



Faculté de médecine

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Marie RIOUX

Née 16 mai 1988 à PARTHENAY (département 79)

Ressentis des patients atteints de maladies chroniques participant à un atelier de remise en mouvement créé par l'association ASALEE

Présentée et soutenue publiquement le 19 septembre 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Bernard FOUQUET, Médecine Physique et Réadaptation, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Nicolas BALLON, Psychiatrie-Addictologie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Jean GAUTIER, Médecine Générale – Châtillon sur Thouet

Directeur de thèse : Docteur Jean GAUTIER, Médecine Générale – Châtillon sur Thouet



Faculté de médecine

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Marie RIOUX

Née 16 mai 1988 à PARTHENAY (département 79)

Ressentis des patients atteints de maladies chroniques participant à un atelier de remise en mouvement créé par l'association ASALEE

Présentée et soutenue publiquement le 19 septembre 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU, Médecine Générale, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Bernard FOUQUET, Médecine Physique et Réadaptation, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Nicolas BALLON, Psychiatrie-Addictologie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Jean GAUTIER, Médecine Générale – Châtillon sur Thouet

Directeur de thèse : Docteur Jean GAUTIER, Médecine Générale – Châtillon sur Thouet

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie

Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l'Université

Pr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine générale

Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue

Pr Patrick VOURC'H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (+) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (+) - 1966-1972

Pr André GOUAZE - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniell ALISON

Pr Philippe ARBEILLE

Pr Catherine BARTHELEMY

Pr Gilles BODY

Pr Jacques CHANDENIER

Pr Alain CHANTEPIE

Pr Pierre COSNAY

Pr Etienne DIANQUECHIN-DORVAL

Pr. Dominique GOGA

Pr Alain GOUDEAU

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Pr Gérard LORETTE

Pr Roland QUENTIN

Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOIS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNIERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINS – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique.....	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne.....	Cardiologie
BERNARD Louis.....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique.....	Physiologie
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand.....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESQUEBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUGLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan.....	Réanimation
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand.....	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHANT-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique

MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique.....	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain.....Médecine Générale
ROBERT Jean.....Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BERHOUEZ Julien.....Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAUT Paul.....Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès.....Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas.....Cardiologie
DENIS Frédéric.....Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOR Diane.....Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine.....Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....Immunologie
GUILLON Antoine.....Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille.....Immunologie

IVANES Fabrice.....	Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine.....	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte.....	Thérapeutique
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique
ZEMMOURA Ilyess.....	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BOREL Stéphanie.....	Orthophonie
MONJAUZE Cécile.....	Sciences du langage – orthophonie
NIOUGLOU Antonine.....	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves.....	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROOQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
MAZURIER Frédéric.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RADUL William.....	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire.....	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

MAJZOUB Samuel.....	Praticien Hospitalier
---------------------	-----------------------

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

REMERCIEMENTS

A Monsieur Jean GAUTIER qui m'a fait l'honneur d'être mon directeur de thèse et qui m'a permis d'intégrer une maison médicale où j'ai continué d'apprendre sur ma pratique. Merci.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre LEBEAU. Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Merci de votre attention à l'appréciation de ce travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Messieurs les Professeurs Bernard FOUQUET et Nicolas BALLON. Vous me faites l'honneur de siéger au sein de ce jury et d'évaluer ce travail pour les patients, les infirmières ASALEE et les médecins généralistes.

Aux infirmières ASALEE : Corinne PACAUD, Sylvie BOBINEAU, Virginie BASTIEN et Anne BDB sans qui ce travail n'aurait pas pu être réalisé. Merci de votre implication auprès des patients et de votre soutien. Une mention toute particulière à Corinne avec qui j'ai pu collaborer au sein du cabinet et qui m'a beaucoup apporté. Merci aussi à Anne qui m'a redonné la motivation quand je l'avais perdue.

Aux infirmiers ASALEE du groupe support de remise en mouvement qui ont été un réel soutien. Vous avez été d'une grande aide et nous avons partagé de très bons moments. J'ai eu l'honneur de faire partie de vos réunions et de pouvoir rencontrer des personnes compétentes pour m'aiguiller sur ma thèse.

A Monsieur Jacques BIGOT (responsable du Pôle Ressources National Sport Santé Bien-Etre) **et Monsieur Olivier DAILLY** (responsable du programme D'Marche) qui m'ont apporté beaucoup d'informations lors des réunions avec le groupe support de remise en mouvement.

A mes maîtres de stage, les Docteurs Nathalie MARECHAL, Pascal RILLARD, Thierry COURVOISIER pour avoir participé activement à ma formation de médecin généraliste.

Aux différents services hospitaliers qui ont contribué à ma formation et qui, malgré toute leur bienveillance, m'ont conforté dans ma décision d'être médecin généraliste en exercice libéral.

A mes actuels collègues les Docteurs Brigitte CHEVALIER, Virginie MARTIN, Jean GAUTIER et Francis LUCQUIN qui m'ont soutenue et avec qui le travail au quotidien est enrichi par la bonne humeur et le partage.

A Docteur Anne-Laure HEINTZ qui a été mon premier maître de stage de médecine générale (2011-2012) et qui m'a enseigné tout son dévouement pour les patients. Merci de m'avoir fait découvrir toutes les facettes de ce métier extraordinaire, merci de ta gentillesse et de ton amitié.

Aux patients ayant participé à ce travail et à leurs médecins sans qui ma thèse n'aurait pu être produite.

A tous les co-internes et les équipes soignantes qui ont été une aide et un support quotidien durant l'internat.

