

L'épilepsie ne constitue pas une contre-indication à l'activité physique.

L'exercice régulier et adapté peut apporter une évolution favorable à la qualité de vie quotidienne des personnes touchées par la maladie.

Malheureusement, les épileptiques font partie des populations les moins actives :

- La motivation de vie générale est affectée par les effets secondaires négatifs de l'épilepsie et ses traitements médicamenteux.
- La peur des conséquences néfastes d'une éventuelle crise durant l'activité physique
- Un manque de confiance en leurs capacités physiques.

(Chapel et al., 2015)

/ LES BIENFAITS D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE ET ADAPTÉE POUR LA POPULATION ÉPILEPTIQUE

L'activité physique :

- Améliore la qualité de vie, la santé cardio-vasculaire, l'estime de soi, la capacité de gestion du stress, le contrôle du poids, la santé globale.
- Augmente l'humeur positive, la force musculaire, la souplesse et l'endurance.
- Diminue la fréquence des crises, l'anxiété, la dépression et autres émotions négatives.
- Propose d'autres avantages comme le maintien d'une vie sociale active et peut potentiellement repousser le seuil épileptogène.

/ UN TRAITEMENT NATUREL COMPLÉMENTAIRE

Grâce à ses effets bénéfiques sur la pathologie, l'activité physique est reconnue par les professionnels de la santé comme un traitement naturel complémentaire efficace et fondamental à la qualité de vie des épileptiques.

L'Institut de Recherche du Bien-être de la Médecine et du Sport Santé.
(Chapel et al., 2015) (Collard & Ellis-Hill, 2017) (Better Health Channel, 2020)

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE [APA] POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

L'Association l'Aide à l'Epileptique définit l'APA comme :

« Un domaine d'expertise interdisciplinaire/multidisciplinaire incluant la réhabilitation, l'éducation physique et sportive, les loisirs et les activités récréatives, et le sport de compétition à tous les niveaux »

(Bouabid K, Soler C, et al., s. d.) (Chapel et al., 2015)

L'ACCOMPAGNEMENT EN COACHING SPORTIF DE LA POPULATION ÉPILEPTIQUE

Les indispensables :

- Connaître les premiers secours
- Adapter son coaching à l'épilepsie du patient
- Éviter d'éventuels facteurs déclencheurs de crises et des situations potentiellement dangereuses en cas de crise inattendue
- Les encourager et les motiver
- Ne pas les traiter comme des enfants

03

LE RENFORCEMENT MUSCULAIRE GRACE A L'ENTRAINEMENT FONCTIONNEL



L'ENTRAÎNEMENT FONCTIONNEL

Une méthode basée sur le mouvement

« L'entraînement fonctionnel se fonde sur la lecture des mouvements que le corps humain peut produire. Il ne s'attache pas à renforcer un muscle ou un groupe musculaire de façon isolée mais il a pour objectif principal d'améliorer le mouvement global et le fonctionnement du corps en général »

David Blondiau (s. d.)

/ L'IMPORTANCE D'UNE RESPIRATION ADÉQUATE A L'EFFORT

Une respiration adéquate durant l'effort est primordiale car celle-ci permet d'optimiser les bénéfices d'une pratique sportive.

Un manque d'oxygène de l'organisme et du cerveau fait partie des facteurs déclenchants des crises d'épilepsie.

(Ligue francophone belge contre l'épilepsie, 2015)

/ LE HATHA YOGA

Variante du yoga associant les **postures** et une **sollicitation respiratoire avancée**

Des études ont démontré des effets bénéfiques chez la population épileptique comme la diminution de la fréquence des crises et des sentiments dépressifs liés à l'épilepsie

(Jain, 2020), (Yardi, 2001).

/ NOTRE PREMIÈRE HYPOTHÈSE AVANT TOUTE EXPÉRIMENTATION

La qualité de vie de personnes épileptiques autonomes peut être améliorée grâce à l'intégration d'un programme d'entraînement fonctionnel encadré adapté à leurs besoins

