



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Activité physique adaptée : analyse de l'expérience de patients

Présentée et soutenue publiquement le 20 octobre à 18h00
au Pôle Formation
par **Matthieu CHABOT**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur André THEVENON

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Monsieur le Docteur Bruno BUREL

Monsieur le Docteur Hervé SORY

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Jan BARAN

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

L'auteur déclare n'avoir aucun lien ou conflit d'intérêt relatif au sujet traité qui compromettrait l'intégrité des résultats.

Liste des abréviations

ALD	Affection de longue durée
ANSES	Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail
AP	Activité physique
APA	Activité Physique Adaptée
ARS	Agence Régionale de Santé
CIL	Commission de l'Informatique et des Libertés
COREQ	Consolidated criteria for Reporting Qualitative studies
CPP	Comité de Protection des Personnes
EM	Entretien motivationnel
ETP	Education thérapeutique du patient
HAS	Haute autorité de santé
HCSP	Haut conseil de santé publique
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IPA	Analyse phénoménologique interprétative
OMS	Organisation mondiale de la santé
RHD	Règles hygiéno-diététiques
RIPH	Recherches impliquant la personne humaine

Table des matières

Résumé	5
Introduction	6
I. Activité physique en population générale	6
1. État des lieux en population générale	6
2. Bienfaits en population	6
II. Des bienfaits de l'activité physique à l'émergence de l'activité physique adaptée	8
III. L'Activité Physique Adaptée	9
1. Généralités	9
2. Les différents professionnels de l'APA	9
3. La place de l'APA dans le parcours de soin	10
4. Enjeux de l'APA et objectif de l'étude	10
Matériel et méthode	12
I. Type d'étude	12
II. Population étudiée et échantillonnage	13
III. Recueil de données	14
IV. Stratégie d'analyse	14
V. Journal de bord	15
VI. Aspects éthiques et réglementaires	16
Résultats	17
I. Caractéristiques de l'échantillon	17
II. La place donnée à l'APA sur le chemin de la maladie chronique	17
1. Vivre avec une maladie chronique : quel sens y donner ?	17
2. L'effet de l'APA sur le vécu de la maladie chronique : L'APA répond à des besoins 21	
3. La place accordée à l'APA dans le domaine du soin	25
III. L'amorce du changement comportemental vis-à-vis de l'activité physique	31
1. Profiter d'une phase de changement pour modifier ses habitudes de vie	31
2. Des barrières initiales à faire tomber	32
3. L'induction rapide d'un engagement dans le programme puis d'un changement de comportement	33
4. L'APA enclenche une dynamique	36

5. La pérennisation et la régularité de l'AP comme conditions de son efficacité	38
IV. Pérenniser l'AP : les leviers qui interviennent dans le maintien de la motivation	38
1. Le coach APA.....	38
2. La force du groupe.....	40
3. Les résultats visibles	43
4. La lutte contre le vieillissement.....	44
5. Le cadre de l'APA	45
6. L'ambiance agréable.....	46
7. Le stimulus de la découverte	47
8. Le plaisir ressenti	48
9. Le soutien de l'entourage	49
V. Pérenniser l'AP : des freins au maintien de la motivation à prendre à compte.....	51
1. L'interprétation des douleurs	51
2. Les limitations fonctionnelles.....	52
3. L'aspect financier	53
4. L'activité physique reléguée au second plan devant d'autres priorités	54
5. La délicatesse de la sortie du dispositif	54
Discussion	57
I. Rappel des résultats principaux	57
II. Forces et limites de l'étude.....	61
1. Forces.....	61
2. Limites	62
III. Comparaison avec la littérature	63
IV. Perspectives et implication pratique.....	64
1. Diffuser une information homogène.....	64
2. Promouvoir l'AP pour qu'elle soit intégrée dans les habitudes de vie le plus tôt possible	66
3. Pistes d'amélioration des programmes d'APA.....	66
4. Anticiper la sortie du dispositif	71
Conclusion.....	74
Bibliographie.....	75
Annexes.....	78

Résumé

Introduction : La pratique d'une activité physique (AP) joue un rôle essentiel dans la prévention et le traitement des maladies chroniques. Depuis mars 2017, le médecin traitant est habilité à prescrire de l'activité physique adaptée (APA) aux patients présentant une affection de longue durée (ALD). Cette étude cherche à comprendre le sens que ces personnes attribuent à leur expérience au sein d'un programme d'APA.

Méthode : Une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative avec analyse expérientielle a été réalisée. Le recueil des données a été effectué au cours de 7 entretiens individuels compréhensifs. L'homogénéité de l'échantillon était recherchée.

Résultats : Les personnes atteintes de maladies chroniques présentaient un déficit de ressources, aussi bien physiques, psychologiques que sociales, que l'APA permettait de combler. Si tous les participants arboraient la même représentation de l'APA, celle-ci était investie d'un sens différent. Ainsi, les attentes fondées initialement et la place conférée à l'APA dans le domaine du soin étaient divergentes. Le programme d'APA a engendré un changement comportemental en intégrant le sport dans les habitudes de vie. Le maintien de cette dynamique était conditionné par une balance permanente entre des facteurs favorisant et des freins à la poursuite de l'AP.

Conclusion : L'analyse de l'expérience des patients a permis de dégager des pistes intéressantes pour améliorer ces programmes d'APA. L'autonomisation au sport, souvent fragile et non pérenne, ne doit pas être l'objectif visé par ces programmes. Il est alors important de pérenniser ces programmes d'APA à long terme, ou bien de proposer un relais dans des structures crédibles à l'issue de ceux-ci. Le développement de réseaux sport-santé semble être une piste pertinente pour répondre à cette problématique.

Introduction

I. Activité physique en population générale

1. État des lieux en population générale

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le manque d'activité physique (AP) représente un facteur de risque majeur du développement de maladies chroniques et compte parmi les principales causes de mortalité évitable à l'échelle mondiale (1,2). La modernisation de notre société a engendré un mode de vie sédentaire majorant le risque d'être en mauvaise santé. On estime aujourd'hui que 60 à 85 % de la population mondiale présente un mode de vie sédentaire (3).

Avec l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, la prévalence des maladies chroniques ne cesse de croître. Elles sont par ailleurs diagnostiquées à un âge de plus en plus jeune. Aujourd'hui en France, un quart de la population souffre d'une ou plusieurs maladies chroniques, et trois quarts après 65 ans (4). Ces maladies chroniques impactent la vie des individus qui en sont atteints, et augmentent le risque de situations de dépendance, de complications ou d'isolement social, préjudiciables à la qualité de vie.

Face à l'accroissement continu de l'inactivité physique, des comportements sédentaires et des maladies chroniques qui y sont associées, l'efficacité d'une AP régulière, durable et adaptée est désormais établie pour prévenir ou traiter ces pathologies (5).

2. Bienfaits en population

a. En population générale

L'activité physique est un déterminant majeur de l'état de santé, du maintien de l'autonomie, et de la qualité de vie à tous les âges de la vie (5). Elle englobe les AP de la vie quotidienne (déplacements, activités domestiques, activités dans le cadre professionnel) et les AP sportives. Selon l'expertise de l'ANSES en 2016, une AP régulière et le suivi des recommandations la concernant sont associés à une diminution de la mortalité précoce comprise entre 29 et 41% selon les études (6).

L'inactivité physique¹ et la sédentarité² ont des effets délétères sur la santé indépendants et complémentaires entre eux (7). Ainsi une activité physique suffisante ne protège pas des effets de la sédentarité sur la santé. C'est la concomitance de l'augmentation de l'activité physique et de la réduction des temps de sédentarité qui induira les effets les plus marqués sur la santé (8,9). Aussi, il est acquis que pour être pleinement efficace sa pratique doit rester régulière et maintenue à long terme. Les bénéfices d'une AP régulière se maintiennent tant que l'AP se poursuit. En revanche, ces effets bénéfiques disparaissent progressivement en quelques mois en cas de cessation complète de l'AP (10).

Face à ce constat, l'organisation mondiale de la santé (OMS) a établi des recommandations dans le but de majorer le temps d'AP et lutter contre la sédentarité (11). Celles-ci ont été réactualisées en 2020.

b. Chez les personnes atteintes de maladies chroniques

Le niveau d'AP des patients atteints de maladies chroniques est inférieur à celui de la population générale non malade. De plus, ce niveau d'AP diminue en même temps que l'importance des symptômes, la sévérité de la pathologie et les limitations fonctionnelles augmentent (4). Cette inactivité physique contribue elle-même à renforcer les limitations fonctionnelles, et s'accompagne d'effets néfastes pour la santé, synergiques avec ceux induits par la maladie chronique.

Jusqu'à récemment, dans de nombreuses maladies chroniques, le repos était la règle, mais on assiste aujourd'hui à un changement de paradigme. En effet, les études attestent que l'AP n'aggrave pas ces pathologies, et qu'au contraire la mise en place de celle-ci dès que possible une fois le diagnostic posé présente des effets bénéfiques, à condition qu'elle soit adaptée (12). Elle joue un rôle essentiel dans les préventions primaire, secondaire et tertiaire de nombreuses maladies chroniques et états de santé (13). Ainsi, sa promotion et sa mise en place apparaissent comme un enjeu majeur pour prévenir à la fois l'augmentation de l'incidence des pathologies chroniques et leurs conséquences.

¹ Inactivité physique : pratique d'activité physique inférieure au seuil recommandé pour la santé.

² Sédentarité : tout comportement ayant une dépense énergétique proche de la dépense de repos en position assise ou allongée.

II. Des bienfaits de l'activité physique à l'émergence de l'activité physique adaptée

C'est dans ce contexte que l'intérêt scientifique pour l'AP commence à prendre de l'ampleur. La promotion de l'AP, d'abord en population générale puis ciblée sur les personnes atteintes de maladies chroniques, devient un axe majeur des différents plans nationaux pour la santé. En 2011, la HAS (Haute autorité de santé) reconnaît l'AP en tant que traitement non médicamenteux, au même titre que les régimes diététiques ou la psychothérapie (13).

La pratique de l'AP dans le cadre des maladies chroniques est largement mise en avant par le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ce plan est validé par le Haut conseil de santé publique (HCSP) qui souligne sa pertinence et la prise de conscience qu'il suscite (14). C'est dans ce contexte qu'émerge progressivement le concept d'Activité Physique Adaptée (APA). Plusieurs dispositifs pilotes proposant de dispenser de l'APA aux personnes atteintes de maladies chroniques sont mis en place. Les résultats de ces dispositifs étaient jugés convaincants (15,16), ouvrant alors la porte à leur développement à l'échelle nationale. La loi de modernisation du système de santé français, adoptée le 26 janvier 2016, définit le cadre de l'APA. Ce texte entre en vigueur le 1^{er} mars 2017, date à partir de laquelle les médecins généralistes sont habilités à prescrire de l'APA aux patients atteints d'une maladie chronique en affection de longue durée (ALD). Progressivement, le nombre de prescriptions augmente et des programmes d'APA se construisent autour de différents acteurs du monde de la santé et du sport. L'offre de soin s'élargit et participe au développement de la prescription. Le développement des programmes d'APA est l'un des principaux objectifs de santé publique actuel et futur, mis en évidence dans la stratégie nationale de santé 2018-2022, le plan national de santé publique adopté en mars 2018, et la stratégie nationale sport-santé 2019-2024.

Impulsée par l'attribution des Jeux Olympiques et Paralympiques à Paris en 2024, la diffusion de l'activité physique pour tous au service de la santé est plus que jamais un enjeu essentiel pour les décideurs politiques. La mise en place de maisons sport-santé, dont les objectifs fixés sont de 100 en 2019 et 500 en 2022, doit établir un maillage national pour promouvoir l'AP aussi bien auprès de la population générale que pour les personnes souffrant de pathologies chroniques, dans le but de réduire les inégalités sociales et territoriales dans la pratique de l'AP.

Tous les deux ans, la ville de Strasbourg, pionnière de l'APA, accueille les Assises du sport santé, ayant pour but de développer la mise en place de dispositifs d'APA sur tout le territoire national. Ces assises ont permis la création d'un réseau national de villes sport-santé sur ordonnance. Les quatrièmes Assises sont prévues en octobre 2021.

III. L'Activité Physique Adaptée

1. Généralités

L'APA est définie par la pratique d'activités physiques et sportives, encadrée par un ou plusieurs professionnels spécifiquement formés, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques les empêchant de pratiquer dans des conditions ordinaires (17). Dans les dispositifs d'APA, la prise en charge est toujours progressive en termes d'intensité et de volume d'AP. Les exercices sont généralement dispensés à une intensité légère à modérée, et sont adaptés individuellement à chaque bénéficiaire en fonction de sa maladie et de ses capacités. Ainsi ils garantissent un encadrement et un accompagnement au plus proche des personnes.

Il n'existe pas de contre-indication absolue et définitive à l'APA. Celles-ci sont le plus souvent relatives ou temporaires et concernent surtout des pathologies non stabilisées, ou des épisodes aigus (18).

2. Les différents professionnels de l'APA

Le cadre légal place le médecin traitant au cœur du dispositif. C'est à lui que revient le rôle de repérer les patients chez qui l'APA apporterait un bénéfice dans leur pathologie, de convaincre ceux-ci d'y adhérer, et d'en rédiger la prescription. Lors de cette prescription, le médecin traitant doit être en mesure d'évaluer les capacités et les limitations fonctionnelles de son patient. Le cadre légal de l'APA définit quatre catégories de phénotypes fonctionnels selon le niveau d'altération que présentent les patients. Les différents intervenants appelés à dispenser de l'APA dépendent de ces catégories (19).

L'APA vise à prévenir ou réduire les déficiences et limitations en lien avec les maladies chroniques. Aussi ces limitations fonctionnelles sont souvent évolutives dans le temps. Elles doivent alors régulièrement être réévaluées, et un patient peut ainsi être amené à changer de catégorie de phénotype fonctionnel.

	Aucune limitation	Limitation minimale	Limitation modérée	Limitation sévère
Masseurs kinésithérapeutes	+/-	+	++	+++
Ergothérapeutes et psychomotriciens	(si besoin déterminé)	(si besoin déterminé)	++	+++
Enseignants en APA	+/-	++	+++	++
Educateurs sportifs	+++	+++	+	non concernés
Titulaires d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification professionnelle inscrit sur l'arrêté interministériel	+++	++	+	non concernés
Titulaires d'un diplôme fédéral inscrit sur l'arrêté interministériel	+++	++	+	non concernés

Tableau 1: Domaines d'intervention préférentiels des différents métiers de l'APA (19)

3. La place de l'APA dans le parcours de soin

La prescription d'APA fait désormais partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques, en tant que thérapeutique non médicamenteuse (13). Elle est d'ailleurs inscrite dans le protocole de soins des femmes atteintes de cancer du sein depuis 2019. Les niveaux de preuves de son efficacité et de son innocuité sont établis pour toutes les maladies chroniques. Elle doit donc être proposée de façon systématique, en première intention et aussi précocement que possible dans le parcours de soins (4).

4. Enjeux de l'APA et objectif de l'étude

L'enjeu se situe aujourd'hui dans la construction d'un environnement et d'un accompagnement favorables à la pratique d'AP chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Afin d'en tirer tous les bénéfices sur la santé, l'objectif des programmes d'APA se situe sur le long terme, en visant un changement de comportement durable pour que les bénéficiaires intègrent l'AP dans leur vie quotidienne. La fréquence des séances et la durée des programmes est variable, mais elle vise dans tous les cas une autonomisation et une pérennisation de la pratique à long terme (4,20).

Néanmoins, en dépit des différents plans de santé publique visant à promouvoir l'AP et développer les programmes d'APA, on constate que seule une faible proportion de personnes éligibles participe à ces programmes. Aussi, concernant les patients engagés dans les programmes d'APA, on observe bien souvent qu'ils éprouvent des difficultés à maintenir une activité physique autonome et pérenne une fois les programmes terminés (4).

Ainsi, l'enjeu essentiel consiste à déterminer la façon de mettre en place ces interventions afin de susciter un engagement durable dans la pratique d'AP. La compréhension des représentations sociales et des dynamiques comportementales liées à l'AP chez ces personnes est nécessaire pour améliorer la construction et le développement des programmes d'APA.

En raison de son caractère récent, les études menées sur l'APA étaient jusqu'ici essentiellement quantitatives, démontrant son efficacité sur des paramètres biologiques ou morphologiques. Peu d'études qualitatives ont été menées dans ce domaine, en particulier auprès des bénéficiaires d'APA, qui sont pourtant les principaux concernés. Ce manque de données était souligné dans un rapport de l'Inserm en 2019, qui encourageait la mise en place d'études qualitatives exploratoires de l'expérience vécue des bénéficiaires d'APA. La recherche et la caractérisation de cette expérience constituerait un socle solide sur lequel se fonder pour améliorer les interventions dans ce domaine.

L'objectif de ce travail a été de répondre à la question suivante : quel sens les personnes atteintes de maladies chroniques donnent-elles à leur expérience au sein d'un programme d'APA ?

Matériel et méthode

I. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative dont l'approche est inspirée de la phénoménologie interprétative, portant sur des entretiens compréhensifs individuels. Cette étude a été menée de façon à répondre aux critères de qualité de la grille COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative studies, Annexe 1).

L'analyse phénoménologique interprétative (IPA) cherche à comprendre le sens que les personnes donnent à leurs expériences de vie, et aborde la réalité par le prisme de l'expérience vécue (21). Ainsi, il ne s'agit pas simplement de s'intéresser au vécu des informateurs, mais plutôt à ce qu'ils pensent de ce vécu. C'est une méthode d'analyse prolifique pour révéler les dynamiques psychosociales des comportements des individus (22).

L'IPA repose sur trois principes qui façonnent la recherche et guident l'analyse :

- La phénoménologie, c'est-à-dire l'étude de phénomènes. On cherche à analyser les significations que les individus produisent à propos de phénomènes et du sens dont ils les investissent.
- L'herméneutique, c'est-à-dire l'interprétation. Le chercheur doit amener les informateurs à interpréter leurs expériences pour leur donner un sens. La démarche est bien interprétative et pas simplement descriptive. A son tour, le chercheur va interpréter les discours des informateurs, l'IPA procède donc à une double herméneutique.
- L'idiographie, c'est-à-dire le fait de porter attention à la singularité de chaque informateur. Pour une expérience donnée, chaque individu a sa façon propre de l'interpréter. Il convient d'explorer le plus profondément possible l'univers singulier de la personne.

L'IPA repose sur une exploration approfondie de l'univers de chaque informateur dans le but de comprendre leur logique interne. On considère que plus l'analyse est approfondie, plus elle conduit à l'élaboration de théories universelles et généralisables. Pour répondre à cette exigence méthodologique, les effectifs étudiés en IPA sont souvent de taille restreinte et le plus homogène possible dans leurs caractéristiques.

Cette méthode a été retenue comme étant la plus adaptée pour répondre à la question de recherche. L'analyse au plus proche des informateurs permettait de mieux saisir les représentations et les dynamiques comportementales autour de l'AP et des maladies chroniques. Elle permettait également de mettre en évidence les différences entre le cadre théorique de l'APA et la réalité de terrain.

II. Population étudiée et échantillonnage

Afin d'être en adéquation avec la méthode choisie, l'échantillonnage a été raisonné homogène sur le phénomène étudié.

Pour le déroulement de cette recherche, le chercheur s'est intéressé au programme Prescri'Sport à Hérouville-Saint-Clair (Annexe 2). Il s'agit d'un dispositif d'APA mis en place en 2018, ouvert à toutes les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques en ALD, sur prescription médicale. Sont éligibles à ce programme toutes les maladies en ALD mais dont la limitation fonctionnelle qui en résulte est au maximum modérée. Les bénéficiaires sont encadrés tout au long du programme par un enseignant spécialisé en APA. La durée du programme est de 16 semaines, et propose 3 séances d'une heure par semaine. Les activités proposées sont de la gymnastique douce, du renforcement musculaire et de la marche nordique. À l'issue du programme, les enseignants en APA essayent d'établir un relai auprès de clubs ou d'associations sportives préalablement formés au sport-santé, afin de s'assurer que les bénéficiaires maintiennent une AP régulière. En raison de la pandémie de coronavirus, et de la fermeture de la plupart des associations sportives relais, la durée du programme d'APA a été allongée au-delà des 16 semaines initialement prévues. Ce programme est pris en charge financièrement en intégralité, conjointement par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Normandie, la ville d'Hérouville, et Harmonie Mutuelle. Seuls restaient à la charge du patient 25 euros à l'entrée du dispositif, correspondant à l'assurance dans le cadre de la pratique physique.

Une présentation orale du chercheur et du projet de recherche a été réalisée directement auprès des responsables de Prescri'sport et des bénéficiaires du programme. Une feuille d'information a été remise à chacun (Annexe 3), puis le chercheur a contacté par téléphone les personnes intéressées afin de programmer l'entretien. Pour être en adéquation avec la méthode choisie, la limite de 7 entretiens maximum a été fixée dès le début du travail.

III. Recueil de données

Sept entretiens individuels compréhensifs ont été menés auprès de patients volontaires, sur la période de janvier à juin 2021. Le chercheur s'était au préalable formé à la conduite d'entretiens compréhensifs (23,24) et s'était exercé auprès de ses proches. Ces entretiens étaient menés en face-à-face par le chercheur, et enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Les fichiers audios étaient par la suite transférés sur un support de stockage dédié, crypté *via* le logiciel Veracrypt®. Les données personnelles étaient anonymisées lors de la retranscription des entretiens.

Lors des entretiens, le chercheur n'utilisait pas de guide d'entretien. L'entretien démarrait par une phrase d'amorce du type « Racontez-moi une séance d'APA » puis le chercheur rebondissait sur les thèmes abordés spontanément par les informateurs.

IV. Stratégie d'analyse

Les entretiens ont été retranscrits *ad integrum* par le chercheur en utilisant le logiciel Microsoft Word® pour aboutir à des verbatims (Annexe 4). Afin de respecter au plus près les discours, tous les termes employés par les informateurs et le chercheur ont été retranscrits au mot près, et les tons non-verbaux ont été traduits sous la forme de didascalies.

Le codage ouvert a été triangulé par 2 chercheurs (MC et GP). Celui-ci a porté à la fois sur les verbatims, mais également sur la réécoute des entretiens. Après avoir essayé divers logiciels d'analyse qualitative, le logiciel Microsoft Word® a été jugé comme le plus pertinent pour l'analyse des verbatims car il permettait un codage plus souple et moins classificatoire. Ce même logiciel a été utilisé pour l'articulation des thèmes et des thèmes super-ordonnés, ainsi que pour la réalisation du modèle explicatif.