A mes parents parce que ce sont mes parents et que je ne leur dirais jamais assez merci et au combien je les aime. Merci d'avoir enduré des épreuves parfois compliquées, par ma faute.

A mon frère et ma sœur que j'aime. Merci Pierre de m'aider sur l'informatique qui reste un réel mystère pour moi et merci Emilie de relire mes textes et m'encourager à améliorer ma syntaxe.

A Vitri qui est mon plus grand allié et **à Mezz et Sush**, mes fidèles compagnons.

A Didier et Sandra, qui me permettent une sérénité importante et qui me soutiennent par leur gentillesse, leur disponibilité et leur affection.

A Sandrine, Noémie et Stéphanie. Vous m'avez fait l'honneur de participer activement à la réalisation de mon travail, vous m'avez épargné tant de galères. Un grand merci.

A mes amis de Bressuire Dédé, Gougoule, Laber, Sandrine, Anne-Claire, Betty, Gontran, Gregory. Vous m'avez suivi tout au long de mes études, je vous en suis très reconnaissante. Merci pour tous ces moments de détente en votre compagnie.

De nouveau à Noémie. Merci de ta présence, de ton soutien et de ta bienveillance naturelle. Toujours là quand il faut, tu m'as aidée dans beaucoup de domaines.

A mes amis de Candé sur Beuvron. J'ai eu le plaisir de vous rencontrer pendant mon internat grâce à une passion commune. Je ne vous serais jamais assez reconnaissante de m'avoir redonné confiance. Merci à vous.

A mon « coup de foudre amical » Marion De la Rivière, sa famille et ses amis parce que vous êtes beaux et que vous m'apportez beaucoup de joie et de bonheur. Restez comme vous êtes.

A ma vétérinaire préférée, encore une belle rencontre grâce à l'internat. La distance éloigne les gens mais il existe certains liens qui restent.

Aux Mattrat(s) pour leur vision optimiste sur le monde et leur générosité sans limite.

A tous les amis que j'ai perdus, qui sont encore là ou bien que j'aie retrouvé, à tous les moments partagés qui ont été indispensables. L'amitié est primordiale.

A tous ceux que j'oublie car il y en a forcément... Merci car vous avez été nombreux à me soutenir tout au long de cette aventure.

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION

II. THEORIE

A/ Les maladies chroniques et leur prise en charge

B/ L'activité physique

C/ L'éducation thérapeutique

D/ L'association ASALEE

E/ Les ateliers de remise en mouvement

III. MATERIEL ET METHODES :

A/ Objectif et hypothèse

B/ Enquête de terrain qualitative : méthode et recueil de données.

1. méthode
2. échantillonnage
3. mode de recrutement
4. déroulement des entretiens
5. accord du comité d'éthique
6. analyse des données

IV. RESULTATS :

A/ Résultats généraux

B/ Représentation de la maladie et de l'activité physique :

1. la maladie chronique

- 1.1 l'indifférence pour sa santé
- 1.2 une pathologie familiale
- 1.3 le déni d'avoir une pathologie
- 1.4 une pathologie contraignante
- 1.5 un compagnon de vie
- 1.6 la sensation d'injustice et d'incompréhension d'autrui
- 1.7 des changements d'habitudes
- 1.8 l'importance d'une information claire
- 2. l'activité physique
 - 2.1 une connaissance subjective de l'activité physique
 - 2.2 un plaisir/une affinité
 - 2.3 une nécessité/une obligation personnelle
 - 2.4 un traitement préventif
 - 2.5 des freins à pratiquer une activité physique

C/ Ressentis du patient par rapport à l'activité de remise en mouvement avec ASALEE :

- 1. au niveau social
 - 1.1 un objectif de sortie
 - 1.2 de nouvelles rencontres et de nouvelles amitiés
 - 1.3 l'importance d'appartenir à un groupe
 - 1.4 la notion d'équipe
 - 1.5 la notion de compétition et d'objectifs communs
 - 1.6 la notion d'échange d'expériences et de partage
- 2. au niveau psychologique
 - 2.1 un impact direct sur le moral
 - 2.2 la sensation de plaisir
 - 2.3 une évasion de l'esprit
 - 2.4 des défis personnels
 - 2.5 le développement de la confiance en soi/une revalorisation
 - 2.6 une meilleure estime de soi
 - 2.7 des changements de comportement avec un développement de nouvelles envies et du soin de soi

3. au niveau physique

- 3.1 le peu de changement
- 3.2 une amélioration de certaines capacités
- 3.3 une notion de changement des douleurs
- 3.4 une perte de poids
- 3.5 un entretien physique
- 3.6 une conservation ou une amélioration de l'autonomie

D/ Pourquoi la remise en mouvement de groupe avec ASALEE :

1. une initiative médicale

- 1.1 initiative par le binôme IDSP/médecin
- 1.2 initiative par le binôme patient/IDSP
- 1.3 une détermination personnelle
- 1.4 une motivation par un proche

2. un soutien médical

- 2.1 une relation de confiance avec l'IDSP
- 2.2 un soutien médical
- 2.3 un soutien des intervenants (éducateurs)

3. activité de groupe non lucrative de proximité

- 3.1 une activité de groupe qui développe le lien social et responsabilise
- 3.2 une accessibilité facilitée par la proximité
- 3.3 des connaissances locales
- 3.4 une accessibilité facilitée par la gratuité

4. groupe de patients

- 4.1 tous fragiles
- 4.2 un soutien mutuel et une cohésion
- 4.3 des échanges sur leur maladie pour mieux la comprendre

