

Bouger pour respirer, respirer pour bouger

Étude sur les bienfaits de programmes d'exercices de chant et de danse pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires¹

Contexte du projet

Avec l'appui d'une subvention de démarrage de Dystrophie musculaire Canada et d'une subvention de Mitacs, nous avons mené un programme de chant et de danse de 15 semaines pour des adultes atteints de maladies neuromusculaires. Il a déjà été démontré que tant le chant que la danse améliorent la santé physique, la santé mentale, les capacités respiratoires et la qualité de vie de personnes avec et sans handicaps². Ces activités peuvent aussi être facilement adaptées aux capacités de chaque personne. Toutefois, on savait peu de choses sur la façon dont ces activités pouvaient être modifiées pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et utilisées pour les soutenir.

Description du projet

Nous avons engagé des instructeurs spécialisés pour donner des leçons de chant et de danse de 90 minutes une fois par semaine pendant 15 semaines. Par l'entremise de la section locale d'Edmonton de Dystrophie musculaire Canada et de deux centres médicaux, nous avons recruté des adultes atteints de diverses maladies neuromusculaires pour participer à ce projet. Neuf personnes ont participé à une partie du programme. Certaines se sont retirées des mesures de recherche et d'autres encore n'ont pas participé régulièrement, ce qui signifie que nos données sont limitées. Avant et après le programme, nous avons effectué des tests respiratoires, rempli des questionnaires sur la qualité de vie et mené des entrevues qualitatives. En cours de programme, nous avons utilisé des vestes spéciales (Hexoskins) pour effectuer le suivi de la respiration, demandé aux participants de nous dire à quel point ils se sentaient fatigués et comment nous pourrions améliorer le programme et nous avons aussi tourné une vidéo : <http://www.mediainmotion.ca/projects/moving-to-breathe-breathing-to-move>

Résultats : bienfaits et risques associés au programme

- **Respiration** : Ce programme n'a pas affecté négativement les mesures respiratoires d'aucun participant. Une personne a montré une amélioration cliniquement significative de sa respiration³.
- **Qualité de vie** : Les participants ont signalé une amélioration de leur qualité de vie (QDV) de 9 à 19 % environ⁴. Ceux-ci ont indiqué que leur faiblesse musculaire avait de 16 à 21 % moins d'impact négatif sur leur QDV. Un participant a indiqué que sa déglutition avait 26 % moins d'impact sur sa QDV après le programme. Les participants ont aussi noté une

¹ L'emploi du masculin est ici privilégié dans le seul but d'alléger le texte.

² Clark, I., & Harding, K. (2012). Psychosocial outcomes of active singing interventions for therapeutic purposes: a systematic review of the literature. *Nordic Journal of Music Therapy*, 21(1): 80-98; Clift, S. (2012). Creative arts as a public health resource: moving from practice-based research to evidence-based practice. *Perspectives in Public Health*, 132(3), 120-127; Graham, S. (2002). Dance: a transformative occupation. *Journal of Occupational Science*, 9(3), 128-134.

³ Les mesures de base de spirométrie (CVF et VEMS) de cette personne étaient 20 % plus basses que la norme. Une différence minimale cliniquement importante (DMCI) des résultats de ventilation a été établie à partir de documentation antérieure sur les personnes ayant une maladie pulmonaire obstructive chronique.

⁴ Selon les scores standardisés du *Individualized Neuromuscular Quality of Life Questionnaire 2.0*, un questionnaire mesurant la qualité de vie chez les patients atteints de maladies neuromusculaires.

modification de l'impact de leur maladie sur la fatigue, la douleur, les activités, les relations et l'image corporelle.