Pour ce travail, le directeur de thèse était formé à la recherche qualitative. Le chercheur a au préalable reçu une formation sur ce type de recherche et ses différentes méthodes d'analyse. Il a également utilisé un ouvrage de référence comme support à l'approche par IPA (25). Pour « se familiariser » avec les données et la méthode par IPA, le chercheur a procédé pour le premier entretien à un travail d'annotation au cours d'une micro-analyse. Une fois la méthode appréhendée, un travail d'étiquetage expérientiel puis de conceptualisation a été

réalisé pour chaque entretien afin d'aboutir à la découverte de thèmes et de thèmes « super-ordonnés » (Figure 1). Un codage à 3 niveaux (ouvert, axial et sélectif) a permis de regrouper et d'articuler les thèmes les uns aux autres pour construire un modèle explicatif servant de base à la narration des résultats.

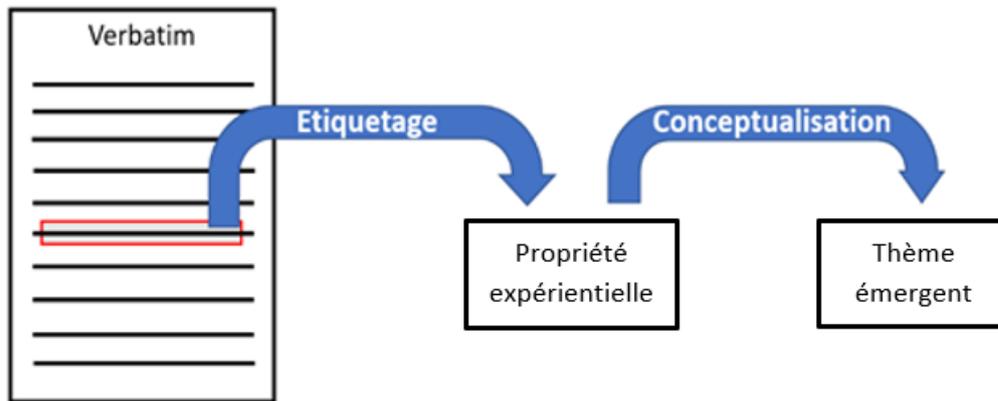


Figure 1 : Description de l'arbre de codage

La triangulation des données avec un autre chercheur (GP) a permis de développer de la réflexivité, d'éclairer certaines zones d'ombres, de nuancer ou au contraire de valoriser des pistes d'interprétation, ce qui a contribué à enrichir l'analyse. Pour s'assurer de la pertinence du travail, ces séances de triangulation étaient au départ encadrées par le directeur de thèse. Aussi, les comptes-rendus de codage ont été inclus dans un journal de bord, tenu par le chercheur depuis les prémices du travail de recherche.

Il a été proposé aux personnes interrogées de relire leur verbatim. Deux d'entre eux l'ont souhaité. Ce « retour vers le terrain » a permis de rediscuter de certains points et d'y apporter des corrections.

V. Journal de bord

Tout au long de son travail de recherche, le chercheur a tenu un journal de bord. Celui-ci permettait d'explicitier son cheminement à toutes les étapes de son travail. Il y regroupait des notes, des schémas, des comptes rendus de terrain, de codage, ainsi que l'évolution de ses réflexions personnelles. La tenue du journal de bord garantit l'ancrage de la démarche, catalyse l'analyse et valide la scientificité de la recherche qualitative (25). Il était partagé par les 2 chercheurs.

Lors de la problématisation du sujet de recherche, les *a priori* des chercheurs ont été inscrits dans le journal de bord. Par ailleurs, les chercheurs n'avaient aucun lien ni conflit d'intérêt éventuel en rapport avec cette étude.

VI. Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement oral de chaque participant a été recueilli et enregistré avant chaque début d'entretien. Le sujet de la recherche, les droits des participants, ainsi que la gestion de leurs données personnelles étaient également rappelés systématiquement.

Pour mener cette étude, une demande d'autorisation a été réalisée auprès de la Commission de l'Informatique et des Libertés (CIL) de la faculté de médecine de Lille. Une déclaration de conformité a été délivrée le 17 avril 2020 (Annexe 5). Cette étude n'entrait pas dans le cadre des recherches impliquant la personne humaine (RIPH) et se situait ainsi hors loi Jardé. Elle n'a donc pas requis d'accord d'un Comité de Protection des Personnes (CPP).

Résultats

I. Caractéristiques de l'échantillon

Sept participants ont été interrogés. La durée moyenne était de 72 minutes par entretien. Les caractéristiques de chaque participant ont été renseignées dans le tableau 2. L'échantillon comportait 4 femmes et 3 hommes, d'âges proches. Toutes les personnes interrogées ont participé au même programme d'APA, garantissant une homogénéité dans l'expérience vécue.

Participants	Sexe	Age	Durée de l'entretien	Maladie(s) chronique(s)	Situation professionnelle	Catégorie socio-professionnelle	Lieu de l'entretien
P1	Femme	56	84'	Cancer du sein	Sans emploi	Profession intermédiaire	Salle de sport
P2	Femme	65	63'	Cancer du sein	Retraité	Employé	Domicile
P3	Homme	73	86'	Diabète type 2	Retraité	Employé	Domicile
P4	Homme	67	59'	Diabète type 2	Actif	Chef d'entreprise	Salle de sport
P5	Femme	62	58'	Cancer du côlon et Bipolarité	Retraité	Employé	Domicile
P6	Femme	68	82'	Diabète type 1	Retraité	Employé	Domicile
P7	Homme	72	69'	Diabète type 2	Retraité	Profession intermédiaire	Domicile

Tableau 2: Caractéristiques des participants à l'étude

II. La place donnée à l'APA sur le chemin de la maladie chronique

1. Vivre avec une maladie chronique : quel sens y donner ?

a. L'arrivée de la maladie engendre un bouleversement à tous les niveaux

L'émergence d'une maladie chronique était vécue comme une incompréhension. Il leur était difficile de saisir l'origine et le fonctionnement de la maladie. Cette incompréhension engendrait des zones d'ombres autour de celle-ci, qu'ils ne pouvaient pas maîtriser.

P2 « Il y a toujours un petit peu le « pourquoi » qui se pose sur beaucoup de choses. [...] Je suis un peu cartésienne, moi j'aime bien comprendre les choses. Je pense pas l'avoir cherché quoi. »

L'arrivée de la maladie était perçue comme soudaine et violente, contrastant avec le temps nécessaire pour l'accepter et la soigner. Le monde de la maladie était inconnu, ce qui engendrait des peurs.

P1 « vous n'êtes jamais de votre vie tombée malade, gravement, vous n'avez jamais mis les pieds dans un milieu comme ça [...], moi j'avais peur de tout. »

L'irruption de la maladie engendrait un bouleversement global dans la vie des participants avec des répercussions sur le plan personnel, professionnel et social.

P5 « Et évidemment, j'étais plus la même au travail, et ça m'a causé beaucoup d'ennuis. »

P6 « j'ai maigri, j'ai beaucoup maigri, je commençais à m'inquiéter. »

Les participants rapportaient alors une perte de repères. Ils étaient marqués par la maladie, qui a engendré une perte de confiance en eux et un bouleversement de leurs habitudes de vie. Notamment, certains participants ont cessé toute pratique sportive avec l'arrivée de leur maladie. Ainsi ils rapportaient le besoin d'être accompagnés, rassurés, et guidés sur ce qui était toléré de faire avec leur maladie.

P7 « parce que moi je suis un petit peu perdu là-dedans. Je me demande toujours « est-ce que c'est bon ce que je fais ? », Je suis toujours soucieux de savoir si c'est bien ou pas. »

P5 « mon comportement n'était certainement plus le même. Il a fallu que je réapprenne tout, moi ! »

Aussi, les participants rapportaient une stigmatisation de l'entourage envers les personnes souffrant d'une maladie.

P1 « A la limite les gens ils vont vous fuir parce que « olalala elle a le cancer c'est peut-être contagieux » vous savez c'est comme tout un tas d'autres maladies. »

P5 « Et je vous le dis là, mais j'aime pas trop parler de cette maladie. Pourquoi ? Parce que les gens mettent un doigt sur quelque chose qu'ils ne connaissent pas, qu'ils ne maîtrisent pas. »

Ils assistaient à un changement du regard des gens, faisant naître une sorte de maltraitance par le biais d'une maladresse communicationnelle. Ils avaient l'impression que leur entourage les percevait différemment, avec cette étiquette de personne malade. Il se créait alors un décalage avec les autres personnes, pouvant mener à un sentiment d'isolement. Pourtant, la maladie ne modifie pas la personnalité des personnes atteintes. Ce décalage avec les autres personnes contrastait avec une période où justement les personnes atteintes de maladies chroniques avaient besoin d'attention et de réconfort.

La maladie et les blessures engendrées étaient parfois visibles uniquement par la personne atteinte. Il s'agissait une traversée discrète, que peu de personnes de l'entourage pouvaient voir ou comprendre. Aussi, certaines personnes cachaient le fait d'être malade de peur d'être jugés ou stigmatisés.

P2 « c'est pas un sujet que j'aborde spécialement. Je suis pas quelqu'un qui parle de ma maladie. »

b. La vie des personnes atteintes de maladies chroniques est un long chemin jonché d'obstacles à traverser

La maladie chronique pouvait être assimilée à un long chemin parsemé d'obstacles que sont l'annonce de la maladie, les hospitalisations, les complications, ou les rechutes. La traversée de ces épreuves pouvait laisser des séquelles physiques, psychologiques ou sociales.

P1 « On broie du noir à la longue, donc il faut pas broyer du noir, au contraire il faut être positif sinon si vous êtes négatifs forcément que la maladie a plus de chance de revenir dans vous. »

La maladie chronique s'accompagne forcément d'examen, d'un suivi régulier, de la prise de traitements, qui étaient vécus par les participants comme des contraintes. Tout comme la maladie, ces contraintes s'inscrivaient dans le temps.

P5 « Beh j'en prends des médicaments, j'en ai marre. Et ça, je sais que c'est à vie hein. Si j'arrête, voilà je fais une crise hein. On s'en soigne pas. »

Comme le fonctionnement et l'évolution de leur maladie étaient difficilement compréhensibles, ils attribuaient à la maladie un caractère imprévisible. Ainsi la maladie chronique était souvent vécue comme une menace permanente, avec la peur de ses complications éventuelles.

P1 « J'ai vécu avec une épée de Damoclès. »

P2 « si j'ai la chance de m'en sortir, après j'aurai toujours cette appréhension : est-ce que je vais encore avoir un autre cancer ? Et pourquoi ? Qu'est-ce que je fais pour le créer ? »

Le quotidien des participants était rythmé par leur maladie, puisqu'elle nécessitait une surveillance et une adaptation régulière. Elle représente donc un poids permanent dans la vie des gens, et les empêche de « vivre normalement ».

P6 « si je vais quelque part ben il faut que je m'arrête, il faut que je me contrôle, parce que j'ai tellement la trouille si je suis sur la route de faire une hypo, une hyper, je pourrais faire un malaise. »

La maladie était assimilée à une prison dans laquelle les personnes s'enferment, les empêchant alors d'aller de l'avant, de se projeter, de vivre correctement et pouvant conduire à un repli social.

P5 « on a tendance quand on est malade à se retirer un petit peu dans notre maladie, n'avoir que cette univers la maladie... parce qu'on est un peu trop coincés là-dedans, entre l'hôpital, les examens, les bilans, enfin tout ce qu'on entend c'est souvent par rapport à sa maladie. »

c. Accepter la maladie et franchir les obstacles pour évoluer

Le monde de la maladie est inconnu et génère des peurs, mais il était nécessaire d'accepter sa maladie et de franchir les obstacles pour avancer.

P1 « j'ai la chance que les choses se mettent en place rapidement, je me dis ben je vais saisir cette chance qui m'est donnée de traverser ce chemin-là. Après tout j'ai peut-être quelque chose à comprendre de ma vie. »

P1 « moi je me suis pas battue contre le cancer, jamais j'étais pas en guerre contre lui. J'ai su qu'il fallait que je cohabite avec lui un petit moment. »

Ici le parallèle avec la cohabitation montre bien qu'il n'y a pas d'opposition face à la maladie. Elle est assimilée à un inconnu que l'on apprend à connaître et accepter pour que la cohabitation se passe au mieux. La découverte et la compréhension du monde de la maladie était indispensable et permettait d'acquérir ou développer de nouvelles compétences humaines.

P1 « en fait moi à partir du moment où j'ai pas pris le cancer contre moi mais comme quelque chose qui allait m'aider à grandir, à apprendre à mieux me connaître, à mieux comprendre l'univers de la maladie finalement que je n'avais jamais approché. A peut-être avoir plus d'empathie quand je rencontrerai des gens malades. Moi j'étais pas malade, le monde de la maladie je me sentais pas concernée. »

Ici P1 rapportait l'accès à de nouvelles compétences, de nouveaux savoirs acquis grâce à la traversée de la maladie : empathie, ouverture aux autres, et connaissance de soi. Cette idée était reprise par P5, qui soulignait que le fait de traverser une maladie chronique renforçait les personnes.

P5 « c'est mon ressenti personnel. C'est que... on a une force supplémentaire quand on a lutté sur des maladies graves. »

Les personnes atteintes de maladies chroniques ont connu des obstacles sur leur parcours qui ont nécessité de fournir des efforts pour les traverser. Ils en ressortent plus aguerris, plus déterminés. Elle emploie le terme « lutter sur » et pas « lutter contre », qui montre bien qu'il s'agit davantage d'accepter la maladie plutôt que de s'opposer à elle. Cela lui a permis d'acquérir une meilleure connaissance de ce dont elle avait réellement besoin.

P5 « On ne s'arrête pas sur des bêtises, parce que justement on a vu des maladies, il a fallu lutter pour se sortir de cette maladie. »

2. L'effet de l'APA sur le vécu de la maladie chronique : L'APA répond à des besoins

a. Retrouver un état antérieur

Le cadre des séances d'APA garantissait une pratique sécurisante. Ainsi les participants pouvaient s'engager en douceur dans le but de se rassurer. Cette notion de réassurance était très présente dans leurs discours. Ils ressentaient le besoin d'être rassurés sur leurs capacités, et sur ce qu'il était permis de faire vis-à-vis de leur maladie.

P2 « si on lui dit qu'on a un problème pour faire ci, il va adapter l'exercice à notre capacité ou il va modifier l'exercice de façon à ce qu'on puisse faire un exercice sans que l'exercice puisse nous causer des ennuis ou nous gêne pour le faire quoi. [...] Essaye, tu vas bien voir si tu y arrives. Si t'y arrives pas ben c'est pas grave, y'a pas de risque. »

Chez tous les participants, la maladie avait entraîné un manque de confiance en eux. La réassurance leur a permis de regagner de la confiance en leurs capacités. Cette notion de confiance était omniprésente lors des séances puisqu'elle était également accordée au coach APA, ainsi qu'aux autres participants. Elle était indispensable pour accepter et apprendre à vivre avec leur maladie.

P1 « maintenant j'ai confiance en mon corps alors qu'au début quand j'ai démarré je savais que mon corps ne suivait pas tout le temps. »

P1 « Je me permets parce que je me sens en confiance dans mon groupe, j'aime les personnes avec qui je fais mon sport. »

P2 « je retrouve confiance en moi. Parce que je sais que je ne suis plus limitée à « Ah t'es malade... ». Non, au contraire : « Ah t'es malade mais tu peux ». »

Pour reprendre confiance, les participants avaient besoin d'être accompagnés, guidés, conseillés. L'APA leur a permis de prendre conscience qu'ils pouvaient essayer et surtout

qu'ils étaient capables de faire malgré la maladie ou les limitations. L'APA endosse alors le rôle de rééducation, où il s'agit de retrouver un état de forme, de confiance, et d'aptitudes antérieures perdues du fait de la maladie. D'ailleurs les participants utilisaient fréquemment le préfixe « Re- » dans leur discours, comme pour tendre vers cet état antérieur grâce à l'APA.

P5 « moi je ne m'estime plus malade. J'ai retrouvé la frite ! *[Rires]* et puis j'ai été soignée, donc voilà. [...] Même s'il faut que je prenne un traitement à vie. »

La réassurance et la confiance leur ont permis de se réapproprier leur corps modifié par la maladie. Par l'APA, ils ont appris à connaître et reprendre le contrôle de leur corps pour ne pas se laisser diriger par la maladie.

P1 « le sport, pour faire un parallèle avec l'APA, ça m'a justement montré au début, avant que les soins commencent, que je suis vivante, je suis maître de mon corps, je peux faire ce que je veux. »

P1 « je vous dit en faisant de l'APA vous vous réappropriez votre corps, et les fonctions de votre corps. Donc vous apprenez à vous sentir bien dans ce corps, dans lequel vous n'étiez plus bien. »

P2 « je pense que grâce à ça j'ai envie d'aller plus loin quoi. Alors qu'avant je me limitais à ce que je pouvais faire, alors que là au contraire j'ai pris conscience que je pouvais le faire, donc je vais pas me limiter à « Nan tu peux pas, tu vas pas le faire ». »

Pour certains, le retour à un état antérieur était même dépassé, l'APA allant finalement au-delà de la simple réappropriation de son corps.

P1 « grâce à l'APA je retrouve même des forces et des pouvoirs à mon corps que je ne soupçonnais pas. »

Ici le terme « pouvoirs » peut être compris dans le sens « être capable de faire de nouvelles choses » ou selon l'acception « pouvoirs qui apparaissent surnaturels ». P1 découvrait ainsi de nouvelles possibilités qu'elle pensait irréalisables du fait de sa maladie.

Enfin, pour la plupart, l'APA se rapportait à faire du sport sans forcer, elle n'avait pas vocation à dépasser ses limites. Aussi, la réappropriation de son corps permettait de se tester en toute sécurité et de déterminer ses limites. Le dépassement de soi risque d'engendrer davantage de douleurs et de fatigue, pouvant être source d'expériences négatives et mener à l'abandon de l'AP.

P2 « ça serait bien qu'en conscience de ce qu'on a, en ayant la connaissance de ce qu'on a, qu'ils nous disent « bon vous avez le droit à ça mais vous ne dépassez pas non plus. »

Néanmoins, pour certains participants, la progression dans leurs capacités était l'occasion de repousser leurs propres limites, dans l'idée d'apporter davantage de bénéfices.

P3 « Moi je vois par exemple sur certains exercices, bon j'ai tendance à forcer un peu, mais le fait de forcer bah ces exercices j'arrive maintenant à les faire facilement. »

b. Compenser le poids de la maladie

Pour traverser les épreuves de la maladie, les personnes malades ont besoin de plus de ressources que les personnes saines. L'APA a permis de combler ce manque en apportant des ressources physiques, psychologiques et sociales.

P1 « Je peux lui donner toute l'énergie, toute l'attention, tout l'oxygène dont il a besoin dans ce qu'il va devoir traverser. »

P5 « Ça m'a donné une force mentale. »

Pour certains, avant l'arrivée de la maladie, l'AP n'était pas perçue comme nécessaire. Avec l'APA ils y accordaient désormais une importance capitale car elle leur permettait de contrebalancer le poids de leur maladie.

Même s'ils se sentaient plus aguerris après avoir traversé des épreuves dans leur maladie, celles-ci ont laissé des séquelles. Il leur semblait alors indispensable de se renforcer, physiquement et psychologiquement, par l'APA afin de rétablir un équilibre.

P2 « Si on fait du sport on aura toujours une colonne vertébrale qui sera mauvaise mais on aura toute la structure à côté qui permettra de la maintenir. »

P1 « C'est une épreuve lourde et difficile à traverser, donc je pense qu'en mettant des choses positives dans quelque chose de négatif, ça va m'aider à garder l'équilibre. »

Cet équilibre était maintenu tant qu'était poursuivie l'APA. De plus, les besoins étaient différents selon la maladie, son stade d'évolution, et les ressentis de chacun. Il y a donc un ajustement individuel des ressources à apporter pour toujours chercher le bon équilibre. Par ailleurs, P2 soulignait l'intérêt de mettre en place l'APA le plus tôt possible, à un stade précoce de la maladie.

P2 « Je pense que le mal est fait parce qu'on ne l'a pas fait assez tôt. Je ne l'ai pas fait assez tôt par rapport à mon type de maladie, il aurait fallu que je le fasse dès le départ [...] si j'avais eu le sport au départ ça m'aurait permis peut-être de moins avoir aujourd'hui des trucs qui ont trop...»

Elle sous-entend alors que si l'APA avait été débutée plus précocement, cela lui aurait permis d'atténuer voire d'éviter des complications en lien avec sa maladie. *A contrario*, elle a

démarré tardivement l'APA, après l'installation de complications et il lui est alors plus difficile de compenser celles-ci et de revenir à un état antérieur.

c. Remettre le corps et l'esprit en phase

La maladie, ses complications et ses traitements, ont à la fois induit une modification corporelle et impacté le moral des personnes. Ainsi les participants rapportaient une idée de désunion entre le physique et le psychologique qui n'évoluaient plus de façon synchrone. La découverte des capacités physiques de leur corps modifié par la maladie et le regain de confiance acquis grâce à l'APA semblaient nécessaires au rétablissement d'une alliance entre le corps et l'esprit.

P1 « moi déjà ce qui me plaît dans l'APA, c'est que je me suis reconcilié ; enfin c'est pas que j'étais fâchée avec mon corps hein, c'est-à-dire que pendant le traitement j'ai eu l'impression que mon corps et moi on était 2 entités différentes [*rires*]. Donc là on va dire que ça m'a réaligné la tête et le corps. C'est-à-dire que ma tête et mon corps ne font qu'un aujourd'hui. »

d. Comprendre et s'échapper du monde de la maladie

L'APA permettait de mieux vivre l'expérience angoissante de la maladie, notamment grâce aux échanges entre les participants. Cela a permis à plusieurs personnes de mieux appréhender le monde de la maladie et donc de diminuer leurs peurs. Ces partages d'expérience à l'APA permettaient de faire tomber des barrières, notamment la barrière de langage entre le corps médical et la personne malade.