5. adaptation des activités

- 5.1 un choix d'activité pertinent
- 5.2 une adaptation à chacun

E/ Volonté de faire connaître ASALEE, notion de patient expert

V. DISCUSSIONS :

A/ Limites et forces de l'étude :

1. Biais

- 1.1 biais de sélection
- 1.2 biais de désirabilité sociale
- 1.3 biais affectif
- 1.4 biais méthodologique
- 1.5 biais d'interprétation
- 1.6 biais d'inexpérience en recherche qualitative

2. Atouts

- 2.1 échantillonnage en variation maximale
- 2.2 étude multicentrique
- 2.3 consentement libre et éclairé
- 2.4 liberté d'entretien
- 2.5 approche attentive
- 2.6 double encodage

B/ Une information et une éducation pour une meilleure implication du patient dans la prise en compte de sa santé

C/ une approche différente de l'activité physique qui motive

D/ Le patient expert ou intervenant témoin

VI. CONCLUSION

Annexes

I. INTRODUCTION

La santé est définie par L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme un bien-être complet physique, mental et social. La maladie chronique, elle, est définie par l'OMS comme une affection de longue durée (6 mois et plus) qui requiert une prise en charge régulière.

Les maladies chroniques représentent un important problème de santé publique. Elles concernent 20% de la population française et 60% des remboursements réalisés par la sécurité sociale. (1) Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques sont la toute première cause de mortalité dans le monde. (2) Elles nécessitent une prise en charge particulière et s'inscrivent souvent dans la liste des affections de longue durée. Cette prise en charge est à la fois clinique et paraclinique et doit être régulière.

Une de ces prises en charge non médicamenteuse est l'activité physique pour lutter contre la sédentarité et l'absence d'activité. Elle est validée par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2011. (3) L'activité physique est définie par l'OMS comme tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique. Selon l'OMS, « elle réduit le risque d'hypertension artérielle, de cardiopathie coronarienne, d'accident vasculaire cérébral, de diabète, de cancer du sein et du colon, de dépression et de chute. [Elle] améliore le système osseux et la santé fonctionnelle ». C'est un déterminant clé de la dépense énergétique et elle est fondamentale pour l'équilibre énergétique et le contrôle du poids. (4)

En 2015, l'observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité (ONAPS) est créé et permet de rassembler et d'améliorer les connaissances concernant les niveaux d'activité physique et de sédentarité de la population française, ainsi que sur les différents facteurs qui les déterminent.

L'État et les collectivités territoriales ont compris l'impact de l'activité physique sur la santé et ont de plus en plus de projets d'aménagement et de développement des activités physiques et sportives. (5)

L'éducation thérapeutique est une notion importante dans la prise en charge des patients. Elle a pour but de les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique selon l'OMS. Elle s'inscrit dans le cadre de la maladie mais aussi dans le cadre de vie globale du patient. Il est important de prendre en compte que tous les professionnels de santé n'ont pas les compétences nécessaires et le temps disponible pour offrir à leur patient ce système. (6)

L'association ASALEE (Action de SANTé Libérale En Equipe) créée à l'initiative de médecins généralistes des Deux-Sèvres, se définit par une coopération étroite entre les médecins généralistes et les infirmières ASALEE dans le but d'améliorer la qualité des soins et du suivi, ainsi que de répondre à l'augmentation de la demande. (7) Cette association est basée sur l'éducation thérapeutique. Ce réseau a mis en place des programmes avec des ateliers de remise en mouvement en groupe pour informer et motiver les patients à entrer dans cette démarche de santé par l'activité physique. Cette association, qui a débuté avec deux médecins généralistes et une infirmière, a pris une ampleur nationale. (graphiques page 21) Aujourd'hui, elle représente une entité à part entière qui est portée par une envie commune de bien-être général et global des patients.

Nous sommes dans l'ère de la révolution en matière de Sport/Santé. De nombreuses études sont réalisées pour prouver le bénéfice de l'activité physique dans certaines prises en charge de pathologies. Par exemple, sur le plan cardiovasculaire, l'activité physique adaptée permet de prévenir les accidents cardiovasculaires ou leurs récurrences. (8) L'intérêt a été démontré pour le diabète (9), pour l'obésité bien évidemment, mais aussi pour les maladies mentales. (10) Cependant, la relation entre les personnes qui ont besoin de recommencer à être actives physiquement et les réseaux d'activité physique adaptée est rare, voire inexistante, car ces personnes sont isolées ou méconnues par manque d'identification. Le pari d'ASALEE est d'essayer de créer ce lien en initiant la remise en mouvement et en les accompagnant vers une activité quotidienne maintenue ou augmentée. Aucune étude n'a démontré les ressentis des patients par rapport à cette thérapeutique non médicamenteuse et à un accompagnement vers une reprise d'activité physique du quotidien.

L'objectif de ce travail est donc d'évaluer les ressentis des patients atteints de maladies chroniques participant à un atelier de remise en mouvement de groupe créé par ASALEE au travers d'entretiens semi-dirigés, dans des cabinets de médecine générale du Nord Deux-Sèvres.