04

NOS BÉNÉFICIAIRES RENCONTRÉES EN ÉTUDES DE CAS INDIVIDUALISÉES



NOTRE PREMIÈRE BÉNÉFICIAIRE

- Femme âgée de 52 ans
- Diagnostiquée épileptique en 2016.
- Victime de crises généralisées dont la première lui a causé un arrêt cardiaque.
- Personne initialement sportive, rare chez la population épileptique. La qualité de sa condition physique a accéléré le processus d'accompagnement personnalisé.
- Avant les coachings, son niveau d'activité physique hebdomadaire se présente comme suit : Marche en famille le weekend, 1 cours collectif aérobique et 1 cours de yoga pratiqués en distanciel également
- Les facteurs favorisant ses crises sont les « émotions fortes », le stress, la fatigue intense et le jeûne prolongé durant la journée.
- Administrée au Keppra, les effets secondaires principaux de ce médicament sont : Fatigue, manque d'énergie, somnolences, apparitions soudaines de changements comportementaux/psychiatriques tels que l'irritabilité, anxiété, labilité émotionnelle et humeur dépressive dans les 4 semaines suivant l'introduction du médicament
- Les conséquences principales ressenties depuis le diagnostic sont un déficit de proprioception et de coordination motrice, des difficultés de concentration et une fatigue constante

NOTRE DEUXIÈME BÉNÉFICIAIRE

- Jeune adolescente de 13 ans
- Victime de sa première crise d'épilepsie, généralisée, en septembre 2020.
- Diagnostiquée épileptique par la preuve de l'existence de la maladie sur le tracé d'un test EEG
- La crise du coronavirus a affecté son niveau d'activité physique. Cette jeune fille pratiquait du judo depuis l'enfance en club.
- Elle a malheureusement contracté à deux reprises la covid-19, fatigue supplémentaire.
- Avant la survenue de son épilepsie, son niveau d'activité physique hebdomadaire se présentait comme suit : 1 séance de course à pied de 30 minutes, 2 heures de vélo ou de la marche. Depuis lors, son volume d'entraînement a drastiquement régressé pour se limiter à de la marche quotidienne.
- Légère crainte de la pratique physique en autonomie depuis l'apparition de son épilepsie
- Son unique crise ne nous permet pas de cibler un ou plusieurs facteurs déclencheurs précis.
- Depuis le diagnostic de son épilepsie : Prise de poids de 5 kilogrammes, déficit de proprioception et de coordination motrice, fatigue constante et troubles de la mémoire et de la concentration lui causant des échecs scolaires
- Administrée au Keppra, les effets secondaires principaux de ce médicament sont : Fatigue, manque d'énergie, somnolences, apparitions soudaines de changements comportementaux/psychiatriques tels que l'irritabilité, anxiété, labilité émotionnelle et humeur dépressive dans les 4 semaines suivant l'introduction du médicament

05

NOTRE DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE



LA PRÉPARATION EN AMONT

- Prise de connaissance des coachées
- Anamnèse générale et anamnèse épileptique
- Dialogue autour de leur épilepsie et leur qualité de vie
- Réponses aux questionnaires QOLIE-31 et QOLIE-AD-48 (Quality Of Life In Epilepsy) évaluant subjectivement la qualité de vie des personnes épileptiques en début et fin d'expérience

LE DÉROULEMENT

- Programmes de coachings sportifs basés sur les besoins de la population épileptique adaptés aux spécificités des coachées
- 8 séances d'entraînement sur une durée de 3 à 4 semaines :
 - Première coachée suivie en distanciel et la seconde en présentiel
- Objectif principal : améliorer la qualité de vie et le niveau d'activité physique

Initialement, ce projet devait se dérouler au Centre Hospitalier Neurologique William Lennox.

UNE SÉANCE TYPE

- S'informer sur l'état général de la coachée et des ressentis post-entraînements de la séance précédente
- Échauffement articulaire complet lubrifiant les articulations en liquide synovial
- Échauffement musculaire recrutant la proprioception, la coordination et une activation des muscles profonds.
- Renforcement musculaire « full body » sous forme d'intervalle training, Exercices de renforcement musculaire et de proprioceptions / coordination comme récupérations actives
- Retour au calme sous forme de Hatha Yoga apaisant et optimisant la récupération

NOTRE RÉFLEXION

Ne pas développer de grands athlètes mais conscientiser les effets positifs de l'activité physique régulière

Exercices et protocole d'entraînement spécifiquement déterminés

- En vue d'obtenir des résultats significatifs et donner goût à l'activité physique à une population généralement sédentaire

Attentions particulières portées sur :

- L'état général de l'épileptique durant la pratique
- La relation coach-coachée
- L'exécution des exercices
- La respiration adéquate

06

NOS RÉSULTATS OBTENUS



PREMIÈRE COACHÉE

- Bilan positif des réponses données au questionnaire QOLIE-31 avant et après le suivi en coaching sportif
- Évolution favorable de sa qualité de vie générale
- Amélioration progressive :
 - Proprioception, coordination, habitudes de vie, humeur et énergie quotidienne
 - Diminution de la fatigue récurrente
 - Gain de mobilité de nuque, chevilles et poignets