P1 « On utilise tout un tas de mots dont vous n'avez même pas conscience, vous n'êtes pas médecin, vous n'êtes pas dans l'univers médecine. Donc tous ces mots barbares que vous entendez vous font peur, que vous avez besoin de comprendre. [...] vous êtes dans un endroit où des gens l'ont entendu avant vous, ont eu des explications avant vous, vous expliquent leur façon de l'avoir compris. Une autre va compléter, et vous après vous faites votre propre analyse et votre propre compréhension de ce que vous comprenez de ce mot-là. Tous ces mots un peu barbares qui font peur, ça vous permet un petit peu de les, justement, d'enlever la peur liée à ces mots-là. »

L'APA leur procurait un sentiment de liberté. Elle répondait au besoin de s'affranchir de la maladie. Le temps des séances, ils arrivaient à en faire abstraction, à s'échapper du monde de la maladie qui initialement était décrit comme une prison.

P1 « On n'est pas là pour euh penser à notre maladie, on est là pour oublier qu'on a été malade, ou qu'on est malade pour certains. »

3. La place accordée à l'APA dans le domaine du soin

a. La représentation de l'APA

Globalement, la représentation de l'APA qu'avaient les participants était identique. Ils la définissaient comme des séances de sport, dispensées à une intensité légère, adaptées à la fois à la maladie et à chaque personne dans sa complexité (selon ses capacités, ses besoins, son âge, etc). Ce vécu de leur expérience a été schématisé dans la figure 2.

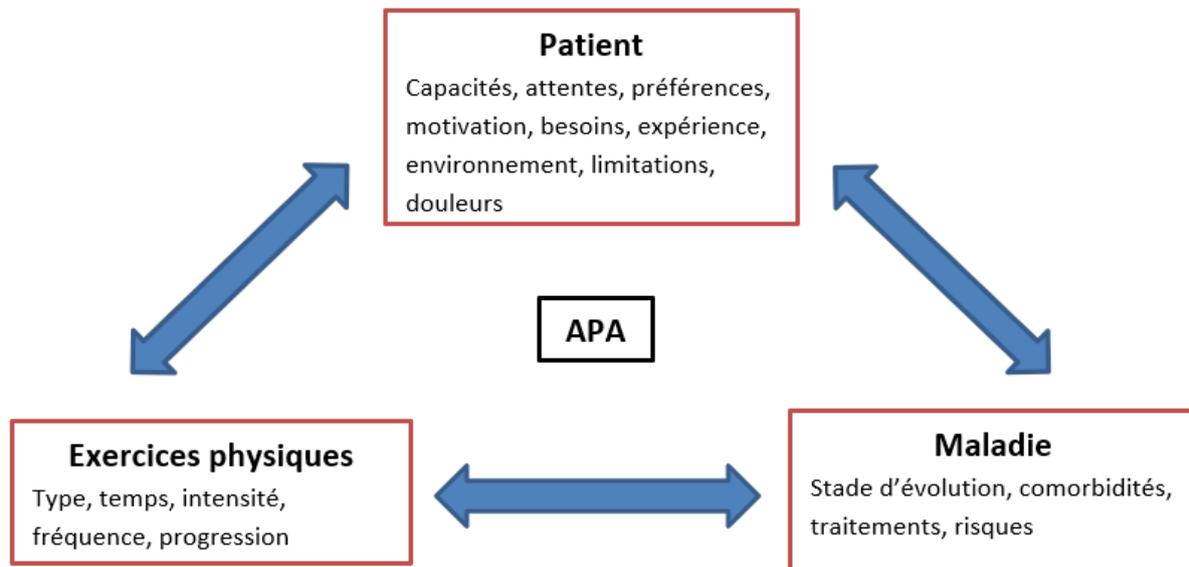


Figure 2 : Représentation de l'APA selon les participants

L'APA est donc perçue comme un sport, mais en lien avec la santé. C'est un versant de la santé exploré par le sport.

P1 « pour moi, c'est le fait d'être encadré par un coach sportif spécialisé, donc qui connaît la pathologie ou les effets secondaires d'une pathologie, et qui donc va m'accompagner dans un groupe à faire du sport euh une activité physique adaptée. Donc adaptée par exemple moi, **, au début j'avais quelques difficultés avec tout ce qui touche les exercices du haut du corps. Bon bah je sais que le prof il comprend il adapte. Il me propose autre chose pour compenser ce que je peux pas faire. C'est la différence avec un cours de sport lambda dans un cours normal. »

Si cette représentation était homogène pour tous les participants, le sens donné dans cette pratique, ainsi que les attentes et objectifs initiaux étaient parfois différents. Si certains ont

initié l'APA dans le but d'améliorer leur maladie, d'autres s'y sont inscrits pour se remettre au sport au douceur, ou se remettre en forme. Les attentes initiales étaient surtout fonction de comment leur avait été introduite l'APA, leurs habitudes de pratiques antérieures et leur façon de vivre leur maladie.

b. L'effet ressenti de l'APA sur la maladie chronique

Pour certains, l'effet de l'APA sur leur maladie chronique était difficilement perceptible.

P3 « je sais que sur le diabète bon j'ai baissé pas mal. Mais bon je pense que ça doit être dû surtout à l'alimentation. Parce que je me demande si le sport ça peut agir sur le diabète, ça je sais pas hein. »

La difficulté pour P3 de saisir l'effet de l'APA sur son diabète vient surtout du fait qu'il considère sa maladie comme peu invalidante. Il considère son diabète comme une gêne quiescente, sans impact majeur pour son quotidien. Il est assez détaché de sa maladie, et ne ressent pas le besoin d'une amélioration de ce côté-là. Ainsi, il lui est difficile de cerner l'effet de l'APA sur quelque chose qu'il perçoit comme peu invalidant à la base.

Pour d'autres, il était évident que l'APA jouait un rôle bénéfique directement sur leur maladie. P4, également diabétique, constatait un effet de l'APA sur son équilibre glycémique et a ainsi pu diminuer ses traitements médicamenteux.

P4 « bon je suis à l'insuline, j'ai diminué de 25 % mon insuline hein ! C'est énorme hein [...]. Je me baladais des fois avec des 1g70, 2g, 2g10... là jamais je dépasse 1g30 ! »

Même si sa maladie est pour le moment insidieuse et n'a pas d'impact important au quotidien, il a conscience des complications potentielles de sa maladie qui, elles, seraient invalidantes. Il n'attend donc pas tant d'amélioration sur le vécu de sa maladie, mais plutôt sur la maladie en elle-même. Il considère que l'APA, en complément des traitements, joue un rôle pour limiter la progression du diabète et éviter la survenue de ces complications.

Le rôle de l'APA dans la guérison de la maladie a été soulevé par la plupart des participants, mais ils éprouvaient des difficultés à le caractériser. En effet, il leur était souvent difficile de préciser dans quelle mesure l'APA intervenait dans le traitement de leur maladie. Les mécanismes liant sport et maladie étaient souvent flous, mais cela venait surtout de l'incompréhension du fonctionnement de leur maladie, ainsi que du possible manque d'information sur l'effet attendu de l'AP sur leur maladie.

P6 « Je peux être très bien équilibrée en ne faisant rien. Je peux très bien être équilibrée en faisant du sport. Mais je peux être aussi dans l'autre sens. »

Si la plupart des participants décrivaient des effets bénéfiques de l'APA sur leur maladie, certains soulignaient la nécessité de rester vigilants aux interactions aiguës entre le sport et la maladie, dans le but de limiter les risques.

P6 « ça m'arrive de faire de l'hypo aussi quand je marche ou quand je fais de la gym. Alors avec moi il faut toujours que j'emmène quelque chose »

P6 « Elle m'avait donné des palmes, mais les palmes ça m'a fichu des ampoules aux doigts de pieds, et puis moi il faut que je fasse attention avec mon diabète. »

La maladie peut bouleverser la façon de faire de l'AP. Il était alors nécessaire d'anticiper les risques en surveillant et en s'adaptant. La crainte de ces interactions potentielles entre AP et maladie chronique pouvait freiner l'initiation ou la poursuite de l'AP. L'APA prend alors toute son importance pour la réassurance, l'encadrement et les conseils auprès de ces personnes.

Lors des séances, P6 surveillait sa glycémie « *je regarde avant, je regarde pendant, je regarde après* ». A la fois la surveillance permettait de limiter les risques, mais elle prenait également une dimension éducative en faisant prendre conscience de l'effet de l'AP sur son diabète. L'APA joue donc un rôle dans l'éducation thérapeutique des patients (ETP), en développant des capacités d'adaptation et d'auto soin.

P6 « je ne prends que 2 UI le midi d'habitude, là je m'en suis pris qu'une. Je varie quand c'est comme ça. Quand je marche je me pique moins. »

S'il pouvait exister un risque aigu, tous les participants étaient unanimes pour dire que les bénéfices l'emportaient très largement sur les risques, d'autant plus que le cadre sécurisant de l'APA diminuait très largement la perception du risque.

Pour P2, la reconnaissance de l'effet de l'AP sur les maladie chronique était née d'un changement de paradigme dans la façon de concevoir la prise en charge.

P2 « Et puis qu'on puisse maintenant dire que le sport peut avoir une grande part dans la guérison, je trouve que c'est génial qu'ils en soient conscients. Parce qu'à une époque il fallait presque rester assis parce qu'on était malade, donc on a beaucoup changé. »

Si le repos a longtemps été la règle, il est désormais admis qu'il est important de rester en mouvement, de façon adaptée, pour optimiser la guérison. Ce que confirmait P1.

P1 : « C'est-à-dire que quand vous faites de l'APA, vous oxygénez mieux vos cellules. Si elles sont mieux oxygénées, elles se reproduisent mieux. Si elles sont étouffées, si elles sont mal, si elles sont en douleurs, elles se tuent ou alors elles disjonctent comme une tumeur quoi. »

Ces réflexions soulignaient l'utilité de l'APA aussi bien en prévention primaire pour éviter la survenue d'une maladie, secondaire pour agir dans la guérison de la maladie ou tertiaire pour éviter des complications ou des rechutes d'une maladie.

c. L'APA par rapport aux autres traitements : d'un soin de bien-être au pouvoir de guérison

Selon les participants et selon comment leur avait été exposée l'APA, cette dernière n'était pas toujours considérée comme un traitement. D'ailleurs, la plupart avaient du mal à comparer ou à tirer un parallèle entre l'APA et leurs traitements médicamenteux, car ils ne poursuivaient pas le même objectif selon eux.

Dans tous les cas, même sans y attribuer la notion de traitement, l'APA était perçue comme bien moins nocive et plus saine que la plupart des traitements de la maladie chronique, qu'ils soient médicamenteux, ou chirurgicaux. Parfois, les traitements médicamenteux pouvaient même être perçus comme plus nocifs que la maladie elle-même.

P3 « Bah j'aimerais bien plutôt faire du sport que de prendre des médicaments. »

L'APA a permis à certains de diminuer ou d'arrêter certains traitements médicamenteux. Le bénéfice était perçu comme important puisque d'une part ils prenaient moins de médicaments, et d'autre part ils éprouvaient du plaisir en allant aux séances d'APA.

P2 « c'est-à-dire que pour moi c'est une guérison hein. Les médicaments c'est bien, mais la nature elle-même elle a ses pouvoirs et je crois que le meilleur remède c'est la nature hein. La nature c'est notre corps déjà. »

Ici l'emploi du terme remède peut renvoyer vers l'idée d'un traitement empirique, presque mystique. Elle évoque davantage la guérison de l'âme et la sensation d'avoir été sauvée par l'APA même si la maladie n'est pas guérie. Elle reconnaît ici que le corps a ses mystères et qu'il est capable de jouer un rôle dans la guérison, c'est « le pouvoir de guérison naturel du corps ». Par ce biais, elle attribue peut-être un côté surnaturel à la guérison de son corps malade dont elle a du mal à comprendre les signaux. L'APA induit une guérison naturelle, sans rien apporter d'extérieur au corps. Néanmoins, elle reconnaît qu'elle a besoin

d'être aidée dans sa guérison par des traitements médicamenteux perçus comme plus scientifiques.

P2 « je pense que la chimie, malheureusement, dans certains cas, est nécessaire. Je ne voudrais pas mettre la médecine en dessous de ce qu'elle est capable de faire. »

D'ailleurs, les traitements médicamenteux étaient perçus par les participants comme indispensables pour soigner ou stabiliser leur maladie, mais insuffisants. Avec les traitements médicamenteux uniquement on peut guérir, mais on guérit mal.

P7 « Il faut que je me remue parce que je ne peux pas rester comme ça à dire toujours de prendre les médicaments et d'attendre. »

P1 « s'il vous plaît, mettez cette APA au même titre qu'un protocole de soins. Incluez le dans le protocole ». Il est tout aussi vital pour une guérison que les traitements. Parce que si on ne faisait que les traitements, ces traitements ils pourraient nous tuer quelque part. Alors que, des traitements plus du bien-être, une prise en charge globale de l'être humain, fait qu'on optimise. Moi je suis sûre que ça optimise le protocole de traitement. »

Les cellules gardent en mémoire les agressions des protocoles médicamenteux. L'APA est décrite comme vitale, donc nécessaire à la vie, contrairement à certains protocoles médicamenteux qui luttent contre la mort voire même « donnent la mort ». Il est alors indispensable d'apporter des ressources supplémentaires au corps par des moyens plus doux comme l'APA. L'APA apporte plus de ressources, de vitalité aux cellules pour les rendre plus résistantes face à la maladie et aux traitements. Les traitements médicamenteux et l'APA étaient alors perçus comme tous deux indispensables et complémentaires pour optimiser la guérison. Ainsi, l'APA contrebalançait le côté néfaste des traitements et catalysait leur efficacité pour la guérison.

P4 « c'est un complément, ça fait partie du traitement [...]. C'est un complément, c'est un tout quoi. C'est sûr que ça, plus ça, plus ça, plus ça... ça fait un tout qui améliore sensiblement les résultats. »

Pour P4, l'APA faisait partie intégrante du traitement, qui englobait à la fois les médicaments, l'APA et les mesures hygiéno-diététiques. L'APA était comparable aux traitements médicamenteux ou aux RHD dans le sens où ils représentaient des contraintes (c'est contraignant de s'astreindre à prendre des médicaments, faire un régime, ou faire de l'AP) mais apportaient des bénéfices certains dans le traitement de la maladie.

Cette idée sous-entend une évolution dans la notion de traitement, davantage centrée sur le patient, où on ne traite pas simplement une maladie mais bien un patient porteur d'une maladie.

P2 « à l'hôpital ils nous soignent pour notre maladie. Donc moi si je viens me plaindre parce que j'ai mal aux muscles, j'ai mal ceci, pour eux ça n'a aucun rapport avec les traitements qu'ils vont me donner. ils sont un peu fermés dans leur objectif quoi. Si vous guérissez bah pour eux ça y est c'est du 100% réussite. Si à coté y'a eu des effets secondaires assez importants, ça ne rentre pas en compte dans la guérison. La guérison est là et c'est tout ce qu'ils demandent à un patient quoi. « On vous a soigné, vous êtes guéris, donc après vous vivez votre vie comme vous le voulez ». [...] Ils sont carrément centrés sur la maladie. »

P2 sous-entend que ses ressentis n'étaient pas pris en compte par le corps médical et n'influençaient pas le protocole médicamenteux, considéré comme immuable. L'APA était alors vécue comme un refuge où l'on s'adaptait à elle et où l'on recueillait ses ressentis pour construire un projet personnalisé. En ce sens, l'APA représentait pour elle une conception nouvelle dans la façon de prendre en charge, en prenant en compte la personne dans sa globalité.

P2 « ce que je me disais au départ c'est que la médecine aujourd'hui, même si elle a fait des efforts, elle est pas dans les à-côtés. »

L'image collective de la médecine suggère une prescription médicamenteuse dans un but uniquement curatif. Le terme à-côté signifie bien qu'il est primordial de prendre en compte ce qui est « à côté de la maladie », notamment le bien-être physique, psychologique et l'écoute des ressentis. L'APA est le reflet de la progression de la médecine, puisqu'elle s'intéresse à un domaine du soin qui n'était jusqu'ici pas ou peu pris en compte et qui est pourtant indispensable pour bien guérir. Ainsi, d'après P2, la médecine traitait la maladie, et l'APA traitait les à-côtés. Ils étaient à coup sûr complémentaires, mais n'exploraient pas le même domaine du soin. En percevant l'APA comme une prise de conscience des besoins des personnes malades, cela lui a permis de renouer confiance dans le corps médical.

Pour certains, l'APA était associée aux médecines douces et alternatives, avec comme but principal la recherche du bien-être. Ce bien-être procuré par l'APA était alors perçu comme plus important que son effet propre sur la maladie.

P1 « Pour moi c'est un médicament de l'âme et du corps, l'APA, alors que le protocole c'est un médicament pour tuer les cellules cancéreuses. Et je pense qu'il faut mettre les 2 ensemble, et qu'ils doivent pas être dissociés ».

Enfin, l'APA permettait aux participants de se sentir directement impliqués dans leur prise en charge. *A contrario* des protocoles de soins habituels, où les patients étaient passifs et subissaient les décisions unilatérales du corps médical, l'APA représentait un cadre de soin laissant une grande part de liberté et l'opportunité à chacun d'agir activement pour sa santé.

III. L'amorce du changement comportemental vis-à-vis de l'activité physique

1. Profiter d'une phase de changement pour modifier ses habitudes de vie

La maladie chronique bouleverse les habitudes de vie. Les personnes interrogées qui avaient l'habitude de pratiquer du sport antérieurement à l'APA avaient été contraintes de cesser toute pratique à cause de l'arrivée de leur maladie. Ils ont par la suite attribué la priorité à d'autres choses, et cristallisé de nouvelles habitudes plus sédentaires.

P6 « Et j'ai tout arrêté avec mon méningiome, puis j'ai pas repris parce qu'après il y avait les petits-enfants tout ça, il fallait que je m'en occupe. »

L'APA apparaissait alors comme une opportunité de prendre un nouveau départ, d'ouvrir une nouvelle page pour renouer avec le sport. C'était également le cas pour les participants qui n'avaient jamais pratiqué d'activité sportive auparavant : la découverte du sport par l'APA permettait de construire en douceur de nouvelles habitudes de vie plus actives, plus saines.

Bien souvent, l'initiation dans le programme d'APA s'inscrivait dans une période de changement important dans leur vie. Selon les participants, il pouvait s'agir d'un passage à la retraite, d'une épreuve personnelle douloureuse, de l'arrivée de la maladie, etc. Ils profitaient ainsi de cette phase de changement pour modifier leurs habitudes de vie en y intégrant l'APA.

P5 « Parce que moi c'était plus après mon cancer, et j'étais épuisée. Épuisée complètement parce que je me suis aussi occupée en même temps de mon frère qui lui était plus jeune que moi, et qui est décédé d'un cancer généralisé il y a un an maintenant. Donc j'en suis sorti complètement épuisée, et grâce au sport [...] petit à petit je me suis remise sur des roulettes. »

P6 « Parce que je voulais refaire du sport [...] et puis je me dis maintenant que je suis en retraite... »

De plus, les personnes interrogées avaient initié l'APA à la suite d'un déclic. Celui-ci était variable selon les participants. Pour certains il venait de personnes extérieures : pour P3 il s'agissait des conseils de son médecin au cours d'un entretien motivationnel, pour P6 la découverte de l'APA lors d'un salon des associations, pour P5 les recommandations d'une amie également malade à laquelle elle s'identifiait, etc.

Pour d'autres, ce déclic venait d'eux-mêmes, avec le ressenti que l'APA pourrait combler un manque, ou répondre à un besoin.

P7 « j'ai attendu une semaine, je me suis dit « qu'est-ce que je fais ? J'y vais ou j'y vais pas ? ». Et puis moi dans ma tête je sentais que je manquais de quelque chose. »

P4 « Bon ça c'est sûr que c'est mieux que de rien faire hein. Bon quand je travaillais...c'est différent, mais encore que c'était pas vraiment du sport. Bon on avait une activité, on bougeait. »

Pour P4 le passage à la retraite conduisait à une baisse des déplacements quotidiens et de l'AP dans le cadre professionnel. Il avait également davantage de temps libre. L'APA répondait à un besoin de rester actif, pour lutter contre l'inactivité induite par la retraite.

De même, P5 a initié l'APA pour lutter contre l'isolement et répondre à un besoin de socialisation induite par le passage à la retraite.

P5 « je me retrouvais à la retraite, j'avais plus les collègues. Bon j'avais bien des connaissances, mais mes connaissances travaillent encore ou alors elles habitent loin, il y a le Covid »

C'est donc la convergence d'une phase de changement de vie avec un déclic, externe ou interne, qui a engendré une prise de conscience des participants, les faisant initier l'APA.

2. Des barrières initiales à faire tomber

Pour les personnes interrogées qui avaient l'habitude de pratiquer du sport avant leur maladie, le fait de pouvoir reprendre une AP en toute sécurité était d'une importance capitale. Le cadre de l'APA leur permettait de se rassurer vis-à-vis de leur maladie et leurs capacités.

P2 « Moi j'aime le sport, je voulais pas arrêter. Donc c'était difficile de trouver justement un cadre qui corresponde bien à nos problèmes quoi. »

L'APA a permis de modifier leurs croyances vis-à-vis du sport. Au départ, la plupart des participants partaient avec l'idée que le sport « ce n'est pas fait pour moi » ou bien « ce n'est pas de mon âge ». L'APA a permis de briser leurs *a priori* en leur faisant prendre conscience que la pratique d'AP était possible peu importe l'âge, la maladie, ou les limitations fonctionnelles présentes. Il n'y avait à l'APA aucune obligation de résultat, ce qui leur permettait de prendre leurs marques et d'avancer à leur propre rythme.

P7 « au départ c'est l'appréhension de se dire « est-ce qu'on va arriver à faire ce qu'il me demande ? ». C'est ça, c'est de l'appréhension au départ, puis après ça va tout seul. »

L'APA permettait d'éclipser les mauvais côtés du sport comme le rythme soutenu, le risque de blessure, ou le risque d'interaction entre sport et maladie. Elle a fait prendre

conscience qu'il était possible de pratiquer une AP malgré les contraintes de la maladie et surtout qu'il y avait un intérêt pour la santé à le faire. Les personnes interrogées soulignaient leur besoin de réassurance, d'accompagnement et d'un cadre leur permettant de pratiquer de façon adaptée. En limitant les risques, l'APA diminuait les craintes des participants.

De plus, à l'étape initiale, plusieurs participants se sentaient affaiblis par leur maladie, et craignaient que l'APA ne les fatigue davantage. Encore une fois, l'APA a permis de déconstruire cette idée. Ils ressentaient au contraire que le fait de faire de l'APA leur apportait une énergie supplémentaire.