II. THEORIE

A/ Les maladies chroniques et leur prise en charge :

Elles posent un réel problème de santé publique. Il est estimé que 15 millions de personnes en France sont atteintes de pathologies chroniques. Selon l'assurance maladie, 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins six fois par an) pour une même pathologie et environ 9 millions de personnes actuellement sont en ALD (Affection de Longue Durée), avec une tendance régulière à l'augmentation. La liste des ALD ne constitue cependant pas une liste exhaustive car les pathologies sont bien définies en terme physique mais ne prennent pas en compte les invalidités et difficultés individuelles, familiales, professionnelles et sociales qui définissent en partie la qualité de vie. (11)

On distingue parmi ces pathologies : les cancers qui représentent 30 % des causes de décès par an, le diabète, l'hypertension artérielle qui touche 66 % des plus de 50 ans, l'obésité qui concerne 17 % des 18-74ans (12), mais aussi les maladies mentales.

Avec le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes atteintes d'une ou plusieurs pathologies chroniques ne cesse de s'accroître. Un français sur quatre souffre d'une maladie chronique dont trois sur quatre après 65 ans. Etre atteint d'une telle pathologie augmente les risques de complications liées à la santé, de situation de dépendance et de précarité sociale préjudiciable à la qualité de vie. (13)

C'est pour cette raison que la prise en charge de ces maladies est parfois complexe et nécessite plusieurs degrés d'intervention. L'important est de les diagnostiquer et de définir une ligne de conduite adaptée individuellement à chaque patient. Intégrer le patient dans sa prise en charge est essentiel. La loi du 4 mars 2002 avait d'ailleurs redéfini les droits du patient pour le rendre plus acteur de sa santé et l'impliquer dans la prise de décision le concernant. (14)

B/ L'activité physique :

L'activité physique associe plusieurs domaines : les activités du quotidien, les activités de déplacement, l'activité professionnelle ainsi que les activités sportives et de loisirs. Par opposition à l'activité physique, le comportement sédentaire est l'état dans lequel "les mouvements sont réduits au minimum et la dépense énergétique [est] proche de celle de repos". La sédentarité peut correspondre à des activités habituelles telles que conduire, regarder la télévision, lire... (15)

Selon l'OMS, les adultes âgés de 18 à 64 ans devraient pratiquer au moins 2h30 d'activités d'endurance d'intensité modérée au cours de la semaine. Ces activités comportent les loisirs, les actes de la vie quotidienne et le travail s'il est physique.

Les recommandations du Plan National Nutrition Santé (PNNS) sont :

- au moins 30 minutes d'activités physiques dynamiques par jour
 - pour plus de bienfaits sur la santé, il est recommandé de faire deux fois par semaine des activités de renforcement musculaire, d'assouplissement et d'équilibre.
- Par rapport aux recommandations, entre 20 à 50 % de la population adulte n'atteint pas le niveau d'activité physique recommandée par le PNNS. (15)

Cependant, l'activité physique est indispensable pour améliorer sa santé. L'expertise de l'Anses (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail) de 2016, qui reprend les résultats de l'expertise INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) de 2008, qu'elle complète par une revue des publications depuis cette date, a montré qu'une activité physique régulière et le suivi des recommandations sont associés à une diminution de la mortalité précoce comprise entre 29 et 41 % selon les études ». (16)

Elle est préventive de nombreuses maladies : les populations inactives ont environ deux fois plus de risques de développer des maladies cardiovasculaires que les populations actives. Un mode de vie plus actif, y compris à un âge moyen ou avancé, est associé à des taux moins importants de décès par maladies cardiovasculaires. (17)

Plusieurs études ont démontré qu'une pratique régulière d'activité physique était associée à une diminution du risque de cancer du côlon. (18) Elle permet également la stabilisation voire la régression de certaines maladies tel que le diabète. Dans la prise en charge du patient diabétique de type 2, l'activité physique régulière induit des effets favorables sur le métabolisme du glucose (19). Elle est aussi intéressante en prévention primaire chez les patients à risque de développer un diabète de type 2. (20)

L'activité physique est primordiale également pour l'activité professionnelle. Il existe beaucoup de métiers dit « sédentaires », 12h est le temps moyen passé en position assise lors d'une journée de travail. Or, le temps passé debout même avec une activité moindre réduit de façon significative la mortalité. Un aménagement des postes peut alors s'envisager.

Il a été prouvé que promouvoir l'activité physique sur le lieu de travail aide à maintenir la bonne santé des employés, à réduire les coûts liés à la santé, diminuer le nombre d'arrêts de travail et augmenter la productivité. (21)

L'activité physique est souvent négligée car les personnes en ont une représentation erronée. De plus, les recommandations pour lutter contre la sédentarité sont méconnues voire ignorées par manque d'informations bien qu'elles soient de plus en plus nombreuses. Les freins à une reprise d'activité physique sont nombreux : le manque de motivation, le manque de temps, le manque de moyen financier, une mauvaise connaissance de l'activité loisirs, etc. (22)

Pourtant la Haute Autorité de Santé propose des voies d'amélioration pour le développement de la prescription des thérapies non médicamenteuses validées qui incluent l'activité physique. (23)

C/ L'éducation thérapeutique :

A ce jour, le maître mot de la prise en charge des pathologies chroniques et de la santé des patients est l'éducation thérapeutique. Elle se définit comme une aide

pour que chaque patient puisse acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. (24)

Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient (OMS, 1998). (25)

Selon les dispositions de la loi Hôpitaux Patients, Santé Territoire, du 22 juillet 2009 : Art.L. 1161-1 « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie ». (26)

Elle est permanente et doit prendre en compte tous les paramètres individuels des patients pour que l'approche soit la plus adaptée possible. Elle prend en compte la personne dans sa globalité avec sa maladie, ses facteurs de risque, mais également sa capacité de compréhension, ses envies, sa vie familiale, professionnelle, sociale, ses activités quotidiennes, ses habitudes...