/ DEUXIÈME COACHÉE

- Bilan positif des réponses données au questionnaire QOLIE-AD-48 mais moins significatif
- Période raccourcie et des feedbacks techniques légers
 - De ce fait, le travail d'analyse du coach sportif lors des entraînements se devait d'être d'autant plus qualitatif à la compréhension de la situation actuelle et l'évolution du suivi en coaching
- Amélioration de sa santé générale et de son bien-être, une humeur positive.
- Évolution favorable de qualités physiques : proprioception, coordination et souplesse
- Diminution du stress et de fatigue, cela lui permettant d'accomplir davantage d'activités quotidiennes et éclaircir ses pensées.

07

NOTRE DISCUSSION



LA SITUATION DE DÉPART

- Objectif : améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques via l'apport d'une APA à leurs besoins physiques, psychologiques et sociaux liés à l'apparition de la maladie
- Coach sportif également épileptique, volontaire d'aider ses pairs et apprendre sur la maladie
- Aucune étude scientifique ne combine la qualité de vie générale des épileptiques et l'adoption d'un programme d'entraînement fonctionnel adapté à leurs besoins
- Cependant, il existe des thèses analysant les bienfaits de l'AP pour l'épilepsie
- Notre question de recherche initiale :
 - « La qualité de vie de personnes épileptiques autonomes peut-elle être améliorée grâce à l'intégration d'un programme d'entraînement fonctionnel adapté à leurs besoins ? ». Cette interrogation s'est-t-elle vérifiée en pratique ?

LA MÉTHODE

- Deux personnes épileptiques ont été suivies en études de cas individualisées.
- En nous inspirant des travaux de (Bouabid K, Soler C, et al., s. d.), (Chapel et al., 2015), (Yardi, 2001) et (Santana, JC., 2019), nos programmes ont essentiellement été orientés vers les besoins de la population épileptique:
 - Dépense énergétique supplémentaire
 - Proprioception
 - Coordination motrice et les spécificités individuelles de nos coachées
- Le retour au calme est constitué sur base du Hatha Yoga permet de sortir apaisé du coaching et diminuer l'anxiété récurrente chez les épileptiques.

LES RÉSULTATS OBTENUS

- Comme espéré, nous confirmons une amélioration de la qualité de vie des participantes : Développement positif des qualités physiques, état psychologique et social fut le résultat final
- Résultats ayant pour base :
 - Analyses des entraînements adaptés du coach sportif
 - Questionnaires QOLIE-31 et QOLIE-AD-48
 - Feedbacks des ressentis généraux des entraînements
- L'amélioration de la faible fréquence de crise des bénéficiaires ne fut pas un objectif réaliste, adapté et ambitieux (1 voire 2 par an)

LES RÉSULTATS OBTENUS

- Psychologiquement, amélioration du bien-être a permis :
 - Une réduction commune de l'état de fatigue
 - Des sentiments d'anxiété et dépressifs liés à l'existence de la pathologie fut rapportée comme fréquemment relaté dans la littérature scientifique (Epilepsie Ontario, 2015), (The National Institute for Health and Care Excellence et al., 2016)
- Sentiments de fierté et d'accomplissement confiés par les coachées
- Socialement, résultat essentiel : l'évocation « sans complexe » de la pathologie avec le professionnel. Atout majeur puisque les coachées se disaient rassurées et en confiance en notre compagnie

LA CONCLUSION

- Nous confirmons donc notre hypothèse évoquant l'apport d'un programme d'entraînement fonctionnel encadré améliorant la qualité de vie des personnes épileptiques.
- En revanche, la non-accessibilité aux outils médicaux nous ont contraint à :
 - Une recherche approfondie
 - Des analyses et des retours subjectifs, ceci limitant la crédibilité des résultats d'un point de vue scientifique.