P5 « j'avais la crainte d'être fatiguée, et de pas pouvoir assister au cours. Mais ça n'a pas été le cas. »

P1 « Il faut pas négliger ce phénomène de fatigue. Et aussi par l'APA ça défatigue. [...] Je suis beaucoup plus réveillée, beaucoup plus vive, beaucoup plus énergique dans ce que je fais. »

La plupart des participants n'ayant pas d'habitude de pratique d'AP, l'entrée dans le programme leur demandait un effort pour sortir de leur zone de confort. Il a fallu alors briser la glace chez ces personnes qui d'une part vivaient avec le poids de leur maladie, et qui n'avaient pour la plupart pas d'appétence particulière pour le sport.

P5 « avec un peu d'appréhension parce que je ne connaissais pas, et tout de suite je me suis sentie bien, tout de suite. »

Enfin, les informateurs appréhendaient la dimension sociale du programme, avec la crainte de ne pas trouver leur place dans le groupe ou d'être en décalage avec les autres.

P5 « au début je me disais « Olala, je vais pas parler, je vais rester seule dans mon coin », et pas du tout ! [*rires*] ça s'est fait très vite ! [...] je me suis ouverte naturellement. »

3. L'induction rapide d'un engagement dans le programme puis d'un changement de comportement

Au début du programme, les attentes et la motivation initiales étaient faibles.

P4 « sans rien attendre. En me disant que de toute façon ça peut pas me faire de mal. Donc la seule chose que ça peut c'est me faire du bien. Voilà. »

P7 « J'ai hésité quand elle m'a donné le papier, je me disais « j'y vais, j'y vais pas ? ». J'ai attendu une semaine, puis je me suis dit « boh je vais téléphoner et je vais voir ». Après tout ça ne mange pas de pain. »

La participation financière au programme d'APA était faible, ce qui permettait de lever un frein initial à l'engagement. Ainsi ce n'était pas très engageant de faire un essai pour fonder leur propre opinion, puis de voir s'ils adhéraient ou pas. Finalement, toutes les personnes, même réticentes au départ, se sont rapidement engagées dans le programme. La levée de leurs barrières initiales était multifactorielle.

P2 « il sait mettre les gens à l'aise, donc il y a une forme de...comment dire... les gens se sentent libérés alors du coup ils sont plus détendus ».

P7 « je me suis dit bon allez je vais téléphoner et puis je vais bien voir. Puis quand j'ai eu le premier rendez-vous tout ça, déjà ça s'est bien passé au premier rendez-vous avec le coach ».

Le premier contact positif avec le coach APA permettait de mettre à l'aise ces personnes qui étaient souvent bridées par leur maladie. Le climat sympathique lors des séances contrastait avec la maladie des participants, et l'image de pénibilité qu'ils avaient du sport. Ils se sentaient ainsi libérés et délestés du poids de la timidité. Le fait de changer leurs habitudes à plusieurs et la bienveillance entre les participants étaient également avancés comme facteurs favorisant leur engagement dans le programme. Tous ces éléments ont engendré le fait que les participants se disaient « agréablement surpris » par cette APA, dans laquelle ils décidaient alors de s'engager.

Lors des premières séances, les informateurs avaient le ressenti de fournir des efforts. Ils insistaient sur la nécessité de faire preuve de volonté pour initier et maintenir leurs efforts, en espérant en récolter les fruits ultérieurement. Le début du changement de comportement était alors assimilé à l'idée de « se faire du mal pour aller mieux ».

P3 « bon il faut se raisonner quoi ! Faut savoir ce qu'on veut [...], je sais bien que ce n'est pas très drôle mais bon... ».

L'intensité des exercices adaptée à chacun leur permettait de moduler leur effort, pour que celui-ci ne soit pas perçu comme trop important, dans le but de maintenir leur adhésion. Une fois que le changement de comportement vis-à-vis de l'AP était engagé, et que les bénéfices commençaient à être perçus, les participants insistaient sur l'importance de rester vigilant pour ne pas se relâcher, ne pas gâcher les efforts entrepris.

P3 « Parce que c'est idiot d'avoir fait des efforts et puis de s'être privé sur certains trucs pour repartir dans l'autre sens. »

P7 « Dans mon corps je me sens mieux, donc il faut que je continue. Et puis même c'est dans ma tête, il faut que je continue. Sinon je sais que si j'arrête, je vais repartir comme j'étais avant. »

Progressivement, la notion d'effort à fournir, présente au début de l'engagement dans le changement de comportement, diminuait pour laisser place au plaisir ressenti lors des séances. L'adhésion au projet était renforcée par un sentiment d'auto-efficacité (confiance dans leurs capacités physiques), d'auto-valorisation en voyant les résultats au quotidien, et d'auto-détermination en se sentant à l'origine de leur comportement. Ils éprouvaient de la fierté de s'être pris en main et d'avoir réussi ces changements qu'ils pensaient irréalisables.

Au final, ils concédaient que même s'ils avaient dû fournir des efforts initialement, les bénéfices étaient nombreux et rapidement constatés. Ils dépensaient de l'énergie à l'APA mais ils finissaient par développer plus de ressources qu'ils n'en dépensaient.

P5 « le sport au départ oui m'a fatigué, parce que bon on bosse, c'est intense ! Mais par la suite, ça m'a remise en forme. »

Le cadre de l'APA leur a permis de s'investir dans un projet qui a du sens pour eux.

P3 « c'est-à-dire que je me sens mieux à faire du sport. Parce qu'avant que je fasse tous ces trucs-là, de la peinture et puis du sport, bah je faisais rien. [...] Ou sinon j'étais dans le canapé à regarder la télé. Tandis que là c'est un peu plus diversifiant quoi ! »

L'APA leur a donné un nouvel élan, une nouvelle habitude de vie dans une activité qui à la fois leur procurait du plaisir et était bénéfique pour leur santé. Elle est désormais devenue une routine profondément ancrée dans leur quotidien.

P1 « Ah ben moi je ne me vois plus de ma vie arrêter de faire de l'activité physique. »

P3 « ça me plaît bien maintenant [...], c'est devenu... je ne pourrai pas m'en passer maintenant ».

P4 « Bah c'est un peu rentré dans des habitudes maintenant hein »

P7 « Pour m'adapter ça a pris une bonne semaine à peu près, puis après ça a été tout seul. Au contraire maintenant je dis « Ah ça y'est ! C'est l'heure, on y va, allez hop ! » *[rires]*. »

En définitive, on observait un effet papillon chez tous les participants. Ils découvraient parfois l'APA de façon fortuite, ne fondaient bien souvent pas énormément d'attentes voire même étaient sceptiques, et finissaient par développer un réel engouement pour celle-ci.

P3 « Si j'avais pas connu l'APA, je me serais certainement pas remis au sport [...] parce que ça ne me venait pas à l'idée de faire du sport, donc je pense pas que je me serais remis au sport. »

Toutes les personnes interrogées ont entamé un changement comportemental pour intégrer l'APA dans leur quotidien. Pourtant, la grande majorité d'entre eux étaient éloignés de toute pratique préalable, ne portaient pas d'intérêt ou n'avaient pas d'affinité pour les

activités sportives. Ce changement peut donc être considéré comme une prouesse puisque l'APA leur a permis de prendre goût à une activité qu'ils ne considéraient pas comme prioritaire.

P4 « Et puis au bout du compte ça ne me déplaît pas. Si je peux continuer dans de bonnes conditions bah je continuerai. »

4. L'APA enclenche une dynamique

L'engagement dans les séances d'APA est tel que certains informateurs ressentent un manque lors des périodes d'arrêt. On retrouvait donc une notion de dépendance, où l'APA était devenue un impératif pour ces personnes, un besoin plutôt qu'une envie. Ils rentraient alors dans un cercle vertueux où l'APA leur fournissait de l'énergie, et plus ils avaient d'énergie plus ils s'investissaient dans l'APA régulièrement.

P1 « J'étais, comme dirait un jeune, grave en manque. J'étais en manque, mais vraiment je le ressentais et il me tardait que les cours reprennent. »

P7 « Bah disons que j'en ai besoin. Maintenant mon corps il en a besoin hein. [...] Après c'est comme une drogue hein, y'a rien à faire il faut y aller hein ! C'est un manque après hein. »

En dehors du programme, ils profitaient de la dynamique insufflée par l'APA pour entamer une reprise en main globale. L'élan de changement comportemental vis-à-vis de l'APA était profitable pour d'autres habitus.

P3 « Avant de faire du sport, j'étais comme la majorité des gens : je mangeais des burgers, des pizzas, des machins des trucs comme ça, des frites. Et tout ça c'est fini, c'est fini. J'ai supprimé le sucre, j'ai supprimé l'alcool. »

Par ailleurs, leurs nouvelles habitudes ont permis d'enclencher une dynamique avec un investissement dans du matériel sportif.

P1 « Alors j'ai été marcher avec mes bâtons, parce que j'ai investi dans des bâtons de marche. J'allais marcher à la plage 1 fois par semaine, même pendant mon cancer, en dehors de l'APA, toute seule. »

P3 « Et puis après ça m'a bien plu, d'ailleurs la preuve puisque que j'ai acheté des haltères, j'ai acheté des élastiques, et tout un tas de trucs pour faire du sport quoi. »

P7 « depuis que j'ai été au sport, j'ai regardé je me suis dit « tiens il faut que j'achète une montre comme ça, parce que mon fils il en a une ». Comme ça je vois à peu près, là par exemple depuis ce matin j'ai fait 3510 pas. 2.2km ! [...] Et puis je peux prendre ma tension aussi, là hier elle a pris ma tension j'étais à 13/8. »

Deux participants avaient investi dans une montre connectée, et utilisaient une application sur leur smartphone lorsqu'ils réalisaient une AP. L'automesure de leur activité présente un caractère ludique et s'accompagne de données concrètes. Elle fournit un côté démonstratif à leurs activités et permet de mesurer leur progression, ce qui renforce leur motivation. L'investissement financier témoigne de leur investissement personnel dans l'AP. Ils s'identifient aux sportifs qui utilisent la même technologie qu'eux, et développent ainsi un sentiment d'appartenance à une communauté qu'ils idéalisent. Ils développaient une vision d'eux-mêmes plus active, qu'ils ressentaient comme valorisante. De plus, les outils technologiques leur permettent une sécurité dans leur AP en assurant une surveillance et un suivi de leurs données de santé. Ils étaient donc investis à la fois dans le suivi de leurs activités, mais aussi de leur santé. Les outils technologiques leur ont permis d'acquérir des compétences de surveillance et d'adaptation.

Très souvent, les participants développaient une autonomisation au sport en dehors du cadre de l'APA.

P3 « le fait d'avoir fait ce stage, ça m'a motivé et euh, chez moi je fais régulièrement euuh 1 heure de sport chez moi, environ 4 fois par semaine. [...] Je fais le même programme chez moi, je fais le programme que j'ai appris avec Romain. »

Néanmoins, avec la pratique autonome les risques augmentaient puisqu'elle n'était pas encadrée. Les douleurs lors de la pratique autonome étaient vectrices de mauvaise expérience pouvant mener à l'abandon de l'AP puisque la balance bénéfice/risque était perçue comme défavorable.

P3 « Bon la dernière fois que j'ai voulu faire du footing bah mon médecin il s'en est rendu compte parce que j'ai été obligé d'aller le voir parce que je sais pas pourquoi je m'étais esquiné au niveau de la voûte plantaire. »

De plus, elle était jugée comme moins motivante et donc à risque d'abandon à court ou moyen terme.

P3 « tout seul je me fais mon programme c'est sûr mais bon il arrive un moment au cours du programme bon j'ai tendance à être pressé de finir quoi... Alors que quand je suis en groupe c'est pas le cas, ça serait plutôt le contraire. En groupe je préférerais que ça dure plus longtemps »

P7 « je me sens mieux d'aller avec d'autres personnes que tout seul. Tout seul j'aurais tendance à dire « bon bah aujourd'hui je fais rien, demain euh on verra ». »

5. La pérennisation et la régularité de l'AP comme conditions de son efficacité

Les informateurs soulignaient que pour qu'elle soit pleinement efficace, l'AP devait être pratiquée de façon régulière et poursuivie dans le temps.

P1 « on est d'accord que des cours pour qu'ils soient efficaces, il faut qu'ils soient réguliers, répétés. »

P2 « si c'est pour en faire 16 semaines et puis arrêter ça sert à rien. Enfin c'est pas que ça sert à rien mais c'est pas efficace à 100%. »

P5 « Je pense que le sport il faut que ce soit régulier. C'est comme toute discipline, si vous voulez vous améliorer il faut que ça soit régulier [...]. Vous êtes étudiant en médecine, vous ne seriez pas médecin si vous n'aviez pas étudié, régulièrement. Je pense que pour toute chose ça se passe comme ça, faut que ça soit régulier. »

L'AP, qui n'était bien souvent pas pratiquée auparavant, est désormais installée comme une routine dans leur quotidien. L'enjeu pour eux résidait donc désormais dans la consolidation de ces nouvelles habitudes de vie et leur maintien dans le temps.

IV. Pérenniser l'AP : les leviers qui interviennent dans le maintien de la motivation

1. Le coach APA

a. Une légitimité accordée

Le coach APA était largement valorisé dans le discours des participants. Il était perçu comme ayant des connaissances et des compétences à la fois dans le sport, mais également dans le domaine médical. Les participants lui attribuaient alors un statut de « super coach » et le considéraient comme la personne la plus légitime pour comprendre et répondre à leurs problématiques de malades chroniques.

P1 « pour moi Romain, c'est un prof de sport mais néanmoins je suis persuadée qu'il fait ses exercices en prenant compte de nos âges, des maladies qu'on a traversées. Et c'est ça qui est important. »

La prise en compte de la maladie était même plus importante que les AP en elles-mêmes.

P1 « peu importe les mouvements qu'on vous fait faire, l'essentiel c'est que dans ce mouvement on soit accompagné par quelqu'un qui sait ce que c'est que la maladie. »

Cette légitimité accordée aboutissait à une confiance presque aveugle dans le coach APA et une meilleure acceptabilité de l'effort par les participants.

P2 « l'APA moi je peux faire confiance au moniteur parce que lui il sait. Il connaît notre maladie, il sait pourquoi on est là, donc si il nous demande quelque chose je vais y aller sans réserve quoi. »

b. Une relation humaine forte

La relation entre les participants et le coach APA se construisait et se renforçait petit à petit. Les participants décrivaient une implication personnelle forte dans leur relation avec le coach APA, avec qui ils se livraient sur leur maladie et leurs ressentis.

P3 « ben moi je trouve que ça apporte un plus. Parce qu'on a l'impression que le coach s'intéresse à nous quoi. Il s'intéresse à nous, il fait attention [...] je trouve qu'il porte de l'intérêt pour les gens. »

Là où la plupart des personnes malades s'ouvrent peu à la discussion sur leur maladie et leurs maux, le coach APA était justement identifié comme une personne ressource à qui l'on pouvait se confier.

c. Un rôle clé dans l'adhésion et le maintien de la motivation

Le coach APA s'adaptait à chaque étape de la progression des participants pour que l'engagement dans l'AP se fasse du mieux possible. Ainsi sa position n'était pas figée et son rôle était évolutif. Au début du programme il rassure, explique, corrige, conseille. Par la suite il encourage, accompagne, suit, guide.

P5 « il est là pour nous initier quand même. C'est lui qui nous fait travailler ! C'est lui qui nous montre ce qu'il faut faire. »

Il était considéré comme le chaînon central de la motivation. Il jouait un rôle clé dans l'adhésion des personnes à l'AP, le maintien de leur motivation, puis leur relai dans des associations à la fin du dispositif. L'adaptation individuelle des exercices permettait la construction d'un projet personnalisé garantissant un engagement optimal.

P6 « Moi je trouve qu'on a une bonne relation avec lui. Il se met quand même à la hauteur des gens hein. Parce que je vois il y a quelqu'un, je sais plus comment il s'appelle, il est très obèse, très obèse c'est le cas de le dire, et c'est vrai qu'il est souvent vers lui parce qu'il ne peut pas faire n'importe quoi. »

Le coach APA était très présent et accordait le temps nécessaire à chacun. Il prenait du temps dans la réalisation des AP, mais également pour informer et discuter.

P5 « Il est très patient, si vous n’y arrivez pas il nous attend, il nous réexplique, etc. »

2. La force du groupe

a. L’identification aux autres

Toutes les personnes inscrites au programme d’APA souffraient d’une ou plusieurs maladies chroniques. Ce dénominateur commun leur conférait un sentiment d’appartenance à un groupe. Ils s’identifiaient aux autres participants, avec qui ils ne se sentaient pas en décalage. Il s’est alors développé naturellement un esprit de camaraderie, d’altruisme et de bienveillance entre les participants. Tout le monde avançait dans le même sens dans une atmosphère conviviale et personne n’était mis de côté.

P2 « quelqu’un qui a vécu un truc plus lourd que nous, on va dire « bon ben il va falloir que je l’aide » ou inversement « tiens telle personne m’a aidée parce que justement je me ressentais mal ». Comme elle l’a vécu elle est plus à même de dire... ».

L’APA prenait alors la forme d’un groupe de soutien où tous les participants s’impliquaient et fournissaient des efforts pour les autres. Cette entraide est le reflet du bien-être social apporté par les séances d’APA. Ils étaient rassurés de savoir qu’ils étaient entre personnes malades. Tacitement, ils savaient qu’ils étaient passés par des épreuves similaires et partageaient un objectif commun autour de la maladie. Par ce biais, ils rapportaient une facilité de communication et de compréhension entre eux. Ils parlaient un langage commun, peu accessible aux personnes n’ayant pas traversé de maladie.

P7 « Bon on sait qu’on est tous malades d’un côté ou de l’autre, il y en a qui ont telle ou telle maladie, donc déjà on sait qu’on... donc on a quand même... je sais pas... quelque chose qui se rapproche. On est malades donc bon oui tu vois on arrive à discuter aussi. »

Néanmoins le thème de la maladie n’était que rarement abordé dans leurs échanges, puisqu’ils cherchaient justement à s’en affranchir. Ils étaient réunis « à cause » de leur maladie, mais paradoxalement faire de l’APA ensemble leur permettait d’oublier leur maladie, de s’échapper du monde de la maladie.

P5 « Mais ce qui est bien justement dans ce groupe c'est qu'on a tous été malades, et qu'on ne parle pas beaucoup de notre maladie. Pourquoi ? Parce que nous on veut l'oublier notre maladie, on veut se remettre en forme, point final. Il y a des personnes, comme moi, ça les a aidés ! Toutes les personnes d'ailleurs. »

Le cadre de l'APA était propice aux échanges, permettant pour certains de rompre la solitude et de tisser des liens sociaux. Progressivement, les participants s'ouvraient aux autres.

P6 « et puis je pense que ça fait du bien aussi quelque part peut-être de penser moins aussi à ce qu'on peut avoir [...] Mais on peut peut-être, quand on est avec du monde, oublié un peu tout ça. Alors que quand on est tout seul, des fois on se dit « Ahlalala c'est vrai que si j'avais pas ça ce serait mieux ». »

Faire l'APA en groupe leur permettait de s'inspirer des autres. Le fait qu'ils aient des maladies différentes ne les dérangeait pas. La maladie représentait une problématique commune, où le partage d'expérience leur donnait une perspective nouvelle sur leur maladie.

P2 « ça montre que chacun par rapport à ce qu'il peut rencontrer eh ben il a sa façon de l'affronter, et je trouve que c'est des beaux exemples les autres. »

Pour certains, c'était même l'occasion d'apprendre au contact des autres sur leur maladie. Entre personnes malades, le dialogue est plus fluide et la relation égalitaire. Une légitimité était accordée aux autres du fait de l'expérience de la maladie. Ces échanges leur permettaient de perfectionner des compétences pratiques. Ils étaient complémentaires aux conseils prodigués par le corps médical qui étaient perçus comme plus théoriques.

P7 « Il y en a qui ont la même maladie que moi donc je me renseigne. Parce que moi ça fait que 2 mois que je me pique à l'insuline là donc je sais pas trop. Donc il y en a un ça fait 30 ans qu'il le fait donc... parce que bon ben moi je suis un petit peu perdu là-dedans [...]. C'est intéressant de discuter parce que lui ça fait 30 ans qu'il se pique donc il sait un peu les trucs, et je me renseigne pour savoir comment faire tout ça. »

b. L'émulation de groupe

Il se dessinait lors des séances un « effet groupe » entraînant une émulation collective. En observant les autres participants - à qui ils s'identifiaient - s'engager dans les séances, cela les poussait à faire de même. Cette dynamique de groupe était indispensable dans le maintien de la motivation à pratiquer de l'AP.

P7 « ça te permet de faire des efforts où ça se trouve si t'étais tout seul tu les ferais pas. Avec d'autres personnes, on voit que l'autre a fait l'effort, ben pourquoi toi tu ferais pas ou t'y arriverais pas ? Je sais pas, il y a une motivation quand tu vois les autres faire. »

c. Des groupes petits et homogènes

En général, les effectifs lors des séances d'APA se situaient entre 5 et 10 personnes. Ces petits effectifs semblaient importants pour permettre au coach APA d'accorder à chacun le temps et l'attention dont ils avaient besoin. Ces séances en petit comité garantissaient alors un cadre proche d'un cours particulier avec une adaptation individuelle, tout en constituant un groupe permettant des échanges et une émulation collective.

P1 « Là aussi l'effet petit comité, je vois bien avec Romain J'ai fait des cours avec lui où on était 12 dans la grande salle. Ou des fois où on est 5-6. C'est pas pareil. Quand on est 5-6 il a le temps de passer à côté de chacun, et de venir reprendre les choses que l'on fait mal. »

L'ambiance intime des petits groupes permettait une meilleure cohésion entre tous les acteurs. Ils étaient plus soudés, le faible effectif limitant les divergences d'affinités ou d'opinion. Aussi, elle leur permettait de mieux se connaître, et d'accorder plus de confiance envers les autres participants. Les relations humaines se renforçaient ainsi plus rapidement.

P4 « Ça c'est clair, on se connaît tous. Puis à 7 ou 8 y'a pas de groupes si vous voulez, c'est un seul groupe. À 25, il y a obligatoirement 3 ou 4 groupes hein. »

Également, il semblait important de garantir une certaine homogénéité entre les participants.