D/ L'association ASALEE (Action de SANTé Libérale En Equipe)

L'association ASALEE est née en 2004, dans le département des Deux-Sèvres à l'initiative d'un médecin généraliste du Nord Deux-Sèvres, en collaboration avec l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) de Poitou-Charentes et l'équipe de recherche de Yann Bourgueil. Aujourd'hui, elle représente 700 infirmières (400 équivalents temps plein) dites IDSP (Infirmière dédiée à la santé publique) et 2000 médecins généralistes répartis sur tout le territoire y compris les DOM-TOM.

Il s'agit d'une coopération pluriprofessionnelle entre médecins généralistes et infirmiers. Les actions d'ASALEE sont intégrées au cabinet des praticiens, afin de s'adapter à l'évolution de la demande de soins, notamment à la place grandissante

des maladies chroniques.

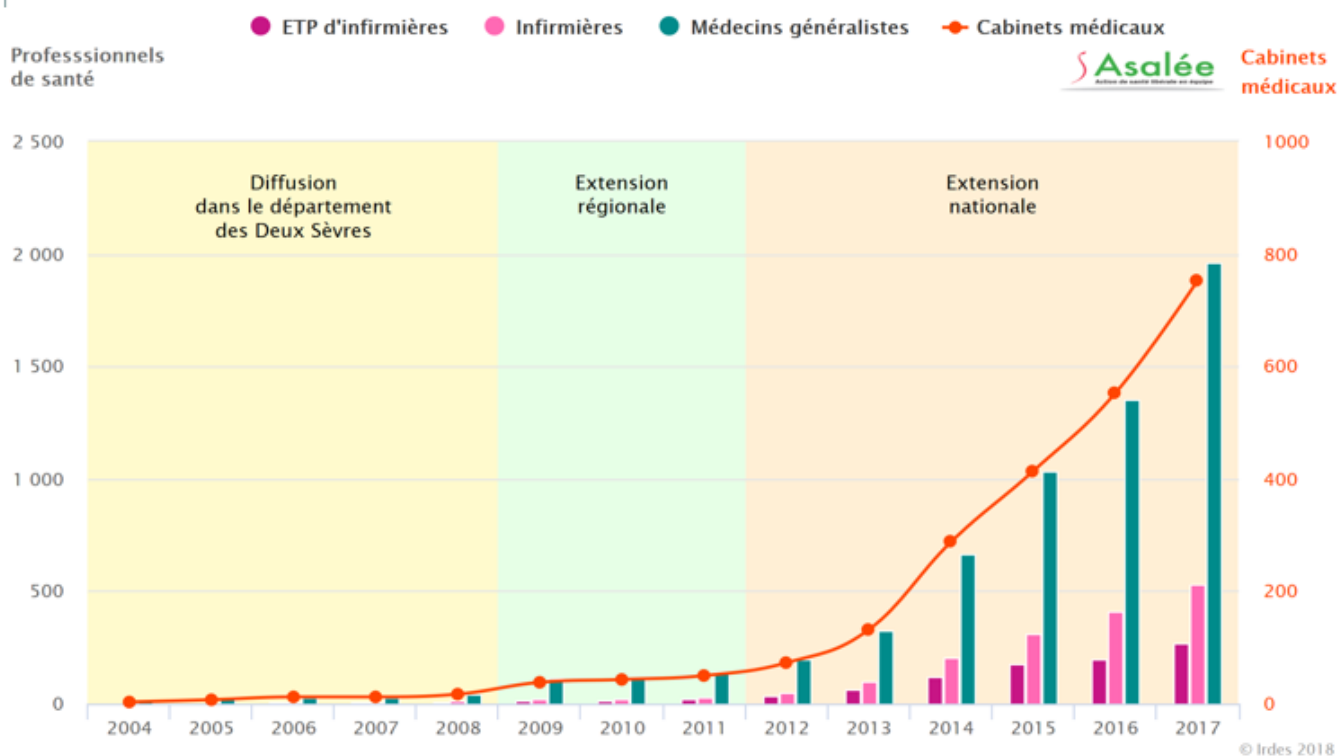
L'objectif de l'association est l'amélioration de la qualité de soins. Il est recherché par la coopération entre les médecins généralistes et les infirmières, qui est protocolisée pour le dépistage et la prise en charge en soins primaires de maladies chroniques. Les Infirmières Déléguées de Santé Publique (IDSP) sont formées à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et interviennent auprès d'un ou plusieurs médecins généralistes qui leur délègue(nt) des consultations d'éducation thérapeutique et certains aspects du suivi des maladies chroniques y compris la prescription et la réalisation dérogatoire de certains actes.

La formation initiale des IDSP est à la fois théorique et pratique. Les infirmières rencontrent les équipes référentes à Paris pour une formation de six jours en éducation thérapeutique du patient avec trois jours supplémentaires sur les différents protocoles ASALEE. Une formation spécifique aux outils informatiques y est également intégrée (logiciel médical et portail internet ASALEE). L'IDSP profite par la suite d'un compagnonnage en binôme de trois jours avec une IDSP ASALEE expérimentée et d'une formation continue tout au long de son activité. (27) Il existe par ailleurs des réunions de secteur avec analyse de pratique 4 fois l'an.