- **Expérience des participants** : Tous les participants ont indiqué que l'aspect « relations sociales » était la partie la plus importante du programme. Ils ont plus particulièrement adoré partager des expériences avec d'autres personnes ayant une maladie neuromusculaire, et désiraient que le programme se développe pour inclure aussi des jeunes.
- Les participants ont mentionné qu'ils ressentaient une fatigue de leurs muscles respiratoires, surtout après avoir chanté, et nous avons pris régulièrement des pauses. Cela étant dit, ce type de fatigue était perçue comme agréable et sans danger, et les participants ont récupéré facilement. Trois personnes ont mentionné que l'apprentissage et la pratique de nouvelles techniques de chant renforçaient leur capacité à chanter et parler.
- Pour une personne, son fauteuil roulant a rendu la danse plus fatigante et l'ont fait se sentir moins autonome.
- Danser a aidé certains participants à apprendre des techniques pour manœuvrer leur fauteuil roulant, apprendre comment fonctionne le langage corporel avec celui-ci, et les ont fait se sentir plus en contact avec les autres. Pour la plupart, la danse était une activité physique signifiante qui était moins fatigante que le chant.

Leçons tirées de la tenue de ces programmes de chant et de danse

Leçons générales

- Les programmes de chant et de danse pourraient être organisés séparément, mais notre programme a mieux fonctionné en alternant chant et danse aux 20-30 minutes. Danser permettait de reposer les muscles respiratoires mais gardait le corps réchauffé et actif.
- Il est essentiel d'avoir des instructeurs ou animateurs expérimentés et bien formés en matière d'adaptation.
- Horaire et espace : la fin de la matinée est un moment propice pour les nombreuses personnes sujettes à la fatigue en après-midi et celles qui ont de jeunes enfants, mais cela rend la participation difficile pour les personnes qui travaillent ou vont à l'école. Donner le programme dans des établissements de soins de longue durée facilite la participation des résidents, mais constitue un obstacle psychologique pour les personnes qui redoutent le moment où l'évolution de leur maladie les mènera à cette étape.
- Compte tenu de la diversité des maladies neuromusculaires, le programme devrait tenir compte de l'adaptation aux personnes en fauteuil roulant et aux déficiences visuelles et auditives et limiter les mouvements des mains et des bras. À cet égard, l'utilisation de microphones et de documents à gros caractères est utile.
- Pour les participants, les aspects les plus importants du programme ont été les relations sociales, l'apprentissage mutuel et le mentorat en matière de maladies neuromusculaires. Ces aspects pourraient être optimisés en offrant le programme à tous les groupes d'âge.

Chant :

- Prévoir des pauses aux 30 minutes et utiliser des chansons au rythme plus lent pour permettre aux participants de reprendre leur souffle.
- Des documents en gros caractères, la répétition et l'utilisation de chansons bien connues aident les personnes qui ont des déficiences sensorielles.
- Apprendre des techniques de chant pourrait aider à soutenir la respiration, la parole et la déglutition.
- Ce programme fonctionne mieux avec au moins 12 participants, pour permettre les harmonies à plusieurs.

Danse :

- L'improvisation pourrait mieux fonctionner qu'une chorégraphie, compte tenu de la diversité des déficiences. Par exemple : jouer avec les relations spatiales, les formes, le tempo, les sensations et les relations.
- Décrire le mouvement aide les personnes ayant des déficiences visuelles.
- Peut s'utiliser pour soutenir les habiletés motrices et le langage corporel.
- Il pourrait être utile de s'associer à des fournisseurs d'aides à la mobilité, pour faire l'essai de fauteuils roulants permettant une plus grande mobilité.
- Les espaces restreints peuvent réduire les possibilités de mouvement des personnes en fauteuil roulant.

Auteurs

Peers, D., Jones, K., Richman--Eisenstat, J., Acharya, H., Eales, L., Toth, A., Acton, K.

Collaborateurs et commanditaires

Dystrophie musculaire Canada (merci spécial à Fraser Hall), le programme *Accélération* de Mitacs, Capital Care Norwood; Alberta Health Services (clinique neuromusculaire Kaye Edmonton)