P3 « Ben disons qu'à l'APA on est entre personnes à peu près du même âge hein, en gros. Donc on se sent déjà un peu plus à l'aise. »

Le programme d'APA étudié dans cette étude était destiné à des participants ayant des limitations fonctionnelles de minimales à modérées. P3 racontait l'essai d'une participante ayant des limitations *a priori* sévères, ou en tout cas plus importantes que les autres participants :

P3 « Il y a quelque temps, on a eu une personne d'un certain âge, mais en fauteuil roulant. Et donc, elle n'est venue qu'une fois. Certainement que ou Romain ou elle a abandonné, je sais pas. Ou Romain a dû lui dire : « non je ne suis pas assez... ce que je fais n'est pas adapté à votre situation ». Parce que tous les exercices elle était obligée de le faire dans son fauteuil roulant. Donc Romain a essayé de lui faire faire des exercices et tout ça, mais bon c'était très difficile pour elle. Et donc je pense qu'elle a dû abandonner. Parce que bon c'était pas adapté à ce genre de situation. Je pense que ce qu'on fait à l'APA c'est adapté à des gens valides [...] c'est-à-dire des gens qui puissent tenir debout, marcher, se baisser quand même. Il y a des exercices c'est impossible à faire pour certaines personnes. »

Dans ce cas présent, cette participante a dû se sentir en décalage avec les autres participants. Cet exemple souligne l'importance d'une homogénéité des participants selon leurs capacités et leur niveau de limitation.

d. L'évolution des relations humaines

Au fil du programme, les liens sociaux se renforçaient. S'ils étaient initialement des « partenaires de maladie », les relations humaines évoluaient pour devenir progressivement des connaissances, jusqu'à aboutir aux prémices d'une amitié.

P5 « comme on se connaît maintenant, et que ça se passe bien, et ben voilà on a envie de rester ensemble [...] Je vais pas dire que c'est de l'amitié, parce qu'à l'extérieur on ne fait pas encore des choses ensemble, mais ça peut l'être, ça peut aller vers là. »

Ils développaient progressivement une relation de confiance et de complicité, engendrant un vécu de leur expérience de plus en plus positif.

P7 « on se voit on se dit bonjour, au revoir, on plaisante. J'ai raconté à ma femme, on se dit bonjour avec les pieds, là tac-tac-tac on fait ça, et au revoir pareil, c'est sympa ! *[rires]* il y a 2-3 mois de ça j'aurais pas pensé que je ferais tout ça ! »

Au fur et à mesure de leur engagement dans le programme, certains se retrouvaient en dehors des séances d'APA pour continuer à faire du sport ensemble, amenant à une « autonomisation en groupe » à l'AP.

P5 « on va se réunir pour marcher ensemble, le groupe qui est installé maintenant. »

3. Les résultats visibles

Selon les participants, leurs attentes initiales étaient différentes : améliorer leur maladie, se remettre au sport, se procurer du bien-être, etc. Le coach APA ne fixait pas d'objectif précis à atteindre, mais chaque participant fondait ses propres attentes qui étaient initialement leur source de motivation principale lors de l'entrée dans le dispositif d'APA. La constatation de résultats positifs sur ces attentes initiales était un élément important pour continuer à adhérer à la pratique d'AP.

P4 « bon je suis à l'insuline, j'ai diminué de 25 % mon insuline hein ! C'est énorme hein [...]. Je me baladais des fois avec des 1g70, 2g, 2g10... là jamais je dépasse 1g30 ! »

Pour tous les participants, l'APA leur a apporté des bénéfices en adéquation avec leurs attentes. Par ailleurs, l'APA a dépassé ces attentes en faisant également naître des bénéfices dans des domaines inattendus. Ces résultats inattendus étaient multiples et parfois perçus comme plus importants que ceux portant sur les attentes initiales.

P7 « Quand j'allais faire les courses avant heureusement que j'avais le chariot à pousser pour me tenir, c'est ce qui me faisait marcher. Tandis que là bah je marche sans problème. »

P5 « en plus ça m'aide à bien dormir. »

P3 « Bon j'ai perdu quand même 8 kilos hein. [...]. Le tour de taille je faisais 116cm, et à la fin du programme je n'en faisais plus que 111. Donc j'ai perdu. »

Les résultats sont ainsi devenus rapidement et très largement supérieurs aux attentes. La motivation se trouvait renforcée par la constatation d'une progression.

P4 « c'est vrai qu'entre le début et la fin, on a vu des améliorations. Au niveau des gainages et tout ça, on reste plus longtemps, et donc ça a été bénéfique ! Y a aucun problème là-dessus. »

Les exercices réalisés à l'APA leur permettaient de prendre conscience de leurs capacités et des domaines dans lesquels ils éprouvaient des difficultés. Ils pouvaient alors par la suite mettre l'accent sur ces domaines dans le but de s'améliorer. Les progrès visibles dans ces domaines devenaient alors source de motivation.

P3 « Par exemple pour les exercices d'équilibre, eh bien à force de travailler, je retrouve un certain équilibre. »

4. La lutte contre le vieillissement

L'âge moyen des participants était de 66 ans, et la lutte contre le vieillissement était un thème récurrent lors des entretiens. Il était évident pour eux que l'APA avait un effet bénéfique sur le vieillissement.

P1 « Forcement comme tout à chacun je vais vieillir et on sait bien que le vieillissement, pour tout à chacun c'est forcément une diminution de ses facultés. Donc si on habitue son corps à rester dans cette mécanique de voilà de mouvements, de respiration, d'élasticité, et ben évidemment le corps il va pas avoir cet effet brutal du vieillissement qui s'installe. »

Le corps est ici assimilable à une machine, qui subit l'usure du temps. Il est alors nécessaire de l'entretenir en se mobilisant. Le vieillissement est responsable de limitations fonctionnelles « naturelles » que l'AP permet d'éviter ou de limiter, de la même façon que celles induites par la maladie. D'ailleurs la maladie a accéléré ce phénomène de vieillissement du corps. Les corps malades sont plus fragilisés que les corps sains, et nécessitent donc un entretien plus rigoureux. En plus d'optimiser la guérison, l'APA permettait donc d'acquérir et maintenir un état de forme pour « bien vieillir ». Ils entraient alors dans un cercle vertueux où

l'AP leur permettait de rester actif avec l'avancée en âge, et cette autonomie leur permettait de continuer à s'investir dans le sport.

P3 « tout le temps que je pourrais en faire j'en ferai ! Parce que j'ai pas envie d'être grabataire, de plus pouvoir bouger. [...] De repousser le plus loin possible ce genre de problème quoi. Parce que vieillir c'est bien, mais quand on peut vieillir correctement c'est mieux ! »

P4 « c'est sûr qu'en faisant des assouplissements, en faisant des exercices sur l'équilibre et tout ça, on améliore son état général [...]. Je pense que ça sera de plus en plus important au fur et à mesure qu'on va prendre de l'âge. Parce que si on ne fait rien on se raidit, on devient un peu handicapé quoi. »

Les limitations liées à l'âge étaient parfois même perçues comme plus invalidantes que celles liées à la maladie. Il leur semblait alors nécessaire de pratiquer de l'AP dès que possible pour prévenir ou limiter les effets du vieillissement.

5. Le cadre de l'APA

Le cadre des séances d'APA garantissait aux participants une sécurité dans leur pratique. Ils se rassuraient vis-à-vis de leur maladie et leurs capacités. Les exercices et leur intensité étaient adaptés individuellement afin qu'ils soient en adéquation avec les capacités, les limitations et les besoins de chacun.

P7 « Bon des fois c'est un petit peu plus dur. Quand c'est un peu plus dur, bon ben au lieu d'en faire 10 j'en fais que 5, mais je les fais ! Je dis pas « Non j'y arrive pas, c'est fini, c'est pas la peine », non non je fais quand même l'effort. »

Cette adaptation individuelle permettait de compenser le déficit de ressources, plus ou moins important selon les participants, nécessaire à la pratique. Cela garantissait une équité entre eux, et les exercices étaient ainsi accessibles à tout le monde. L'encadrement au plus près de la personne assurait un maintien de la motivation.

P6 « Évidemment souvent je le faisais par terre, parce que moi avec mon genou, le step là je peux pas ! »

P2 « là si on te dit que tu dois le faire c'est que tu peux le faire. Donc là par contre c'est motivant et ça encourage. »

Le coach APA avait un rôle de garde-fou : il prêtait attention à ce que chaque personne prenne de bonnes habitudes dans la réalisation des AP. Dans une optique bienveillante, il corrigeait sans dévaloriser.

P3 « il fait très attention aux postures que les gens ils prennent en faisant les exercices. [...] De toute façon Romain il nous connaît tous, il sait où sont nos défauts et ainsi de suite. »

Le coach APA assurait un accompagnement et un suivi individuel en réalisant des bilans réguliers tout au long du programme afin de mesurer les progrès réalisés et recueillir les ressentis. Il se dessinait alors tacitement un contrat d'engagement réciproque : en constatant l'implication du coach, ils se sentaient redevables et s'engageaient en retour dans le programme.

P3 « Et puis il nous suit quand même. On a un carnet de suivi quoi déjà. [...] Moi je trouve que c'est bien. »

La régularité des séances, condition d'efficacité, permettait aussi de renforcer leur motivation. Ils organisaient leur emploi du temps en fonction des séances, afin de s'assurer d'être présents. Le programme engendrait une routine hebdomadaire rythmée par des échéances fixes.

P4 « Moi il me faut, comme j'ai pas cet esprit sportif et tout ça, c'est pas moi de moi-même qui vais aller marcher, faire du sport. Par contre, si on me dit ou que j'adhère à un système, ou un programme quel qu'il soit, là je vais y aller ! Puisque que c'est mon fait d'adhérer, mais tout seul je le ferai pas. »

P7 « moi je sais que comme il y avait trois fois par semaine [...] je savais que mes rendez-vous c'était le matin, l'après-midi... j'étais bien réglé quoi ! »

Enfin, pour certains, le cadre de l'APA représentait une opportunité de renforcer leur suivi médical. Le coach APA pouvait alors être considéré comme un professionnel de santé avec un domaine de compétence propre : l'activité physique. C'était quelque part un moyen de garder un pied dans le soin, de répondre au besoin d'être suivi au plus près pour leur maladie, là où les médecins avaient moins de temps à accorder.

P1 « Donc c'est adapté, c'est en ça que c'est intéressant. C'est pas le cours lambda, parce qu'un prof de cours lambda, euh il connaît pas la maladie. »

6. L'ambiance agréable

Les informateurs insistaient sur l'ambiance sympathique lors des séances d'APA.

P2 « y'a une ambiance positive. Eh ben tout ce qui est positif de toute façon est toujours bon à recevoir hein. »

Cette ambiance naissait à la fois du caractère singulier du coach APA, et de la pratique en petit groupe. D'une part, le coach APA endossait un rôle d'animateur en cherchant à instaurer cette ambiance.

P5 « Avec Romain c'est complètement décontracté. Il est très amusant [*Rires*]. Tout en nous faisant travailler. »

D'autre part, la pratique en petit groupe était propice à la sympathie et à l'intégration de nouvelles personnes. L'ambiance agréable renforçait la dynamique de groupe, et réciproquement.

P5 « l'équipe, ça nous a permis de nous connaître, et quand on y va on est complètement à l'aise quoi ! Tout le monde se parle, et voilà on est tous détendus, et on a tous envie de rigoler ! »

P1 « J'ai toujours le sourire, j'ai toujours un mot pour les gens, je plaisante avec Romain, je taquine les uns et les autres, parce que j'essaye de mettre de l'ambiance. Parce que je veux que ça soit chaleureux, pour moi mais pour les autres aussi. »

Certains participants insistaient sur l'importance de l'humour et du rire pendant les séances, qui leur procuraient du plaisir. Ils associaient alors ce plaisir aux séances d'APA, engendrant un vécu positif de leur expérience et les poussant à continuer.

P2 « et puis bon Romain est quand même particulier parce que c'est un type qui aime beaucoup rire. Et donc euh moi je dis que après le sport c'est le deuxième facteur de guérison hein : la vie positive, avec le rire. »

P4 « Il y aurait eu une ambiance désagréable, je serais pas revenu. Et tout seul, non, je crois que j'aurais du mal. »

P5 « en plus cette ambiance elle aide aussi à être en forme ! Parce que je pense que le moral c'est important. Il y a l'aspect physique, mais il y a aussi l'aspect moral. »

7. Le stimulus de la découverte

Afin de maintenir la motivation, il semblait important de stimuler la découverte. Notamment, proposer des activités variées permettait de s'ouvrir à de nouvelles choses et de lutter contre la monotonie. L'APA a permis d'ôter la peur de l'inconnu et les nouvelles perspectives devenaient un stimulus dans le maintien de l'AP en suscitant curiosité et envie.

P5 « Ses cours c'est varié, il nous fait faire un tas de choses, sous des tas de formes. Ça peut être le vélo, ça peut être sur le tapis, ça peut être avec des cerceaux, ça peut être avec des plots, etc. »

De plus, varier les AP permettait de toucher un public plus large.

P2 « pour certaines personnes de faire de la gym ça les intéresse pas du tout. [...] Il y a une multitude d'activités qui pourraient peut-être être développées. Comme des activités avec les animaux parce que suivant les autres pathologies...ça pourrait être très bien par rapport à une dépression d'avoir une course avec les chiens [...] je pense que ça serait lier la psychologie avec le sport quoi. »

En plus des AP, les séances étaient une occasion de découverte et d'apprentissage de nouveaux savoirs. Ceux-ci portaient sur de nombreux domaines comme la rencontre de nouvelles personnes, la découverte de son corps modifié par la maladie, ou l'apprentissage pour une réalisation plus sûre des exercices. L'APA endossait alors une dimension pédagogique et d'ouverture d'esprit.

P3 « moi j'ai appris ça à l'APA : les échauffements, et les étirements. Et maintenant quand je fais du sport chez moi, je fais les échauffements, les exercices, et des étirements. Et je savais pas pourquoi fallait faire des étirements, [...] et je sais maintenant pourquoi. C'est donc pour éviter les douleurs et ainsi de suite. »

P5 « Il y a d'autres découvertes à faire, etc. Il ne faut pas rester fermé, je crois que le mieux c'est de toujours vouloir ouvrir son esprit, et de toujours aller de l'avant. »

8. Le plaisir ressenti

La notion de plaisir était très souvent évoquée lors des entretiens. Elle était nécessaire pour ne pas que l'AP soit perçue comme pénible, comme une contrainte. En éprouvant du plaisir dans la réalisation des activités, les participants acceptaient davantage de s'engager dans celles-ci et de fournir des efforts.

P7 « la discussion au contraire ça fait du bien au cerveau [...]. On marche mais on discute, le temps il passe encore 2 fois plus vite ! »

Le plaisir ressenti était multifactoriel. Proposer des activités variées et ludiques semblait important. Néanmoins, si une partie du plaisir résidait dans le fait de faire du sport, il provenait surtout du contact avec les autres, de l'approche valorisante du coach APA, et de l'ambiance agréable qui en découlait. Ainsi ils avaient l'impression de se divertir en faisant du sport.

P3 « Bah moi ce qui me plaît c'est la diversité déjà, parce qu'on ne fait pas toujours les mêmes exercices »

P6 « C'est sympa parce que bon il est sympa avec nous ! Il est arrivé à Noël déguisé en Père Noël [rires]. C'est vrai que c'était marrant. »

D'ailleurs, P3 considérait l'APA comme une nouvelle passion dans laquelle il éprouvait du plaisir, et tirait un parallèle avec la peinture : « *C'est comme la peinture, j'ai commencé avec un tableau. Et puis ça m'a bien plus, alors après j'ai continué, continué, continué...* ».

Cette notion de plaisir était essentielle dans le système de récompense. Ils ressentent du plaisir en constatant les résultats visibles, qu'ils considéraient comme une récompense aux efforts qu'ils avaient fournis. Le coach APA s'attelait à rechercher ce plaisir en soulignant le positif pour que les bénéficiaires se sentent méritants. Cette assimilation du sport au plaisir engendrait un vécu positif de leur expérience et jouait un rôle dans le maintien de l'AP.

P3 « c'est important parce que c'est motivant quoi. C'est motivant parce qu'on se dit qu'on n'a pas fait pas ça pour rien. »

P7 « ben moi quand je fais quelque chose je le fais toujours avec plaisir [...] sinon si je me traînerais en me disant « olala il faut aller là-bas pfff ». »

9. Le soutien de l'entourage

Pour les informateurs, le soutien des personnes en qui ils placent de la confiance était d'une importance capitale pour les encourager à poursuivre l'AP. Ces personnes étaient considérées comme référentes et leur avis sur l'APA avait de la valeur.

P4 « quand j'en ai parlé à mon petit-fils, il m'a dit « t'as raison, fais-le et fais-le sérieusement. »

P5 « j'en ai parlé avec mon psychologue [...] et il me disait « Bon bah on va reprendre un rendez-vous ensemble, mais surtout vous continuez vos séances de sport », voilà. C'est vrai que ça aide hein. »

P7 « Moi je suis rassuré quand mon médecin il me dit « bon c'est bien, c'est pas bien ». Mon médecin pour moi c'est quelque chose d'important. »

Aussi, les campagnes de promotion autour de l'AP avaient toute leur importance pour distiller une vision positive de l'AP et développer une culture du sport. La reconnaissance de ses bienfaits et sa pratique par l'entourage engendrait une dynamique sociale.

P5 « bah tout le monde dit que c'est super ! Mon dernier frère il est très sportif, il a été champion du Calvados de natation, notamment le papillon. Donc depuis qu'il sait que je fais du sport il est content ». [...] il me dit « il faut que tu continues ». Toutes les personnes m'ont encouragé ! »

Les médecins avaient également un rôle important à jouer au cours d'un entretien motivationnel.

P5 « Je sais que mon médecin, psychiatre, lui m'a dit que le sport pouvait soigner. Et que grâce au sport vous pouviez arrêter certains traitements. »

Néanmoins, il est arrivé que certains participants reçoivent des informations divergentes selon leurs personnes de confiance. Ce fut le cas pour P2, qui accordait de la confiance à la fois dans le corps médical et dans son entourage familial, mais ceux-ci ne partageaient pas la même vision de l'APA. Pour sa famille, faire du sport était assimilé à gaspiller de l'énergie, et craignait donc qu'elle n'en ait plus assez pour se défendre contre la maladie. A trop vouloir la protéger, elle avait le sentiment que sa famille la bridait, lui fixait implicitement des barrières en lui conseillant de rester au repos pour économiser ses forces. Du fait de sa maladie chronique, elle se sentait stigmatisée et réduite à une personne faible. Au contraire, pour le corps médical, la pratique de l'APA ne devait pas être restreinte par sa maladie et avait même un effet bénéfique sur cette dernière. La vision du corps médical était que l'APA permettait justement de fournir de l'énergie et des ressources supplémentaires en se mobilisant.

P2 « Quand je suis encadrée par le monde médical, y'a aucune restriction. Quand j'en parle au milieu familial : « tu devrais prendre soin plus de toi, tu devrais moins en faire ». Enfin y'a des discours qui sont différents et là-dessus on n'a aucun baromètre, à part nous, notre corps qui va dire oui mais des fois notre corps il tire la sonnette d'alarme peut être un peu tard. Est-ce qu'il y a vraiment une sonnette d'alarme qu'il tire tard je sais pas, je sais pas. »

Ainsi P2 se trouvait au milieu d'une dualité conceptuelle de l'APA, ce qui générait de la confusion et des inquiétudes. Elle soulignait aussi la difficulté de s'écouter, de comprendre les signaux de son corps modifié par la maladie. Finalement, l'encadrement individualisé lors des séances d'APA lui a permis de se rassurer sur ses capacités et d'ôter ces barrières fixées inutilement. Les séances d'APA représentaient une échappatoire permettant de retrouver des repères.

P2 « Alors qu'avec Romain, justement, on prend conscience que on peut essayer, on peut faire, et puis on va bien voir quoi. On n'a pas cette limite que, involontairement, les gens nous mettent. Donc c'est bien, je trouve que c'est bien, ça nous rassure par rapport à entre le monde des gens qui nous aiment et le monde comme Romain de l'APA où y'a une conscience de nos corps et de nos possibilités qu'on a encore, et qui nous redonne confiance. »

V. Pérenniser l'AP : des freins au maintien de la motivation à prendre à compte

1. L'interprétation des douleurs

Le sport fait de façon inadaptée pouvait engendrer des douleurs vectrices d'expériences négatives. Certains participants avaient cessé leurs pratiques sportives antérieures en raison de ces douleurs.

P2 « j'allais dans des groupes de sport et je me faisais plus mal que je me faisais du bien. Parce que je rentrais, pendant 2 jours j'avais mal partout et quand j'allais voir mon kiné il était obligé de me remettre tout ça parce que y'avait trop d'efforts qui étaient fait par rapport à ma maladie. »

La douleur était un thème récurrent dans le cadre de la pratique d'AP. Elle était sujette à interprétation individuelle. Le sens donné à ces douleurs était différent selon le vécu et la maladie de chacun. Selon sa localisation et son intensité, l'origine de la douleur pouvait être attribuée à la maladie ou aux traitements, ce qui était source d'inquiétudes et risquait de mener à l'abandon de l'AP.

P2 « j'étais souvent le samedi, dimanche à avoir des douleurs. Et puis ça se porte surtout principalement du côté droit, du côté justement de l'opération. Et c'était désagréable parce bon le sport on sait qu'on a mal, ça peut nous faire mal, mais quand ça dure 2 ou 3 jours... ».

Tous s'accordaient pour dire qu'il existait une douleur normale et indissociable de l'AP. Elle n'était alors pas vectrice d'expérience négative, ni limitante pour la poursuite de l'AP si elle restait acceptable en termes d'intensité et de durée. Cette douleur pouvait même être interprétée comme un signe d'efficacité.

P2 « J'ai mal aux muscles mais je trouve que je suis contente parce que je me suis fait mal et c'est que ça muscle. »

P3 « Par exemple quand je fais des haltères je vais avoir mal dans les épaules, des trucs comme ça mais enfin c'est des douleurs acceptables hein quand même. C'est pas des douleurs terribles. »

En définitive, il semblait exister un seuil à partir duquel l'intensité ou la durée des douleurs représentaient une gêne et donc un frein à l'AP. L'enjeu réside donc dans le fait d'identifier ce seuil de douleur à ne pas dépasser. Celui-ci était variable selon les personnes et la façon dont elles interprétaient ces douleurs.