Elles partagent leur suivi avec le médecin dans le cadre de quatre protocoles : le dépistage et la prise en charge du diabète, le suivi des patients à risque cardiovasculaire, le dépistage de la broncho-pneumopathie chronique obstructive et le dépistage des troubles cognitifs. (28) L'organisation du dispositif est assez originale. Elle a pour but de favoriser « l'autonomie des individus » qu'il s'agisse du patient, de l'infirmière ou du médecin. La principale idée est que « le patron, c'est le patient ». Il s'agit de favoriser la créativité et l'engagement des acteurs pour permettre une souplesse d'ajustement dans la gestion du dispositif. (28)

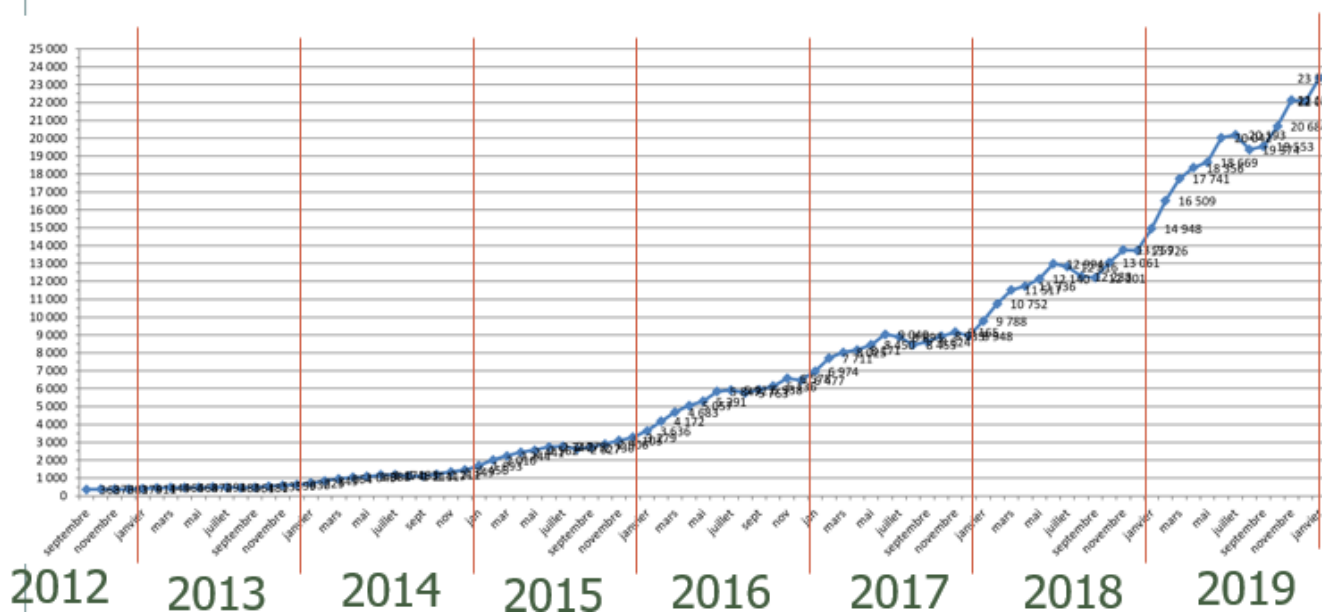
L'intérêt est que toutes les idées sont bienvenues pour être ensuite réfléchies à ce qu'elles soient raisonnées, raisonnables et donc réalisables. Il est ainsi possible de partir des besoins des patients pour élargir ses champs d'actions et améliorer ses compétences.

Croissance ASALEE



Evolution de l'activité: consultations

Asalée
Action de santé libérale en équipe



E/ Les ateliers de remise en mouvement :

Dans l'association ASALEE se distingue le groupe support de remise en mouvement. Il consiste à proposer aux patients inscrits au protocole ASALEE de réamorcer la pratique d'une activité physique quotidienne par le biais de différents ateliers définis selon les besoins, les envies, les motivations des patients et les moyens de l'IDSP.

La remise en mouvement est définie comme une composante de la prise en charge holistique du patient, à des fins de santé, dans le cadre de la coopération ASALEE Patient/IDSP/Médecin.

Le but est d'initier ou d'entretenir la mise en mouvement et encourager le patient à être actif physiquement au quotidien en fonction de son état de santé et de ses besoins personnels. Elle a été définie à l'occasion d'un travail de réflexion avec les IDSP référents du groupe support de remise en mouvement (groupe de 15 personnes) auquel j'ai eu le plaisir de participer et de m'engager depuis maintenant plus d'un an.

Ce groupe travaille pour connaître ses droits, ses responsabilités, ses limites de compétences et de champs d'actions, définir son rôle pour les patients et démocratiser au sein d'ASALEE la mise en place de groupe de remise en mouvement dans toute la France. La rencontre de différents corps de métiers en lien avec l'activité physique et le sport-santé permet de réfléchir sur les rôles de chacun et la coopération des acteurs. Une notion importante rentre en compte. Il ne s'agit pas de faire de l'ombre aux autres professionnels de l'activité physique (coachs sportifs, APA, ...) mais plutôt de créer le lien entre ces professionnels et les personnes qui ont besoin d'aide, en les identifiant et en initiant la reprise des activités physiques quotidiennes (de loisirs, de transport, professionnel et domestique du quotidien) par l'accompagnement.

Une trame support a été réalisée pour définir un cadre et donner une aide pour la réalisation des différents projets et envies des IDSP s'intéressant à la remise en mouvement après avoir identifié les besoins de leur patientèle. Leur objectif est

d'apporter aux patients une nouvelle forme d'aide pour améliorer leur qualité de vie au quotidien et les accompagner par la suite vers des structures d'activités physiques sportives, associatives, sociales, ... Le but est l'autonomisation du patient.

