



CRCM

Centre de
ressources et
de
compétences
de la
mucoviscidose

AUTOMNE 2019

80 kilomètres sans la mucoviscidose le samedi 24 août 2019 Grand Raid des Pyrénées 2019 : Le Tour des Lacs - 80 km / 5000 m Dénivelé positif

Par Louis P - patient du CRCM

Voilà plusieurs semaines, plusieurs mois que je ne parle plus que de cette course : Le Tour des Lacs, une course de trail running dans les Hautes-Pyrénées d'une distance de 80 kilomètres et 5000 mètres de dénivelé positif.

Nous sommes le 24 août, il est 5h du matin quand le départ de la course est donné. Cette course marque la fin de 12 semaines de préparation, 12 semaines d'entraînement, entre 6 et 15h de trail par semaine. Je pars pour 15 à 20h de course aujourd'hui, en plein dans le Parc du Néouvielle et en prime une montée au Pic du Midi. Une belle balade en perspective !

Le début de course se passe bien, les jambes sont bonnes, le souffle est bon, le rythme cardiaque est bon, les voyants sont au vert. J'arrive à bien boire et m'alimenter. Le passage au premier ravitaillement est rapide, le temps de recharger en eau et je repars. Nous sommes au kilomètre 15, c'est maintenant que les choses sérieuses commencent. La traversée du Parc du Néouvielle est magnifique mais très dure, les chemins sont très techniques et le soleil commence à faire monter en température le corps. Je dois rester très vigilant car, sur ces sentiers de montagne, on peut vite tomber, se blesser et devoir abandonner.

J'arrive au ravitaillement de La Mongie un peu éprouvé par cette traversée, et je constate que je n'ai pas suffisamment bu, ni mangé... Toute mon assistance m'attend (ma copine, mon kiné et un peu de famille) : on discute, je mange un peu, je bois beaucoup puis je repars assez vite. Direction le sommet du Pic du Midi (2847m).

La montée est longue, la chaleur se fait ressentir malgré l'altitude. J'arrive au sommet, le cap des 10h de course est franchi... La redescente vers le ravitaillement de Tournaboup (km 50) est longue et très belle. Je la commence avec un groupe de coureurs puis me fait distancer, mes jambes souffrent, je paye ma mauvaise hydratation du début de course... Je bois toute mon eau et mange une barre salée un peu avant d'arriver au ravitaillement.



CRCM ADULTE

Infirmières 05.57.62.31.13
infimuco@chu-bordeaux.fr

Secrétariat 05.57.65.65.81

J'arrive au ravitaillement après 12h de course, je vais m'asseoir sur un lit de camp avec toute ma petite équipe d'assistance autour de moi. Ils me remotivent, j'ai droit à un massage des jambes par mon kiné, qui me dit que tout est ok de ce côté-là mais au fond de moi j'ai mal... Je mange un bout de sandwich, je bois un complément alimentaire, de l'eau, je change de tee-shirt, je m'arrose le plus possible pour me refroidir... Au bout de 10 minutes, je me lève, je récupère mes bidons, des barres et des compotes, un petit câlin et un bisous à Pauline puis je décide de repartir. Encore 30 kilomètres...

Le redémarrage est très dur, et au bout de 3 kilomètres, je m'arrête sur le bord du chemin... mon corps est dans le dur, mon esprit me dit d'arrêter mais je dois passer outre. Pauline me réconforte et me motive par téléphone, je repars. J'essaie de retrouver le pourquoi je fais ça : l'amour de la montagne, l'envie de dépassement pour continuer d'avancer encore un peu plus...

Je me mets de la musique pour faire passer le temps, je me concentre sur le paysage et pas sur les signaux que m'envoie mon corps ! J'avance pas après pas, mètre après mètre et au final kilomètre après kilomètre...

Me voilà au dernier ravitaillement de la course, il est 21h30, je suis au 66ème kilomètre. Les ressources du corps sont impressionnantes, les sensations sont revenues, le moral aussi, et j'entrevois enfin la ligne d'arrivée, il me reste seulement 14 kilomètres de descente. Dis comme ça, c'est simple, mais après 17h de course, c'est bien plus dur qu'on peut le croire. Pauline et Josselin ainsi que ma famille me motivent pour la dernière descente puis je m'enfonce dans le noir avec pour seule vision les 30 mètres de chemin qui se trouvent dans le faisceau de ma frontale.