P3 « Les douleurs parce que déjà j'ai les genoux qui sont pas en très bon état apparemment. Courir ça me ferait plaisir, j'adore ça, mais je me dis si je cours pour me faire plaisir mais que d'un autre côté je

souffre le martyr... il faut choisir. Donc je préfère éviter de courir quoi. Parce que si c'est pour avoir mal partout, et puis souffrir comme c'est pas possible, c'est pas la peine. »

En adaptant les exercices à chacun, le cadre de l'APA garantissait une sécurité dans leur pratique et permettait de diminuer ce risque de douleur. Au fil des séances, les participants apprenaient à mieux appréhender leur corps et à connaître leurs limites. Ainsi l'APA leur permettait d'interpréter différemment ces douleurs, et de déterminer leur seuil à ne pas dépasser.

P3 « Parce qu'à l'APA, les exercices qu'il vous font faire, contrairement à certaines salles de sport, c'est d'y aller lentement sans chercher à atteindre la douleur. C'est ce qu'il nous dit, il nous dit « surtout vous n'êtes pas là pour vous faire mal. Vous n'êtes pas là pour atteindre la douleur. Et si ça vous fait mal, vous arrêtez, et vous reprenez après. »

P6 « ça permet aussi de m'éviter peut-être d'avoir plus mal ou de déclencher certaines douleurs peut-être aussi. Ça peut limiter des risques. »

Pour P1, l'APA permettait même une diminution de ses douleurs chroniques.

P1 « Mes douleurs neuropathiques chroniques ainsi que mes paresthésies [...] se sont estompées pendant les séances. [...] Quand j'étais en activité, je n'avais plus de douleur. Elles reprennent avant et après, mais je n'avais plus de douleur pendant. »

Dans tous les cas, la régularité dans les séances et la progression permettaient une meilleure tolérance du corps à l'effort et donc un éloignement du seuil avant l'apparition de douleurs.

2. Les limitations fonctionnelles

Les limitations physiques de chacun étaient indispensables à prendre en compte dans le but de maintenir leur motivation. Ces limitations, qu'elles soient dues à la maladie ou non, étaient souvent avancées comme des facteurs limitant la pratique d'AP, voire ayant conduit à son arrêt dans le passé.

P5 « Quand j'étais plus jeune je courais, là je ne peux plus à cause de mon genou, mais je courais. »

P6 « J'ai pratiqué plein de sports, que j'ai arrêté parce que j'ai des problèmes au bras, j'ai une calcification. Je faisais du tennis, il a fallu que j'arrête, je ne pouvais plus. »

L'AP n'était pas à l'origine de ces limitations. Néanmoins ces dernières pouvaient entraver la pratique sportive, notamment à cause d'une accentuation de la gêne ressentie lors des séances. P6 s'inquiétait du risque de plaie sur pied diabétique ou d'hypoglycémies pendant la pratique sportive, qui pouvaient être contraignantes.

P6 « ça peut me freiner un peu quand même quelque part, parce que c'est vrai que... bah quand j'allais à la piscine, je ressortais de la piscine pour voir comment j'étais hein. »

P6 « alors c'est peut-être ça qui va me gêner un peu, si je veux reprendre quelque chose de plus intense. »

L'absence de prise en compte des limitations exposerait à un risque supplémentaire, vecteur de mauvaise expérience. Le cadre de l'APA cherchait justement à anticiper et s'adapter à ces limitations, qu'elles soient « naturelles » ou en lien avec la maladie. A terme, elle permettait même de les améliorer ou de limiter leur impact.

P1 « Bah c'est vrai que quand je revenais d'une chimio, la prof savait très bien que rester debout longtemps ou que j'avais la tête qui tourne, elle me faisait faire plutôt des choses assises ou sur le tapis. Euh après pareil quand je me suis faite opérée, [...] elle savait bien que tout ce qui était allongé sur le tapis ou tout ce qui était des haltères et tout ça, je pouvais pas. Donc on a repris tout doucement, à distance de mon opération, pour laisser le temps à mon corps de tout doucement refaire des mouvements. »

3. L'aspect financier

L'argent était un thème fréquemment abordé par les informateurs. Le programme d'APA Prescri'Sport était intégralement pris en charge, seuls restaient à la charge des participants 25€ destinés à l'assurance. Pour ces personnes qui n'avaient pour la plupart pas l'habitude de pratiquer une AP régulière, cette prise en charge financière représentait un atout.

P5 « Je pense que le fait que ça ne soit pas payant ça amène les gens à venir visiter. »

P4 « c'est sûr que le fait que ça soit pris en charge par la ville c'est quand même attrayant. »

P3 « Au début quand j'y suis allé là-bas, je me suis dit « on va bien voir, puis ça coûte rien de toute façon je suis à la retraite. Ça coûte rien »

L'utilisation des termes « ça ne coûte rien » prend ici un double sens. Au sens propre il n'y a pas d'engagement financier à fournir, et au sens figuré cela permet d'essayer l'APA sans trop de contrainte et de se forger son opinion. L'aspect financier est avant tout une question de priorités. Les dépenses sont accordées en premier lieu à ce qui est considéré comme prioritaire, pour répondre à des besoins. La levée de la contrainte financière leur a alors permis de s'essayer à une activité qu'ils ne considéraient pas comme prioritaire initialement.

P3 « bon déjà au niveau de la retraite c'est pas faramineux ce que je touche, un tout petit peu plus de 1000 € par mois. Donc on fait attention quoi. »

P4 « Je pense qu'il y a quelques personnes qui le font, pas parce que c'est gratuit, mais ne le feraient pas s'il fallait qu'ils payent... bon si c'est 10, 15 ou 20€ je pense que tout le monde est susceptible de le mettre. Mais 150 € je suis persuadé que pour certaines personnes, surtout en ce moment, ça poserait des problèmes. »

Par la suite, la dynamique engendrée par les séances d'APA, illustrée par l'investissement financier des participants dans du matériel sportif et leur autonomisation, montre bien que l'AP a grimpé dans l'échelle des priorités. A la fin du programme, ils étaient prêts à consacrer davantage de leurs finances pour continuer l'AP. Cela confirme qu'elle est désormais bien intégrée dans leurs habitudes de vie et que ses bénéfices sont perçus comme plus importants que le frein financier.

4. L'activité physique reléguée au second plan devant d'autres priorités

Une autre contrainte à appréhender était la gestion du temps. Néanmoins, tout comme l'aspect financier, il s'agissait surtout d'un ordre de priorité. Tout le monde manque de temps, et la problématique réelle est de savoir à quelles priorités sera consacré le temps libre à disposition. L'enjeu était alors de faire monter l'AP dans l'ordre des priorités.

P6 « Alors on y allait le midi avec une collègue, parce qu'on avait du temps. Et un beau jour on ne pouvait plus avoir de temps, donc il a fallu que je change mon fusil d'épaule, j'y allais le soir ! Mes enfants étaient plus grands, donc c'était pas un problème. »

5. La délicatesse de la sortie du dispositif

Au cours des 16 semaines du programme, les participants ont consolidé l'APA comme une routine. La fin du dispositif apparaissait alors comme un nouveau bouleversement dans leurs habitudes de vie, et de nouvelles craintes émergeaient.

P1 « Et là, bon ben si demain Romain me disait « bon ben ça y'est hein t'as fini tes 16 semaines je te prends plus ». Faudrait que j'accuse le coup, je serai déçue. »

Ils rapportaient un attachement fort au coach APA, ce qui rendait leur départ du programme difficile. Ils avaient alors la sensation d'être abandonnés et livrés à eux-mêmes.

P5 « il a vu que c'était difficile pour nous qu'il nous lâche. Il y a des personnes qui disaient « Haaan tu nous lâches ! », C'était un coup de cœur hein, c'était un coup de cœur. Mais bon voilà on le savait au départ, et même comme ça... »

C'est lors de cette phase de changement que le risque d'abandon de l'AP est le plus élevé, où la motivation risque d'être interrompue brutalement. La sortie du dispositif représentait alors une étape délicate, qu'il était nécessaire d'anticiper. Le programme Prescri'Sport essayait d'établir pour chaque participant un relais dans une association sportive au décours. Des représentants de ces associations intervenaient régulièrement lors des séances d'APA afin de faire découvrir leurs projets. Néanmoins, la plupart des participants étaient dubitatifs envers ces portes de sortie. Ils ressentaient toujours le besoin d'être accompagnés, et craignaient que ces associations ne soient pas adaptées à leurs problématiques de personne malade. Ainsi une résistance au changement et de nouvelles barrières se mettaient en place.

P6 « là il a expédié tout le monde hein, tous ceux qui avaient fini il les a expédiés. Alors il y en a qui sont pas très très contentes, parce qu'elles n'ont pas grand-chose qui leur plaisent dans ce qui est proposé. »

Les participants établissaient une comparaison entre les représentations qu'ils se faisaient de l'APA et des structures sportives classiques. Cette comparaison faisait apparaître des différences sur de nombreux points, résumés dans le tableau 2, soulignant alors une incompatibilité entre ces structures. Elles étaient opposées en de nombreux points et n'avaient finalement presque pour seul point commun la dispensation d'AP.

	APA	Sport classique
Cadre	Cadre sécurisant, limitations des risques	Cadre moins sécurisant, plus de risques
	Encadré, guidé, adapté	Moins d'encadrement, pas de correction, donc moins de repère
	Prise en compte de la maladie (axé à la fois sur le sport et la santé)	Pas de prise en compte de la maladie (axé uniquement sur le sport)
Rythme	Rythme et exercices adaptés individuellement	Un seul rythme unique
	Souple et chaleureux	Froid et rigide
Coach	Coach APA disponible	Coach sportif peu disponible
	Coach APA connaît bien chaque participant (ses capacités, ses attentes, ses préférences)	Coach sportif ne connaît pas les participants
	Relation coach APA privilégiée	Relation coach sportif impersonnelle
Effectif et Social	Petits effectifs donc prend le temps, meilleure connaissance, plus soudés	Grands effectifs donc moins de temps, moins bonne connaissance des autres, moins soudés
	Identification aux autres participants	En décalage avec les autres participants
	Dialogue libre	Peu d'échange
Objectif	Objectif : bien être, réappropriation de son corps, amélioration de la maladie	Objectif : performance, apparence physique
	Renforce le corps	Force sur le corps
	Peu de douleurs	Douloureux

Tableau 3 : Différences entre les représentations de l'APA et des structures sportives classiques

Ces différences étaient pour la plupart des déterminants de la motivation, soulignant alors le risque important d'abandon en cas de relais dans une structure sportive classique.

P1 « Moi, aller dans une association comme ça, avec des gens de tout univers, des jeunes des moins jeunes, non. J'ai envie d'être prise en charge »

P2 « l'APA moi je peux faire confiance au moniteur parce que lui il sait. Il connaît notre maladie, il sait pourquoi on est là, donc si il nous demande quelque chose je vais y aller sans réserve quoi. Alors que quand c'est quelqu'un qui connaît pas mon truc, si c'est pour avoir mal pendant 2 ou 3 jours, bah je suis pas à l'aise, j'ai une certaine réticence. Y'a un manque de confiance en moi, un manque de confiance au niveau du prof, et puis moins d'intérêt par rapport à ce qu'on me demande quoi. »

P6 « Et puis il y a trop de monde dans une salle, pour un prof. Il y a trop de monde, ils ne peuvent pas voir tout le monde hein. Faudrait se corriger soi-même quand c'est comme ça. Alors que là, à l'APA, maximum on était quoi... 10 ! »

P4 « s'il faut que je m'inscrive dans une association pour aller marcher, une autre pour aller faire de la gymnastique, et puis ils vont être « Vrim Boum centrés sur la gymnastique et tout » *[Mime une ligne directrice dure, militaire]* ça ça me gonfle un peu. Je suis un peu dans le problème pour la suite. »

Le cadre de l'APA était alors indispensable dans l'entretien de la motivation. Leurs habitudes acquises portaient finalement davantage sur ce cadre, plus que sur le fait de réaliser de l'AP en soi. Sans ce cadre, ils éprouvaient plus de contraintes et moins de leviers pour continuer l'AP dans les structures relais proposées. Les conditions réunies étaient alors moins favorables.

P3 « la porte de sortie à ça, bah c'est la recherche d'une association qui pourrait se rapprocher de ce qu'on a fait... »

Discussion

I. Rappel des résultats principaux

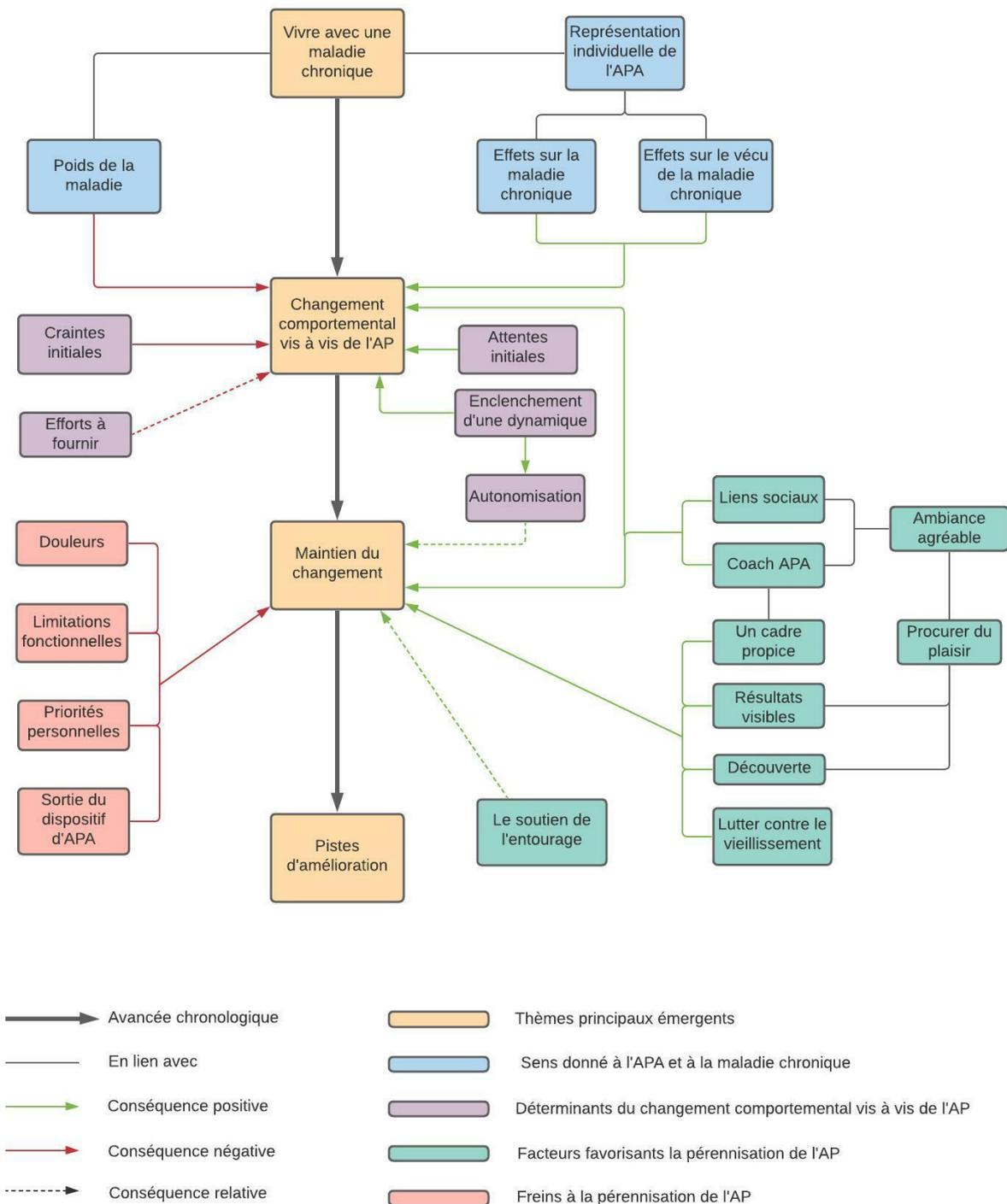


Figure 3: Modèle explicatif des résultats

L'arrivée de la maladie chronique était perçue comme un orage dans un ciel serein. Son apparition brutale s'accompagnait d'une incompréhension et contrastait avec le temps nécessaire pour l'appréhender et la soigner. Elle engendrait une perte de repères dans de nombreux domaines. Les participants ressentaient alors le besoin d'être guidés pour retrouver un état antérieur et rétablir un équilibre.

L'APA était perçue comme une séance de sport à la fois inhérente à la maladie chronique et adaptée à chaque personne dans sa globalité. Les séances représentaient un refuge rassemblant des personnes avec des problématiques similaires. Les échanges entre les différents acteurs et l'encadrement sécurisant conféraient à l'APA le rôle d'outil pour se rassurer et reprendre confiance. Elle permettait de répondre à des besoins spécifiques et de compenser un déficit de ressources aussi bien physiques, psychologiques que sociales.

L'APA améliorait sensiblement le vécu de leur maladie chronique, notamment en se réappropriant les fonctions de leur corps modifié par la maladie. Le dialogue libre entre personnes malades permettait d'éloigner les peurs liées à la maladie et de comprendre son univers. Aussi, la réalisation des AP avait un effet bénéfique sur la maladie en elle-même. Celui-ci était ressenti de façon variable selon les participants, allant d'un effet thérapeutique propre à des propriétés de bien-être. Dans tous le cas, l'APA était considérée comme indispensable et complémentaire aux protocoles thérapeutiques de leur maladie.

Le programme d'APA a permis de déconstruire l'image qu'ils avaient du sport et d'éclipser les mauvais côtés pour ne garder que le positif. Cela leur a permis de s'engager dans le programme. A l'initiation de l'APA, la motivation était souvent faible et les attentes peu nombreuses. Ces attentes étaient mises en balance avec des craintes initiales. Au fur et à mesure, les barrières tombaient et plusieurs leviers se mettaient en place, renforçant ainsi leur engagement. Le changement de comportement était réel et l'APA a bien été intégrée dans les habitudes de vie des participants, même ceux qui y étaient plus réticents au départ. La consolidation de ces nouvelles habitudes peut s'inscrire dans le modèle de changement comportemental décrit par Kurt Lewin (26). L'installation de l'APA comme une routine semblait importante et permettait d'enclencher une dynamique. Il pouvait même parfois se créer un sentiment de manque en cas d'arrêt des séances. Les participants allaient souvent jusqu'à s'autonomiser en dehors du cadre de l'APA. Néanmoins cette pratique autonome d'AP présentait plus de risques et avait souvent peu de chances d'être poursuivie à moyen

terme. Enfin, les participants soulignaient que pour en tirer tous les bénéfices, il était nécessaire que l'AP soit pratiquée de façon régulière et prolongée.

Si le programme a permis d'installer l'AP comme une routine, l'enjeu majeur se situe à long terme, dans la consolidation et le maintien de celle-ci. La poursuite de l'AP était conditionnée par une balance permanente entre des facteurs favorisant et des freins.

Le coach APA était identifié comme la clef de voûte du dispositif. Par ses connaissances et compétences présumées, à la fois dans les domaines du sport et de la santé, il était considéré comme la personne la plus légitime pour accompagner et guider les participants. Il veillait à constamment valoriser les participants afin de maintenir leur adhésion.

Aussi, les séances représentaient une échappatoire où ils ne se sentaient pas en décalage avec les autres ni stigmatisés puisque toutes les personnes réunies souffraient d'une maladie chronique. Ils rapportaient à l'APA une compréhension facile entre personnes ayant vécu des épreuves similaires. Cela contrastait avec leur entourage qui avait du mal à comprendre cet univers de la maladie et à en saisir tout le sens. Ils étaient réunis à l'APA « à cause » de leur maladie, mais paradoxalement le fait d'être entre personnes malades les rassurait. Ils décrivaient des problématiques et des schémas de pensées communs, engendrant un rapprochement naturel entre tous les participants. Il se dessinait alors un pacte de solidarité *via* la maladie où ils se soutenaient mutuellement dans un climat de bienveillance. Les échanges entre eux leur permettaient de mieux appréhender leur maladie, voire même de l'oublier le temps des séances. L'APA prenait la forme d'un groupe de soutien, permettant d'ôter des barrières et d'enlever des peurs liées à la maladie. Ces bénéfices sociaux leur permettaient à la fois de s'entraider, mais aussi de s'enrichir au contact des autres. Tous ces éléments ont fécondé une cohésion entre eux, avec une émulation forte émanant du groupe. Les petits effectifs permettaient à la fois un meilleur encadrement, proche d'un cours particulier, et une dynamique de groupe renforcée. A mesure que le programme avançait, les barrières sociales s'effaçaient et les relations humaines se renforçaient. Le vécu de leur expérience s'en trouvait de plus en plus positif. La création de ces liens sociaux aux séances d'APA atteste d'une intégration sociale par le biais du sport.

Les informateurs fondaient tous des attentes initiales à l'initiation du programme, qui étaient variables. La poursuite de l'AP ne se fera qu'à la condition que les résultats constatés soient en adéquation avec ces attentes initiales. Pour tous les participants, des résultats ont été visibles ou ressentis sur ces domaines. D'autre part, de nombreux bénéfices inattendus sont

apparus, et ont même pris le pas sur les attentes initiales. Les résultats sont alors devenus rapidement et très largement supérieurs aux attentes. Ainsi les participants se disaient « agréablement surpris » par l'APA et s'engageaient pleinement dans le projet.

L'APA avait également un effet sur le vieillissement. Le fait de réaliser de l'AP permettait d'acquérir un état de forme nécessaire pour « bien vieillir ». En restant actif, il était alors possible de prévenir ou de lutter contre la progression de limitations, induites par l'âge ou la maladie.

Les informateurs insistaient sur l'importance d'un climat agréable et détendu pendant les séances, leur permettant de se sentir à l'aise. Cette ambiance agréable contrastait avec leur maladie qui renvoie à l'image d'une trajectoire difficile. Favoriser des activités variées et ludiques permettait de lutter contre la monotonie et engendrait du plaisir dans la réalisation de celles-ci. D'ailleurs, la recherche du plaisir semblait prévaloir sur la pratique du sport en soi, une AP sans plaisir associé n'ayant que peu de chances d'être poursuivie. L'APA joignait ainsi l'utile en produisant des bénéfices sur de nombreux domaines, à l'agréable en procurant du plaisir.

Enfin, les personnes insistaient sur l'importance des encouragements de leur entourage de confiance pour les aider à maintenir leur implication dans la pratique d'AP.

Le principal frein à la poursuite de l'AP était l'apparition de douleurs. La difficulté résidait dans l'interprétation de ces douleurs qui sont des signaux du corps auxquels il faut donner un sens. L'APA engendrait une meilleure connaissance de son corps permettant d'apprendre à mieux les anticiper et à les interpréter. Elle représentait le meilleur compromis pour faire du sport tout en limitant les risques physiques. Aussi, elle prenait en compte les limitations fonctionnelles de chacun, en adaptant les exercices.