Cette façon de travailler est inédite. Il n'y a pas eu d'évaluation réelle de ce projet. Mon travail de thèse est un premier support pour connaître les ressentis des patients, principaux juges des bénéfices et inconvénients d'une reprise d'activité physique du quotidien accompagnée par une IDSP.

III. MATERIEL et METHODES

A/ Objectif et hypothèse :

Au cours des années, nous avons pu mettre en évidence qu'une activité physique régulière aide à garder une bonne santé. Nous savons aussi que l'activité physique n'est pas pratiquée par tous par manque de motivation, par manque de connaissance ou peur du ridicule mais aussi par manque de moyens financiers. 42% des français déclarent ne jamais faire de sport. 29% ne font pas d'activité physique. (29)

Des recommandations récentes existent sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité qui ont pour objectif d'aider la population à faire les meilleurs choix alimentaires et à adopter un mode de vie plus actif. Ainsi concernant l'activité physique et la sédentarité, les recommandations principales sont d'avoir au moins 30 minutes d'activités physiques dynamiques par jour, de ne pas rester assis trop longtemps et de prendre le temps de marcher un peu toutes les deux heures. Il est même précisé que faire deux fois par semaine des activités de renforcement musculaire, d'assouplissement et d'équilibre, continuer ses activités quotidiennes et limiter le plus possible le temps passé assis serait un bienfait supplémentaire. (30)

Sur le plan médical, il a été mis en évidence que l'activité physique est un atout majeur dans la prise en charge des maladies chroniques quelles qu'elles soient. Il a été démontré par exemple une diminution de l'hémoglobine glyquée chez les patients diabétiques de type 2 qui pratiquent une activité physique régulière. (31) Physiquement, les données chiffrées sont nombreuses pour montrer les bienfaits de l'activité physique dans la population générale. Mais qu'en est-il des ressentis des patients sur le plan physique mais aussi psychologique et social ?

L'association ASALEE a commencé depuis quelques temps à se poser des questions sur la désacralisation de l'activité physique et le « comment accompagner » les patients dans une remise en mouvement. Il s'agit d'un des principaux moyens de prévention des maladies. Il semblait essentiel de l'intégrer à

leurs actions en pratiquant l'éducation thérapeutique mais, comment avoir un impact encore plus important ?

A partir de ces données, nous avons décidé de faire une étude auprès des patients inclus dans le protocole ASALEE qui participent à un groupe de remise en mouvement pour être au plus près de la réalité de leurs ressentis en réalisant des entretiens physiques et en étudiant les différents discours de chacun.

Notre objectif principal est de faire émerger les effets positifs et/ou négatifs de l'activité physique ressentis par les patients atteints de maladies chroniques. Le but est de démontrer les différents ressentis des patients pour pouvoir démocratiser de plus en plus l'activité physique et créer une passerelle entre l'inactivité et la reprise d'une activité physique du quotidien notamment chez les patients réticents.

L'hypothèse est que les patients aient un ressenti positif sur le plan physique, psychologique et social et ainsi retrouvent une autonomie dans leur quotidien et dans leur prise en charge globale.

B/ Enquête de terrain qualitative : méthode et recueil des données

1. méthode

La méthode utilisée pour réaliser ce travail est une enquête de terrain, qualitative, par des entretiens semi-dirigés. Ils sont guidés par un questionnaire ouvert établi au préalable, évolutif au fur et à mesure des informations recueillies lors des entretiens. (Annexe 1)

La recherche qualitative permet aussi d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements avec la communication non verbale et leurs expériences personnelles. Elle peut contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et des interactions entre eux. Elle offre la possibilité d'observer et de comprendre l'influence des structures sociales sur les manières d'agir et de penser. Elle permet d'être au cœur des logiques de comportement individuel et de mettre en évidence tous les paramètres personnels influenceurs là où une étude quantitative ignore ces paramètres. (32)

Elle est particulièrement adaptée à certains types de questions de recherche en soins de prévention et à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins. (33)

Afin d'être au plus près de la réalité du terrain, le choix de faire des entretiens en face à face s'est imposé de lui-même. L'entretien est dirigé par une trame pour rester en phase avec le sujet, mais celle-ci permet une approche globale et ne ferme pas la discussion. Au contraire, elle permet un discours ouvert où le patient peut parler librement des sujets qui l'intéressent. Elle est seulement utile pour permettre au patient de revenir sur le sujet de l'étude quand il est nécessaire.

Les informations contenues dans les entretiens seront donc issues directement du terrain et non influencées par les idées préconçues. (34) Les patients pourront donc répondre librement aux questions ouvertes avec leurs mots et leur ressenti. Au fur et à mesure des entretiens, certaines questions seront modifiées ou développées pour une meilleure compréhension des patients.

2. échantillonnage

Les personnes incluses dans l'étude étaient issues de la liste des patients atteints de maladie(s) chronique(s) inclus dans le protocole ASALEE et faisant partie d'un groupe de remise en mouvement au sein d'ASALEE.

Les critères d'exclusion étaient un lien de connaissance entre le patient et l'enquêteur, le refus de participer, la mauvaise compréhension du français et l'impossibilité de communiquer son consentement.

La sélection des patients interrogés a été faite avec un maximum de variations de paramètres pouvant influencer les résultats : sexe, âge, niveau socio-économique, pathologie(s), profession, isolement social. Les critères de qualité sont la diversité et la non-représentativité (35). On obtient ainsi un maximum de diversité dans les représentations, les opinions et le comportement dans la population. Cela permet donc de mettre en évidence tous les phénomènes existants y compris les plus marginaux.