Il me faudra 2h30 pour venir à bout de cette dernière descente où chaque muscle de mes jambes me faisait souffrir. Mais je vois la dernière ligne droite, je cours et je franchis cette ligne d'arrivée en 19h28 !

Aussi étrange que cela puisse paraître, la journée est passée très vite. La ligne d'arrivée franchie tout le monde me félicite, je les remercie tous et surtout Pauline, c'est en grande partie grâce à elle que je finis cette course. Je suis dans ma bulle, et il me faudra presque une journée pour vraiment apprécier à sa juste valeur cet exploit sportif. Je suis heureux et fier.

Cependant, je peux dire une chose, c'est que pendant 19h28, la mucoviscidose n'était pas là ! Je me suis battu avant tout contre moi-même et par conséquent contre la maladie ! J'ai repoussé mes limites physiques et mentales. J'ai appris énormément de choses sur moi, sur mon corps, sur mon mental etc... et il est clair que la maladie ne m'empêchera pas de faire à nouveau des courses d'ultra-trail.

Le sport est le meilleur des traitements ! Allez courir, allez nager, allez marcher mais ne restez pas dans votre canapé, vos poumons vous en remercieront !

Quelques chiffres :

VEMS (janvier 2019) = 65%

VEMS (septembre 2019) = 73%

1100 = le nombre de kilomètre parcourus à l'entraînement

150 = nombres d'heures d'entraînement pour préparer la course

38000 = Dénivelé (en mètre) cumulé pour préparer la course

0 = nombre de médicaments pris pendant la course

19h28 = Temps de course mais aussi la durée de ma plus longue séance de kinésithérapie de ma vie !



Soyez curieux, allez-voir et testez!

Par Laurence DERLICH - Kinésithérapeute du CRCM

Connaissez-vous le questionnaire de Baecke (<https://www.franchis-le-pas.fr/test-sante-4.html>), l'application Charity Miles ? (<https://charitymiles.org/how-it-works/#intro>)

Vous désirez faire le point sur votre niveau d'activité physique, vous comparer aux recommandations nationales concernant les adultes ?

Bouger tout en faisant une bonne action en groupe pourrait vous aider à vous motiver ?

Alors ces 2 outils sont pour vous !

Et il en existe beaucoup d'autres !

Pour faire le point sur votre activité physique

- un simple podomètre acheté en magasin de sport entre 10 et 15 euros ;
- une application « podomètre » gratuite sur votre smartphone.

Pour Android : Acupedo, Google Fit, Pedometer and step counter, Run Keeper, Runtastic Steps Santé et Forme, Zombies Run and The Walk...

Pour iPhone: Podomètre, Apple Health Step, StepsApp, Stepz, Acupedo

Certaines applications vous permettent de vous comparer aux normes de personnes du même âge ou du même sexe (Quped pour IOS) ou de rivaliser avec des personnes de votre choix (Fitbit pour IOS et Android).

D'autres vous permettent d'avoir un suivi GPS, c'est le cas de Map My Walk pour IOS et Android et de Runtastic. Mais attention au déchargement plus rapide de votre batterie. Il existe sur le marché des batteries externes que vous pouvez acheter pour environ 30 euros.

D'autres encore vous permettent de faire une bonne action comme Charity Miles (pour IOS et Android) ou Minwalk (pour Android) ou d'obtenir des réductions de prix sur certains articles comme Running Heroes.

Pour vous aider à trouver une activité qui vous plaît :

- vidéos sur YouTube (mots clefs : Pilates, Yoga, Tai Chi, Qi Gong ou même Zumba)
- jeux vidéo : Just dance, Wii Fit

Varier les plaisirs au fil du temps, en changeant d'activités selon nos envies permet de maintenir une activité physique sur le long terme. Alors soyez curieux, allez-voir et testez!

Et si vous avez des questions, ou si vous désirez être plus accompagnés dans votre démarche, sachez que dans le cadre du CRCM, grâce à l'association Vaincre La Mucoviscidose qui soutient notre projet, il est peut-être possible de vous trouver un éducateur en activité physique adaptée (coach sportif dans le domaine de la santé) pour vous guider pendant quelque temps.

Nous pouvons aussi programmer avec vous, à l'occasion d'une de vos consultations sur le CRCM, un atelier de réflexion spécifique sur ce thème.

Toute l'équipe du CRCM est à votre écoute, n'hésitez pas.

Contacts :

- kinés : 05 57 62 33 47
- Infirmières : 05 57 62 31 13