Le dispositif a permis de faire monter la pratique d'AP dans l'ordre des priorités, aussi bien financière qu'organisationnelle.

Le programme d'APA a répondu aux attentes et apporté de nombreux bénéfices, engendrant un attachement fort à celui-ci. La fin du programme générait alors un nouveau bouleversement dans leurs habitudes de vie. Même si un relais dans des associations sportives était proposé, les personnes interrogées craignaient que ce changement de cadre ou de structure ne soit pas aussi adapté et motivant que l'APA. Le programme d'APA a permis

d'établir une routine, mais celle-ci était attenante au cadre de l'APA. La dépendance portait alors davantage sur ce cadre plus que sur l'AP en soi.

La motivation est la composante qui déterminera le maintien de l'engagement dans l'AP. Pour pérenniser l'AP à long terme et en maintenir les effets bénéfiques, il faut donc veiller à ce que cet état motivationnel reste intact. Il est alors important que les leviers identifiés soient supérieurs aux freins, les bénéfices perçus supérieurs aux contraintes, et les résultats constatés en adéquation avec les attentes initiales.

II. Forces et limites de l'étude

1. Forces

Afin d'éviter que les participants ne préparent l'entretien en amont, les informations délivrées sur le chercheur et le travail de recherche étaient brèves.

Il s'agissait du premier travail de recherche du chercheur. Néanmoins, cette inexpérience a été compensée par une formation du chercheur en amont sur la recherche qualitative et la phénoménologie interprétative. Il a aussi pu compter sur l'expérience de son directeur de recherche, formateur en recherche qualitative. L'étude a ainsi été menée avec rigueur méthodologique et scientificité, en respectant les critères de la grille COREQ (Annexe 1).

Une difficulté majeure dans la recherche qualitative est d'aborder les entretiens et leur analyse en faisant abstraction de ses connaissances et ses *a priori* sur le sujet, pour en limiter l'influence sur les résultats. Aussi, les différents entretiens en IPA devaient rester étanches et ne pas s'influencer entre eux. Le chercheur était prévenu de cette difficulté et s'est efforcé de toujours aborder les entretiens avec un regard neutre et naïf, sans rien considéré comme acquis.

Le cheminement de la recherche et les réflexions du chercheur ont été consignés dans un journal de bord. Le chercheur s'est largement appuyé sur celui-ci tout au long de sa recherche, afin de garantir l'ancrage et la validité scientifique de sa recherche. En outre, il recueillait notamment ses *a priori* sur le sujet avant de débiter la recherche.

Ce travail de recherche peut être considéré comme original, puisqu'il s'est intéressé à un domaine encore peu exploré, car d'apparition récente. De plus, la réalisation d'entretiens

individuels compréhensifs, voire approfondis, sont le reflet d'une volonté d'explorer le plus profondément possible le sujet traité, en témoigne la durée des entretiens.

Fidèlement à la méthode par IPA, l'homogénéité de l'échantillon d'informateurs était recherchée. Elle était garantie par le fait qu'ils avaient des âges similaires et surtout qu'ils vivaient la même expérience, à savoir ils assistaient ensemble aux mêmes séances d'APA.

2. Limites

Si l'échantillon était homogène, il aurait pu l'être encore davantage, en rassemblant des individus présentant une seule et unique maladie, mais cela n'a pas été possible par difficulté de recrutement. En effet, le sens donné à l'APA est susceptible d'être différent selon que les personnes souffrent d'un diabète ou d'un cancer, ou qu'elles soient un homme ou une femme. Également, plus la taille de l'échantillon est importante, moins son homogénéité est assurée et les analyses risquent de rendre compte de ce qui fait la diversité de l'échantillon en plus de la diversité des expériences vécues (21). Ainsi si la réalisation de 7 entretiens était pertinente, il aurait également été acceptable d'en mener un nombre moindre.

La pandémie du COVID-19 n'a pas influencé les résultats de cette étude. Elle a parfois été abordée dans le discours des informateurs mais pour signifier qu'elle n'avait pas affecté leur pratique de l'APA, le programme restant ouvert pendant les divers confinements. En revanche, les associations sportives proposées à la fin du dispositif étaient pour la plupart fermées durant la pandémie. Cela a conduit à un allongement du programme d'APA au-delà des 16 semaines prévues initialement, afin de permettre un relais lors de la réouverture de ces associations sportives.

Une limite imputable à la méthode par IPA, et plus globalement à la recherche qualitative, est la place prépondérante occupée par le chercheur. Si sa subjectivité est un élément important dans l'analyse (22), elle peut également mener à des interprétations propres au chercheur, et donc moins fidèles à l'expérience des participants. Néanmoins, dans cette étude, les entretiens ont été analysés par 2 chercheurs et les résultats obtenus débattus au cours d'une triangulation des données. Celle-ci a permis de faire converger leurs interprétations ou de soulever de nouvelles perspectives, et donc de diminuer le risque de subjectivité des résultats. La triangulation des données a permis de renforcer la fiabilité du modèle théorique obtenu ainsi que sa transférabilité.

III. Comparaison avec la littérature

Peu de travaux scientifiques ont cherché à explorer l'expérience de patients inclus dans un programme d'APA, en particulier avec une approche par phénoménologie interprétative. Quelques études se sont intéressées aux déterminants de l'engagement et du maintien de l'AP chez des bénéficiaires d'APA.

Plusieurs recherches qualitatives ont été menées par le sociologue Gasparini W sur un dispositif d'APA à Strasbourg (27–29). Ces études, menées par entretiens semi-dirigés, se distinguent par une approche compréhensive et relationnelle du phénomène étudié. Comme notre étude, il s'agissait de comprendre le sens que les bénéficiaires conféraient à la pratique de l'APA, et de déterminer les facteurs qui conduisent ou non à un engagement. La gratuité d'accès au dispositif apparaissait comme déterminante, et la prescription médicale d'AP devenait ainsi un moyen de réduire les inégalités sociales de santé. Aussi, le dispositif d'APA témoignait d'une intégration sociale par le sport et de la production d'un bien-être social. Les effets perçus par les participants étaient multiples et ils modifiaient peu à peu leurs habitudes de vie. Les résultats rapportaient également un fort attachement à la structure d'accueil et aux éducateurs sportifs, attestant d'un double processus « d'autonomie/dépendance ».

L'étude de Morales Gonzales et coll s'est intéressée au vécu des bénéficiaires d'APA en ALD au cours d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée. Les résultats rapportaient que si les personnes initiaient l'APA dans le but d'améliorer leur santé physique, ils y restaient pour le bien-être, notamment social (30). En effet, la prise en charge pour la santé était considérée comme prioritaire à l'initiation de l'APA, mais celle-ci était rarement une motivation d'action durable. Elle devenait progressivement secondaire, au détriment du groupe et de l'ambiance sociale. Les déterminants pour l'initiation de l'AP étaient différents de ceux impliqués dans son maintien, ce qui est concordant avec les résultats de notre étude. Les professionnels de santé étaient déterminants dans l'initiation de l'AP chez les seniors. La création de liens sociaux, l'absence de compétition et le cadre bienveillant et sécurisant étaient avancés comme les principaux déterminants du maintien de l'adhésion dans le programme.

La revue de littérature établie par Van Stralen et coll s'est intéressée aux déterminants propres à chaque étape du changement de comportement dans l'AP et aux facteurs associés à l'efficacité des interventions (31). Elle a établi des états motivationnels s'inscrivant dans le

modèle trans-théorique définit par Prochaska (32). Les résultats mettaient en évidence que les attentes différaient entre les phases d'initiation et de maintien de l'AP. Pour Van Stralen, l'attente de résultats de l'AP était un déterminant de l'initiation mais pas de maintien de l'AP. Dans notre étude, les attentes initiales puis la production de résultats visibles étaient à la fois un facteur d'initiation et de maintien de l'AP. Néanmoins, on peut penser que les résultats visibles atteignent au bout d'un certain temps une « phase de plateau », intervenant alors moins dans le maintien de l'AP que d'autres déterminants motivationnels.

Cette même étude faisait état de l'accès aux structures sportives comme un déterminant dans la pratique d'AP. Elle décrivait des inégalités territoriales d'accès aux dispositifs sportifs. Dans notre étude, le programme Prescri'Sport s'adressait uniquement aux personnes résidentes à Hérouville-Saint-Clair, c'est-à-dire dans un secteur proche du lieu où étaient dispensées les séances d'APA. Ainsi, le transport, l'accessibilité ou encore la distance du lieu d'habitation n'étaient pas des difficultés évoquées par les personnes interrogées. Néanmoins, l'état des lieux des dispositifs d'APA en France établi par l'observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité (Onaps) rapportait que la très grande majorité des programmes d'APA se situait en milieu urbain ou péri-urbain, et soulignait également cette inégalité territoriale d'accès à ces dispositifs (20).

La HAS a établi en juillet 2019 un rapport dans lequel était détaillés des déterminants, freins comme facteurs favorisant, pour l'initiation, le maintien et le changement d'état motivationnel vis-à-vis de l'AP (18). Ceux-ci étaient globalement concordants avec ceux retrouvés dans notre étude, bien qu'ils ne s'adressaient pas à la même population.

IV. Perspectives et implication pratique

1. Diffuser une information homogène

Lors de l'initiation de l'APA, les attentes initiales des participants étaient variables. Ces attentes étaient dépendantes de la façon dont ils avaient découvert l'APA, du vécu de leur maladie, et de leur rapport à l'AP.

Un individu se sentant peu affecté par sa maladie aura des attentes plutôt axées sur le versant sportif de l'APA : renouer avec le sport, perdre du poids, ou maintenir un état de forme. C'est alors davantage un loisir sain mais sans effet attendu sur la maladie. *A contrario*,

un individu qui se sent invalidé du fait de sa maladie attendra des effets davantage axés sur la santé : sur le vécu de sa maladie ou sur sa maladie en elle-même.

Bien souvent, ils apprenaient l'existence de l'APA par des proches, et non par un membre du corps médical. Dans ce cas, même s'ils saisissent bien que l'APA est dédiée aux personnes souffrant de maladie chronique, le manque d'information délivrée biaise la vision qu'ils en ont. Ainsi, on peut penser qu'un individu qui s'est « auto-recruté » à l'APA fonde des attentes davantage orientées sur le versant sport que santé. Il n'attendrait pas d'effet sur sa maladie, par manque d'information à ce sujet. *A contrario*, un individu pour lequel l'APA a été introduite par un médecin aura été informé de cet effet et fondera une motivation initiale différente.

Sur le plan théorique, les programmes d'APA ont été élaborés avant tout car l'AP a fait ses preuves en tant que traitement non médicamenteux des maladies chroniques. Mais sur le terrain les informateurs percevaient davantage l'APA comme un soin de bien-être, au détriment de son effet thérapeutique.

Il est alors important de diffuser une information homogène, aussi bien aux patients qu'aux médecins, avec une remise en contexte sur les effets réellement attendus de l'APA. La plupart des patients ont confiance en leur médecin traitant et celui-ci est au cœur de leur suivi. Il est le plus à-même de leur parler de l'APA et de les convaincre d'y adhérer. Une meilleure diffusion de l'information et une mise en lumière des programmes favoriseraient leur développement sur le territoire national. C'est au médecin traitant que revient le rôle d'informer, proposer, et guider ses patients vers l'APA. À titre d'exemple, la diffusion de cette information pourrait être aidée par des campagnes de promotion médiatisées de l'APA ou par des affiches en salle d'attente (33).

Néanmoins, même si les attentes initiales et le vécu propre de leur maladie différaient selon les participants, ils n'influençaient que peu les déterminants motivationnels à poursuivre l'AP. En effet, la plupart des bénéfices ressentis, les leviers et les freins identifiés pour poursuivre l'AP restaient identiques peu importe la maladie et le vécu de celle-ci.

2. Promouvoir l'AP pour qu'elle soit intégrée dans les habitudes de vie le plus tôt possible

La maladie entraîne une fatigue et chamboule les habitudes de vie, provoquant souvent une sédentarité accrue avec une diminution ou un arrêt des AP. Il s'en suit une perte de confiance et l'entrée dans un cercle vicieux du déconditionnement (34). Or, les résultats de cette étude ont montré que l'AP permettait d'apporter de l'énergie et des ressources supplémentaires. Il est alors primordial de poursuivre l'AP ou d'initier une APA à un stade le plus précoce possible chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Le rapport de l'Inserm paru en 2019 confirmait que le fait de débiter une AP le plus précocement possible permettait de prévenir, améliorer ou limiter la progression de la maladie et des limitations fonctionnelles qui en découlent (4).

3. Pistes d'amélioration des programmes d'APA

a. Appliquer les recommandations scientifiques ou rechercher le plaisir ?

La littérature scientifique récente a permis d'identifier les avantages selon les types d'exercices physiques et leurs modalités de mise en œuvre pour chaque maladie chronique, afin d'obtenir le meilleur bénéfice possible sur la santé. Des recommandations d'AP par maladie chronique ont été élaborées et permettent de guider les différents intervenants de l'APA (4,35).

Néanmoins, les résultats ont mis en évidence que le suivi des recommandations stricto-sensu n'est bien souvent pas possible, et se confronte à la réalité du terrain. On ne peut pas imposer à une personne sédentaire de courir sur un tapis de course puis de porter des haltères selon un protocole immuable, au risque de perdre sa motivation.

Il est alors primordial d'adapter les AP individuellement à chaque patient selon ses motivations, préférences et contraintes propres. Les AP auront d'autant plus de chances d'être poursuivies si elles sont associées à du plaisir. Instaurer un climat agréable et proposer des activités à caractère ludique et varié semble déterminant. Il faut ainsi être constamment à la recherche d'un équilibre entre recommandations scientifiques et adaptation aux participants dans le but de maintenir leur adhésion dans la pratique de l'AP.

b. Intégrer l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique (ETP) prend toute son importance dans le cadre des pathologies chroniques (36). Elle repose sur une démarche pédagogique visant l'implication du patient pour sa santé afin qu'il puisse acquérir des compétences nécessaires pour mieux appréhender sa maladie. Le cadre de l'APA offre une place prépondérante à l'ETP puisqu'il permet d'aborder conjointement les pathologies chroniques et l'AP. Les médecins et le coach APA apportent un regard différent sur l'AP et la maladie chronique, souvent complémentaire.

Les résultats ont mis en évidence l'utilité d'une ETP dans de nombreux domaines : comprendre les bénéfices de l'AP sur sa maladie, cerner l'interaction entre AP et traitements, s'adapter à un effort, interpréter ses douleurs, etc. Il pourrait également être envisageable d'articuler les programmes d'APA avec une ETP portant sur l'hygiène alimentaire. Dans tous les cas, la délivrance d'informations permet de rassurer, de renforcer la confiance dans le programme et donc de consolider leur adhésion dans celui-ci (4).

c. Intégrer l'entretien motivationnel

Dans le contexte de l'AP, l'entretien motivationnel (EM) du patient occupe une place prépondérante (18). Il a pour but d'accompagner le patient afin qu'il s'engage dans des habitudes de vie plus actives et maintienne ce comportement sur le long terme. Il est primordial de régulièrement évaluer et renforcer l'état de motivation des patients pour l'AP, car c'est cet état de motivation qui détermine leur capacité à s'engager dans un processus et à changer de comportement. Les résultats ont mis en exergue toute l'importance du soutien à la fois du coach APA et des médecins, qui jouent un rôle prépondérant et complémentaire dans l'EM à toutes les étapes du parcours. Ils doivent pour cela s'appuyer sur les leviers et les freins identifiés.

En articulant l'APA à une démarche éducative et un entretien motivationnel, les patients développent des ressources propices à un engagement à long terme (4). Elles engendrent une vision positive de leur expérience et consolident la relation de confiance avec les différents acteurs.

d. Une meilleure articulation entre les professionnels de la santé et de l'APA

Le décret définissant l'APA place le médecin traitant au cœur du dispositif (17). Néanmoins, au cours de cette étude, celui-ci était bien souvent tenu à distance du dispositif et réduit à un rôle de prescripteur. De plus, s'il reconnaissait les bienfaits de la pratique sportive, ses connaissances à propos de l'APA étaient souvent floues. Il n'était d'ailleurs pas rare que ce soit les patients eux-mêmes qui informent leur médecin de l'existence de l'APA.

À l'inverse, le coach APA était très largement mis en valeur dans le discours des informateurs, puisqu'il était leur seul interlocuteur au cours du programme. Les participants lui attribuaient tous les mérites de leur changement comportemental et des bénéfices obtenus. À juste titre, puisque le coach APA endossait effectivement des rôles multiples : évaluation, motivation, écoute, exercices, animations, etc.

Pourtant, les médecins traitants ont une vision globale et une bonne connaissance de leurs patients. Une communication avec le coach APA pour une prise en charge pluridisciplinaire serait optimale pour les patients. La connaissance du rôle de chacun et une meilleure coordination entre tous les acteurs participeraient sans aucun doute à renforcer à la fois l'engagement des personnes dans l'AP et l'efficacité des interventions. À titre d'exemple, un médecin pourrait être rattaché à un programme d'APA et passer régulièrement lors des séances pour résoudre des problématiques d'ordre médical ou participer aux bilans réguliers, conjointement avec le coach APA. De même, les intervenants de l'APA pourraient passer dans les cabinets médicaux pour mettre en lumière les dispositifs et la façon d'orienter les patients.

e. Ouvrir l'APA à un public plus large

Le vieillissement était une préoccupation importante des participants à l'étude. Ils soulignaient la nécessité de rester en mouvement pour entretenir leur corps, maintenir une autonomie et ainsi « bien vieillir ». Le vieillissement engendre des limitations fonctionnelles, réelles ou ressenties, physiques ou psychologiques, parfois plus invalidantes que celles liées à la maladie chronique. L'impact du vieillissement sur le corps est progressif, parfois insidieux, mais les limitations engendrées à terme peuvent être irréversibles. Il est donc primordial de les prévenir ou de ralentir leur progression, en proposant de l'APA à un public vieillissant, même en l'absence de maladie chronique.

Cette limite de l'APA était également soulevée par d'autres études. Du fait de la restriction aux personnes en ALD, on ne cible pas d'autres patients qui gagneraient pourtant à être pris en charge par ce dispositif (37). C'est le cas pour le public vieillissant, pour lequel il est alors préférable de proposer une pratique qui soit encadrée et adaptée, pour en limiter les risques et en tirer tous les bénéfices.

Dans son plan d'action mondial pour l'activité physique et la santé 2018-2030, l'OMS a dressé une liste d'une centaine de maladies chroniques pour lesquelles l'AP aurait un intérêt thérapeutique (1).

f. Élargir l'offre

Un reproche fréquemment fait au dispositif était les créneaux horaires des séances qui n'étaient pas toujours adaptés, ainsi qu'un manque de choix dans ces créneaux. Beaucoup de participants regrettaient de ne pas pouvoir assister aux 3 séances hebdomadaires car ils n'étaient pas disponibles certains jours de la semaine. Également, varier les activités proposées permettait entre autres de répondre aux affinités de chacun et de toucher un public plus large.

Ainsi, on pourrait concevoir à terme un développement des dispositifs d'APA avec une organisation similaire à un grand complexe sportif, avec de nombreuses séances proposées et plus d'activités, mais toujours réservé à un public ciblé.

En plus de cela, dispenser les séances par des coaches différents permettrait éventuellement d'ouvrir les participants à de nouvelles découvertes, de nouvelles méthodes tout en maintenant le cadre de l'APA, les repères rassurants, et le groupe à l'identique. Surtout, cela permettrait de diminuer l'attachement au coach APA qui rend difficile la sortie du dispositif.

g. Fixer des objectifs ?

Dans le programme d'APA étudié, il n'y avait pas d'obligation de résultat, et le coach APA ne fixait pas d'objectif précis à atteindre. Fixer des objectifs est à double tranchant. D'un côté cela permet de s'investir pour tenter d'atteindre l'objectif et la motivation s'y trouve renforcée si l'on y arrive. Mais d'un autre côté, si l'objectif fixé est trop élevé et que l'on n'y arrive pas, alors il risque de se produire un sentiment de découragement pouvant mener à

l'abandon. Un objectif à atteindre peut aussi demander de forcer sur le corps et donc faire courir plus de risques.

h. Financer les programmes d'APA ?

Le programme Prescri'Sport était financé en quasi-intégralité, conjointement par la ville, l'ARS, et Harmonie mutuelle. Les résultats ont montré que ce financement a permis à des personnes éloignées de toute pratique de découvrir l'AP et finalement de l'adopter dans leurs habitudes de vie. Ceci n'aurait sûrement pas été possible si l'effort financier demandé aux personnes était plus conséquent.

Actuellement, les programmes d'APA ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. Le financement demandé aux patients pour participer à ces programmes est variable sur le territoire national (20,38). L'entrée payante dans ces programmes engendre une inégalité d'accès selon les ressources. Or, on sait que les populations les plus précaires sont davantage à risque de développer des maladies chroniques.

De plus, les maladies chroniques et la sédentarité sont responsables de dépenses de santé conséquentes (18). Des études médico-économiques sont en cours pour mesurer l'impact potentiel de l'APA sur ces dépenses de santé. Si l'APA présente un bénéfice sanitaire certain, elle aurait aussi sûrement un bénéfice économique. Aussi un financement étatique des programmes d'APA favoriserait leur développement sur le territoire national.

L'organisation de Prescri'Sport, en laissant à la charge du patient une somme faible, semble pertinente. A Strasbourg, le dispositif « Sport-santé sur ordonnance (SSSO) » a mis en place une tarification solidaire en fonction des revenus qui semble efficace pour réduire ces inégalités sociales de santé (15).

i. Consacrer du temps pour l'écoute et le dialogue

Dans le discours des participants, on retrouvait souvent la notion de longueur et de temps. La maladie chronique rythme leur quotidien et s'inscrit dans la durée. Ils accordaient ainsi beaucoup d'importance au temps pris à l'écoute et au recueil de leurs ressentis pendant les séances. Ils tiraient même un parallèle avec des expériences malheureuses vécues avec le corps médical, où le manque de temps était interprété comme un manque de considération. La

maladie chronique renvoie à une notion de temps pour tout ce qui la concerne, et pour la soigner dans sa globalité il faut y consacrer du temps.

j. Des groupes petits et homogènes

Les résultats ont mis en évidence que la taille des groupes d'APA devait être restreinte. L'effectif idéal cité était souvent entre 5 et 10 personnes. Cela garantit à la fois un cours avec un encadrement proche d'un cours particulier et une dynamique de groupe efficace. Les bénéfices sociaux, indispensables dans l'adhésion à l'AP, s'en retrouvaient également valorisés. Également, afin de tirer tous les bénéfices de l'AP en groupe, il était préférable que celui-ci soit homogène sur les capacités des participants et leur niveau de limitation. Ces résultats sont en adéquation avec la législation encadrant l'APA (19).