LES LIMITES DE L'ÉTUDE

- Pandémie Covid-19
- Perte de contact de nos collaborateurs
- Impossibilité d'utiliser le matériel médical
- 1 mois d'expérimentation au lieu des 3 prévus initialement
- Programme revu et adapté à cette situation : charge de travail supplémentaire
- Ne pas pouvoir valider scientifiquement les résultats obtenus : faible échantillon.
- Niveau d'AP honorable de la première coachée : diminution des effets observables en expérimentation, surtout avec le yoga effectué toutes les semaines en cours collectifs.
- Coachings en distanciel :
 - Révision du programme
 - Angle de vue unique
 - Connexion se devant d'être impeccable

/ NOTRE DEUXIÈME COACHÉE

Adolescente de 13 ans :

- Inexpérience du renforcement musculaire où beaucoup de fondamentaux devaient être enseignés et rappelés concernant les postures et la respiration.
- Heureusement, la levée du confinement a permis dans son cas un accompagnement sur place permettant des corrections plus faciles
- Manque de clarté des feedbacks post-entraînements

/ NOS FUTURES PERSPECTIVES

- Formation de deux ans au sujet de l'épileptologie mise en place et enseignée par nos collaborateurs
 - Leur apporter le fruits de notre expérience et témoigner des retours positifs des participantes
- Notre objectif professionnel à long terme étant d'inciter la population épileptique à adopter un mode de vie plus sain grâce à l'apport d'une activité physique adaptée à leurs besoins et par le complément de bonnes habitudes simples à mettre en place et non contraignantes.
- Dans notre position de coach sportif averti au sujet de l'épilepsie :
 - Volonté de consulter des épileptiques sportifs
 - Effectuer des séances d'informations et de conscientisation sur l'impact positif que peut avoir l'activité physique sur la pathologie. Destinées au grand public, entreprises, salles de fitness/clubs sportifs et écoles
 - Initier la population non touchée afin qu'elle connaisse les premiers réflexes indispensables en cas de crise en leur présence, cerner la réalité et éradiquer les idées-reçues et les préjugés.
 - Campagnes publicitaires pourraient également être intéressantes.

Souhait général : démocratiser l'épilepsie !

Fruit espéré : constater une évolution favorable de la maladie au fil des années.

08

NOTRE CONCLUSION



Après l'analyse des études scientifiques sur le sujet et de nos résultats obtenus :

L'apport d'un entraînement fonctionnel et d'une activité physique adaptée et régulière sont indispensables pour les épileptiques souhaitant améliorer leur qualité de vie.

Confirmation de notre première hypothèse

LA QUALITÉ DE VIE

Malgré le faible échantillonnage

- Amélioration de la qualité de vie de nos participantes sur les plans physiques, psychologiques et sociaux liés à la maladie.

Certes nous espérons une expérience plus longue mais le bilan est tout de même positif

/ ÉVALUATION ET CRITIQUE DE LA RECHERCHE

Évidemment tout ne s'est pas déroulé comme nous l'attendions et l'espérons :

- Évidemment tout ne s'est pas déroulé comme nous l'attendions et l'espérons.
- Phase de prise de connaissance des coachées complexe
- Après gré des coachings, meilleure lecture et compréhension des bénéficiaires.

/ LA POSTURE DU COACH SPORTIF

Fondamental qu'il s'informe sur la pathologie de son coaché !

L'épilepsie comporte des composantes non négligeables (type de crises, facteurs déclencheurs, traitement médicamenteux, effets secondaires, ...)

/ NOTRE CONCLUSION : LE PERSONAL TRAINING ET L'ÉPILEPSIE

Extrêmement intéressant !

- Moins de complexes, ils se livrent plus facilement
- Le dévouement du professionnel permet de cibler les besoins et méthodes les plus adaptées au bénéficiaire.

Toutefois, si un besoin de relation sociales s'accroît, intéressant d'inclure des séances de small group training / cours collectifs à son programme initial

LE PRÉSENT ET L'AVENIR

- Nouveaux projets approfondis sur le sujet de notre recherche et sur l'acceptation de la pathologie
- Profiter de cette opportunité pour justifier scientifiquement l'amélioration de la qualité de vie des épileptiques grâce à un échantillon plus développé et l'utilisation du matériel médical
- Éveiller l'intérêt d'épileptiques désireux d'une évolution de leur qualité de vie grâce à une nouvelle activité physique adaptée et encadrée
- Organiser des rencontres, les convaincre de l'intérêt qu'ils auraient à adopter un mode de vie actif et adapté

Afin d'y parvenir, nous utiliserons différentes stratégies comme des supports publiés sur les réseaux sociaux, des posters affichés au sein des centres hospitaliers mais également des annonces publiées sur les sites internet des ligues luttant contre l'épilepsie.

/ LE PROFESSIONNEL

Le coach sportif à la tête de cette étude est également atteint par l'épilepsie, pouvoir aider la population touchée cette pathologie est vraiment gratifiant !

Si notre prochain projet se révèle positif, nous mettrons en place des séances d'informations et de conscientisation

/ MERCI !

Merci de m' avoir écouté!

Avez-vous des questions ?