4. Anticiper la sortie du dispositif

a. L'autonomisation ne doit pas être l'objectif visé par les programmes d'APA

En profitant de la dynamique insufflée par l'APA, les participants finissaient par s'autonomiser au sport, en pratiquant d'eux-mêmes en dehors des séances. Néanmoins, cette pratique autonome était jugée moins motivante et plus à risque que celle de l'APA. Ainsi, l'autonomisation à l'AP ne doit pas être l'objectif visé par ces programmes d'APA, puisqu'elle aura peu de chance d'être poursuivie à terme. Les habitudes acquises pour l'AP étaient finalement dépendantes du cadre de l'APA. Il est alors indispensable de mettre en place des moyens à l'issue du programme pour garantir la poursuite de l'AP.

Ainsi, 2 pistes apparaissent pertinentes pour anticiper la délicatesse de cette sortie du programme :

- Proposer un relais dans une structure crédible, avec un cadre proche de celui de l'APA,
- Ou bien pérenniser les dispositifs d'APA dans le temps.

b. Développer des portes de sortie crédibles

Dans cette option, le programme d'APA a une durée limitée. Il a pour but d'initier les personnes atteintes de maladies chroniques à l'AP et de l'inscrire dans leurs habitudes de vie.

Il a ensuite un rôle de passerelle en établissant un relais vers d'autres structures qui, elles, seront plus durables dans le temps. Néanmoins, il est important que celles-ci garantissent un cadre inspiré de celui de l'APA, et s'appuient sur les leviers et les freins identifiés dans cette étude.

Les résultats ont mis en évidence qu'il n'était pas concevable de proposer un relais dans des associations sportives classiques, car considérées comme non adaptées pour les personnes atteintes de maladies chroniques. En effet, par définition la maladie chronique s'inscrit dans le temps. Même dans les cas où elle est considérée comme guérie, elle laisse une cicatrice, physique ou psychologique. Les personnes se sentent encore souvent sous la menace d'une complication ou d'une récurrence. Ils éprouvent des difficultés à se considérer comme des personnes saines, avec lesquelles il persiste souvent un décalage. Même si l'APA leur a permis de combler les déficits de ressources initiales et retrouver un état de forme, ils ressentent encore le besoin d'être guidés, accompagnés, encadrés dans leur pratique d'AP par un intervenant qui comprend la maladie.

Le choix des structures relais doit être adapté à la situation de chacun. Si certains participants se sentaient désormais prêts à continuer l'AP dans des structures plus autonomes ou avec des personnes ne souffrant d'aucune maladie, ce n'était pas le cas pour d'autres.

Dans tous les cas, le maintien de la motivation dans l'AP ne se fera qu'à condition que les participants restent confiants dans le dispositif proposé. Les portes de sortie doivent ainsi être crédibles et adaptées aux problématiques de ces personnes. Le développement des réseaux sport-santé en France semble être une piste pertinente (39). Ces structures représentent un entre-deux entre l'APA et les associations sportives classiques. Elles promeuvent la pratique du sport pour tous et proposent un cadre propice à l'adaptation des AP aux capacités de chacun.

Il serait pertinent d'établir un relais progressif entre l'APA et ces structures sport-santé. Elles doivent être présentées comme des perspectives nouvelles et stimulantes, en rassurant les participants sur le maintien d'un encadrement cohérent. Un maillage entre les différentes structures ainsi que des échanges entre les encadrants constitueraient un point d'orgue pour soigner ce relais à l'issue de l'APA. Il paraît alors indispensable de développer le sport-santé et de former les différents acteurs à ce domaine d'avenir.

c. Prolonger l'APA à long terme ?

La maladie chronique, ainsi que le suivi médical et les traitements qui l'accompagnent, s'inscrivent sur le long terme. L'efficacité de l'AP comme thérapeutique non médicamenteuse a été prouvée et admise. Il est alors difficilement concevable que l'APA soit bornée en termes de durée.

D'autre part, la maladie et les limitations évoluent dans le temps, nécessitant une réévaluation et une adaptation régulière qu'il est difficile de réaliser seul. Pour la plupart des personnes interrogées, il persistait encore à l'issue du programme des limitations fonctionnelles, justifiant la nécessité de maintenir un encadrement adapté.

De plus, si l'APA leur a permis d'acquérir un épanouissement à de nombreux niveaux, et d'intégrer l'AP comme une routine, ces bénéfices sont inhérents au programme et à la dispensation des séances. La fin de celui-ci vient bouleverser leurs habitudes récemment acquises et fait émerger des craintes. La pérennisation du programme à long terme apparaît alors comme la solution la plus logique et la plus propice pour leur permettre de maintenir une pratique dans les meilleures conditions. Dans cette option, le programme d'APA offre la perspective à la fois d'initier les participants à l'AP mais également d'assurer un suivi dans un dispositif stable dans le temps.

Néanmoins, la pérennisation des programmes dans le temps soulève la question de leur financement.

Alors, faut-il prioriser des programmes d'APA courts et développer des réseaux sport-santé pour accueillir par la suite ces personnes, ou développer l'APA pour proposer un programme à long terme ?

Conclusion

En une décennie, l'AP est passée d'un concept utile à la santé publique à un traitement à part entière, désormais prescrit sur ordonnance. Si les programmes d'APA se développent progressivement, peu d'études se sont intéressées à la perception que se font les usagers de leur expérience dans ces programmes. Cette étude a permis de mieux comprendre le sens que prend la pratique de l'APA chez les personnes atteintes de maladies chroniques. La prise en compte de celui-ci constitue une base solide sur laquelle se fonder pour améliorer la construction et le développement de ces programmes d'APA. Ainsi la portée des résultats de cette étude est à la fois d'ordre scientifique, en renforçant les connaissances, et d'ordre institutionnel en proposant des pistes pour modifier les pratiques.

La recherche qualitative a pour fonction de comprendre plus que de décrire ou de mesurer. Aussi il serait intéressant de croiser les résultats avec une étude quantitative s'intéressant au même échantillon, dans une optique de complémentarité. De même, mener une recherche qualitative auprès du même échantillon mais à distance de la fin du programme d'APA ou au sein des structures relais proposées aurait toute son importance pour suivre l'évolution de leur vécu et de leur état motivationnel.

Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Global action plan on physical activity 2018-2030 : More active people for a healthier world. Genève: Organisation mondiale de la Santé ; 2018. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/333745>
2. Lee I-M, Shiroma EJ, Lobelo F, Puska P, Blair SN, Katzmarzyk PT. Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide: an analysis of burden of disease and life expectancy. *The Lancet*. juill 2012;380(9838):219-29.
3. Guthold R, Stevens GA, Riley LM, Bull FC. Worldwide trends in insufficient physical activity from 2001 to 2016: a pooled analysis of 358 population-based surveys with 1.9 million participants. *Lancet Glob Health*. 1 oct 2018;6(10):e1077-86.
4. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Activité Physique, prévention et traitement des maladies chroniques, Expertise collective, Synthèse et recommandations. INSERM; 2019 p. 149.
5. Physical Activity Guidelines Advisory Committee Scientific Report. Washington (DC): U.S. Department of Health and Human Services; 2018 p. 779.
6. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation et du travail. Actualisation des repères du PNNS - Révisions des repères relatifs à l'activité physique et à la sédentarité. Paris: ANSES; 2016. Disponible sur: <https://www.anses.fr/fr/system/files/NUT2012SA0155Ra.pdf>
7. Warburton DER, Nicol CW, Bredin SSD. Health benefits of physical activity: the evidence. *CMAJ*. 14 mars 2006;174(6):801-9.
8. Haute autorité de santé. Activité physique et sportive pour la santé : promotion, consultation et prescription. 2018 sept.
9. Chau JY, Grunseit A, Midthjell K, Holmen J, Holmen TL, Bauman AE, et al. Sedentary behaviour and risk of mortality from all-causes and cardiometabolic diseases in adults: evidence from the HUNT3 population cohort. *Br J Sports Med*. juin 2015;49(11):737-42.
10. Institut national de la santé et de la recherche médicale. Expertise collective. Activité physique: contextes et effets sur la santé. Paris: INSERM; 2008.
11. Organisation mondiale de la santé. Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. Genève: OMS; 2010.
12. Pedersen BK, Saltin B. Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scand J Med Sci Sports*. déc 2015;25 Suppl 3:1-72.
13. Haute autorité de santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. 2011. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011->

- 06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_synthes
e.pdf
14. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Evaluation du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. mai 2013;133.
 15. Weber A, Herzog F, Lecocq J, Feltz A, Pradignac A. P057: « Sport-Santé sur ordonnance ». Évaluation du dispositif strasbourgeois. *Nutr Clin Métabolisme*. déc 2014;28:S97-8.
 16. Morales V, Gasparini W. Penser la ville sportive avec ses habitants. L'exemple des États Généraux du Sport de Strasbourg. *Loisir Société Soc Leis*. 2 janv 2014;37(1):116-31.
 17. Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée [Internet]. 2016-1990 déc 30, 2016. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033748987&cat
egorieLien=id](https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033748987&categorieLien=id)
 18. Haute autorité de santé. Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé. HAS; 2019 juill.
 19. Instruction interministérielle n° DGS/EA3/DGESIP/DS/SG/2017/81 du 3 mars 2017 relative à la mise en oeuvre des articles L.1172-1 et D.1172-1 à D.1172-5 du code de la santé publique et portant guide sur les conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée.
 20. Charles M, Larras B, Bigot J, Praznoczy C. L'activité physique sur prescription en France : état des lieux en 2019. *Dynamiques innovantes et essor du sport sur ordonnance*. Clermont-Ferrand : Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité, Vichy : Pôle Ressources National Sport Santé Bien-Être. oct 2019;84.
 21. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychol Fr*. déc 2017;62(4):373-85.
 22. Restivo L, Julian-Reynier C, Apostolidis T. Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche. *Prat Psychol*. déc 2018;24(4):427-49.
 23. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. 126 p.
 24. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. 4e édition. 128 p.
 25. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. 2e édition. 147 p.
 26. Beleza CMF, Soares SM. The conception of aging based on Kurt Lewin's psychological field theory and group dynamics. *Ciênc Saúde Coletiva*. août 2019;24(8):3141-6.

27. Gasparini W, Knobé S, Didierjean R. Physical activity on medical prescription: A qualitative study of factors influencing take-up and adherence in chronically ill patients. *Health Educ J.* nov 2015;74(6):720-31.
28. Gasparini W, Knobé S. Sport sur ordonnance : l'expérience strasbourgeoise sous l'œil des sociologues. *Inf Soc.* 2015;n° 187(1):47.
29. Lutrat F, Gasparini W. Sport sur ordonnance : de la prescription à l'engagement des bénéficiaires atteints d'une maladie chronique: *Santé Publique.* 6 sept 2021;Vol. 33(2):221-31.
30. Morales Gonzales V, Schuft L, Fournier M, Noël Racine A, Fuch A, Vuillemin A. Motifs d'adhésion à une activité physique adaptée chez des seniors en ALD. *Gérontologie Société.* 2018;40(2):143.
31. Van Stralen MM, De Vries H, Mudde AN, Bolman C, Lechner L. Determinants of initiation and maintenance of physical activity among older adults: a literature review. *Health Psychol Rev.* sept 2009;3(2):147-207.
32. Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *Am J Health Promot.* sept 1997;12(1):38-48.
33. Lowe A, Littlewood C, McLean S. Understanding physical activity promotion in physiotherapy practice: A qualitative study. *Musculoskelet Sci Pract.* juin 2018;35:1-7.
34. Ancellin R, Gaillot-de Saintignon J. Bénéfices de l'activité physique pendant et après cancer : des connaissances scientifiques aux repères pratiques. *Oncologie.* avr 2017;19(3-4):95-107.
35. Commission médicale du Comité national olympique et sportif français, Société française de médecine de l'exercice et du sport. *Médico-Sport santé. Dictionnaire à visée médicale des disciplines sportives [Internet].* Paris; 2020 p. 874. Disponible sur: <https://medicosport.cnosf.org/uploads/documents/medicosport-sante-2020.pdf>
36. Bourdillon F, Collin J-F. Une politique pour l'éducation thérapeutique du patient. *Presse Médicale.* déc 2009;38(12):1770-3.
37. Barth N, Hupin D, Roche F, Celarier T, Bongue B. La prescription de l'activité physique adaptée chez le sujet âgé : de l'intention à la réalité. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* juin 2018;18(105):155-61.
38. Bigot J, Larras B, Praznoczy C. Sport santé sur ordonnance, contexte et exemples de mise en oeuvre [Internet]. Clermont-Ferrand: Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité (Onaps), Vichy: Pôle Ressources Sport santé bien-être; 2017 oct p. 64. Disponible sur: http://www.onaps.fr/data/documents/Onaps_PRN2SBE_Sport-sur-ordonnance.pdf
39. Favier-Ambrosini B, Delalandre M. Les réseaux Sport Santé Bien-être : un gouvernement par le chiffre. *Terrains Trav.* 2 juill 2018;N° 32(1):81-106.

Annexes

Annexe 1 : Grille COREQ

Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

1	Enquêteur/Animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Matthieu Chabot
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Aucun
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Médecin généraliste remplaçant non thésé
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Masculin
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Aucune

Relations avec les participants

6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7	Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Qu'il était étudiant en médecine
8	Caractéristique de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Travail de recherche pour le diplôme de docteur en médecine

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Etude qualitative par entretiens individuels compréhensifs
---	---------------------------------------	--	--

Sélection des participants

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	par le dispositif d'APA Prescri'sport (rencontre des organisateurs, distribution d'une fiche d'information)
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Information orale par l'enseignant en APA, Fiche explicative donnée par le chercheur, puis contact téléphonique par le chercheur
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	7
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Refus difficilement chiffrable, environ 5 personnes non volontaires. Pas d'abandon.

Contexte

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Domicile des participants ou salle de sport
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Patients en ALD bénéficiant d'APA dans le cadre du dispositif Prescri'sport à Hérouville-saint-clair

Recueil des données

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Pas de guide d'entretien. Utilisation de relances et questions ouvertes en rapport avec les thèmes abordés par les informateurs
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio au dictaphone
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé	Oui. Des notes de terrains ont été prises avant (pour préparer l'entretien), pendant (pour explorer des idées ou se remémorer), et après (pour débriefing)
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	72 minutes en moyenne
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Pas de saturation des données en IPA
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Oui, cela était proposé systématiquement. Cela a été fait pour 2 participants.

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Microsoft Word
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Oui, pour 2 d'entre-eux. Peu de modifications apportées, les retours allant dans le sens de l'analyse

Rédaction

29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 2 : Descriptif du programme d'APA Prescri'Sport

Caractéristiques du programme

Date de mise en place : mars 2018

Activités proposées : Marche, Marche nordique, Gymnastique douce, anciennement aquagym

Périodicité des activités : 1 à 3 séances par semaine

Durée du dispositif : 16 semaines (durée rallongée en raison de la pandémie de Covid-19)

Financement : 100% pris en charge par l'ARS, la ville et Harmonie Mutuelle. Seul restait à charge 25€ correspondant à l'assurance, et servant d'adhésion à un centre socio-culturel et sportif.

Personnes éligibles : personnes majeures, résidant à Hérouville ou ayant leur médecin traitant à Hérouville, et présentant une maladie chronique en ALD. Toutes les ALD avec limitations fonctionnelles au maximum modérées sont admissibles. Pas d'admission possible si pas d'ALD.

Intervenants : 1 enseignant APA (titulaire d'une licence STAPS et d'un master en APA) et 1 coach APA en apprentissage. Rôles multiples : entretien initial, dispensation des séances, bilans réguliers de suivi, bilan final et orientation à l'issue du dispositif.



PRESCRI'SPORT

LE SAVIEZ-VOUS ?

2h D'ACTIVITÉ PHYSIQUE PAR SEMAINE
font gagner jusqu'à 6 ans d'espérance de vie

1/4 DES FRANÇAIS sont atteints de maladie chronique

100% DES PERSONNES ayant pratiqué une activité physique en ressentent des bénéfices, quels que soient l'âge et l'état de santé de la personne

PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN

- 16 semaines d'activités physiques prises en charge
- une amélioration de la **condition physique**
- une amélioration de la **qualité de vie**
- un **suivi personnalisé**

ATELIER SANTE VILLE - CCAS - 02 91 21 24 37 - Place François Mitterand, 14200 Hérouville Saint-Clair
COORDONNATEUR APA - ESCS 011 Faubourg - 02 91 21 40 46 - rps@herouville.fr

Annexe 3 : Fiche d'informations à destination des patients

Information thèse en médecine

Madame, Monsieur,

Actuellement interne en médecine générale, je prépare ma thèse d'exercice sur le thème de l'Activité physique adaptée (APA). Pour ce projet, je recherche des personnes bénéficiant ou ayant bénéficié de séances d'APA afin de recueillir leur vécu vis-à-vis de cette pratique.

Ce projet de recherche consiste en des entretiens individuels, d'une durée approximative d'1h voire 1h30. Ils se dérouleront selon vos disponibilités, à la date et dans le lieu que vous souhaitez. Ils n'auront pas la tournure d'un interrogatoire, mais plutôt d'une discussion ouverte où vous êtes libre de développer les thèmes qui vous semblent pertinents. Ces entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin que je puisse les retranscrire puis les analyser. Les données recueillies seront anonymisées afin de garantir la confidentialité et respecter vos informations personnelles.

La participation à ce projet repose sur le volontariat, et vous êtes libre à tout moment de mettre fin à cette participation, sans justification. A votre demande, vous pouvez être informé de l'avancée de la recherche, des résultats et des publications la concernant.

Votre participation à cette thèse permettra de mettre un peu plus en lumière l'APA, qui est un concept récent et encore peu développé en France, et de participer à son essor.

Si vous souhaitez participer à l'étude, merci de me laisser vos coordonnées ci-dessous afin que je puisse vous recontacter. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter directement par téléphone au **06.**.**.**.**, ou par mail à matthieu.chabot1@gmail.com.**

Vous pouvez également faire part de votre envie de participer auprès de votre enseignant en APA, qui me transmettra alors vos coordonnées afin que je puisse vous contacter par la suite.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à mon projet.

Matthieu Chabot



Annexe 4 : Verbatims des entretiens (sur clé USB)

Annexe 5 : Déclaration de conformité de la commission de l'informatique et des libertés (CIL)



RÉCÉPISSÉ DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Vécu des patients intégrés dans un programme d'Activité Physique Adaptée (APA)
Référence Registre DPO : 2020-86
Responsable du traitement / Chargé de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX / M. le Dr Jan BARAN - M. Matthieu CHABOT

Fait à Lille,

Le 17 avril 2020

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

Annexe 6 : Résumé de l'étude en anglais

Background : The scientific literature recognises the effectiveness of physical activity in the prevention and treatment of chronic diseases. Since March 2017, the attending physician is entitled to prescribe adapted physical activity (APA) to people with a long-term condition. This study seeks to understand the meaning that these people attribute to their experience within an APA programme.

Methods : A qualitative study inspired by interpretative phenomenology with experiential analysis was carried out, with triangulation of coding by 2 researchers. Data collection was carried out through 7 individual comprehensive interviews. Sample homogeneity was sought.

Results : People with chronic diseases had a deficit of resources, physical, psychological and social, which APA could fill. Although all participants had the same representation of ABS, it was invested with different meanings. Thus, the initial expectations and the place given to ABS in the field of care were divergent. The APA programme brought about a behavioural change by integrating sport into lifestyle habits. The maintenance of this dynamic was conditioned by a permanent balance between factors that favoured and hindered the continuation of PA.

Conclusion : The feedback from the field has enabled us to identify interesting avenues for improving these PA programmes. The aim of these programmes should not be to achieve autonomy in sport, which is often fragile and not sustainable. It is therefore essential to make these APA programmes sustainable in the long term, or to offer credible exits at the end of them. The development of sport and health networks seems to be the most relevant way to respond to this problem.

AUTEUR : CHABOT Matthieu

Date de soutenance : 20 octobre 2021

Titre de la thèse : Activité physique adaptée : analyse de l'expérience de patients

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : DES de médecine générale

Mots-clés : Activité physique adaptée, Sport sur ordonnance, Sport-Santé, Expérience vécue, Physical therapy

Résumé :

Introduction : La pratique d'une activité physique (AP) joue un rôle essentiel dans la prévention et le traitement des maladies chroniques. Depuis mars 2017, le médecin traitant est habilité à prescrire de l'activité physique adaptée (APA) aux patients présentant une affection de longue durée (ALD). Cette étude cherche à comprendre le sens que ces personnes attribuent à leur expérience au sein d'un programme d'APA.

Méthode : Une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative avec analyse expérientielle a été réalisée. Le recueil des données a été effectué au cours de 7 entretiens individuels compréhensifs. L'homogénéité de l'échantillon était recherchée.

Résultats : Les personnes atteintes de maladies chroniques présentaient un déficit de ressources, aussi bien physiques, psychologiques que sociales, que l'APA permettait de combler. Si tous les participants arboraient la même représentation de l'APA, celle-ci était investie d'un sens différent. Ainsi, les attentes fondées initialement et la place conférée à l'APA dans le domaine du soin étaient divergentes. Le programme d'APA a engendré un changement comportemental en intégrant le sport dans les habitudes de vie. Le maintien de cette dynamique était conditionné par une balance permanente entre des facteurs favorisants et des freins à la poursuite de l'AP.

Conclusion : L'analyse de l'expérience des patients a permis de dégager des pistes intéressantes pour améliorer ces programmes d'APA. L'autonomisation au sport, souvent fragile et non pérenne, ne doit pas être l'objectif visé par ces programmes. Il est alors important de pérenniser ces programmes d'APA à long terme, ou bien de proposer un relais dans des structures crédibles à l'issue de ceux-ci. Le développement de réseaux sport-santé semble être une piste pertinente pour répondre à cette problématique.

Composition du Jury :

Président : Professeur André THEVENON

Assesseurs : Docteur Matthieu CALAFIORE

Docteur Bruno BUREL

Docteur Hervé SORY

Directeur de thèse : Docteur Jan BARAN