L'infirmière a discuté de la réalisation de ce travail avec le groupe de patients pratiquant la remise en mouvement afin qu'ils puissent être informés au préalable. Elle les a ensuite contactés un par un par téléphone ou bien en face à face lors d'une consultation.

Le nombre de patients n'a pas été défini par avance pour respecter le principe de saturation des données. La saturation a pour but de permettre de repérer la fin du travail de recueil des données et d'étendre les résultats à l'ensemble de la population auquel le groupe interviewé appartient (35). Celle-ci est obtenue quand, au fur et à mesure des entretiens et de leur analyse, le chercheur ne trouve pas d'élément nouveau malgré la poursuite des entretiens. A ce moment-là, nous pouvons estimer que le niveau d'exhaustivité est suffisant dans la recherche des critères définis par l'objet de recherche (36).

Il a été choisi de faire une étude multicentrique pour une plus grande variabilité.

L'étude s'est réalisée dans trois cabinets médicaux du Nord Deux Sèvres afin d'avoir une diversité de pratiques avec trois infirmières différentes, des patients différents et des approches différentes :

- Le cabinet de Châtillon sur Thouet accueille Corinne, IDSP depuis 2013. Elle a été à l'initiative de la remise en mouvement des patients et de la création du groupe support de remise en mouvement au sein d'ASALEE ce qui en fait la référente. Elle a mis en place un groupe de gymnastique en coopération avec un éducateur sportif senior UFOLEP (Union Française des Œuvres Laïques d'Education Physique) pour répondre aux besoins des patients. Cet atelier se compose d'un échauffement articulaire, d'exercices variés (équilibre, coordination, jeu de ballon...) et de renforcement musculaire. Elle a mis en place un groupe de marche qui est encadré par un éducateur sportif mis à disposition par la Ville de Parthenay. Les patients font donc de la marche mais aussi des exercices d'échauffement et d'assouplissement.
- Le cabinet de Saint Loup sur Thouet accueille Virginie, IDSP depuis janvier 2017. Elle a créé un groupe de remise en mouvement de balades, à la demande de ses patients dans le but de pratiquer en groupe une activité du quotidien, la marche, afin de favoriser une vie positive lorsque l'on est atteint d'une pathologie chronique.
- Le cabinet de Bressuire accueille Sylvie, IDSP depuis 2016. Elle a repris l'idée d'un groupe de remise en mouvement créé par une de ses collègues et l'a adapté à ses patients très fragiles. Elle a débuté la remise en mouvement au stade de Bressuire puis a pu étendre les parcours à mesure des progrès. Il existe également un groupe de gymnastique encadré par un éducateur sportif UFOLEP.

3. mode de recrutement

Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire des IDSP respectives de chaque cabinet. Elles ont informé les médecins de leur cabinet de l'étude et leur ont demandé leur accord au préalable. Ils l'ont tous donné sans difficulté. Les patients ont tout d'abord été informés de la réalisation de cette étude avant la proposition d'y participer pour qu'ils puissent réfléchir à leur potentielle participation. Chaque

infirmière en a donc parlé durant un temps dédié au groupe de remise en mouvement.

Par la suite, les infirmières ont contacté par téléphone ou lors d'une consultation individuelle leurs patients respectifs pour leur proposer la participation à l'étude en leur expliquant succinctement le déroulement. L'enquêteur était présenté comme un médecin en fin d'étude qui réalisait une enquête sur le ressenti des patients pratiquant une activité physique par le biais d'ASALEE. Leur accord était demandé oralement et un rendez-vous avec l'enquêteur était programmé.

4. déroulement des entretiens

Les enquêtes se sont déroulées au sein des cabinets respectifs de chaque patient pour ne pas perturber leurs habitudes et favoriser le climat de confiance.

L'enquêteur a accueilli chaque patient dans la bienveillance. Il s'est présenté au préalable comme un médecin en fin de cursus réalisant une thèse sur les ressentis des patients atteints de maladies chroniques, participant à une activité de remise en mouvement créée par ASALEE. En général, ils avaient compris l'intérêt de ces entretiens. Il leur a été donné une information claire, loyale et appropriée avant de commencer l'entretien afin qu'ils puissent donner leur consentement libre et éclairé de façon directe et orale. Il leur a aussi été demandé leur consentement oral pour l'enregistrement de l'échange avec la possibilité d'arrêter l'enregistrement à tout moment s'ils le souhaitent. L'enquêteur informait les patients de l'anonymat des entretiens et de l'absence d'accès à leur dossier que ce soit avant, pendant ou après l'entretien.

Il leur a expliqué qu'il allait leur poser des questions ouvertes pour qu'ils puissent s'exprimer sans difficulté. Dans un premier temps, il a posé des questions assez simples afin d'initier le dialogue, de créer un climat serein et de connaître les généralités importantes concernant chaque patient. Il a pu ainsi avoir les informations pour créer la fiche d'information de chaque patient et connaître le score individuel de précarité pour chacun grâce au score EPICES (Annexe 2) en

conservant l'anonymat.

Son rôle est une écoute empathique, sans jugement ou interprétation, en mettant de côté toutes paroles inutiles qui pourraient avoir une influence. (34) Il doit poser ses questions ouvertes, neutres et se doit de relancer la conversation, parfois reformuler pour aider le patient à exprimer et développer ses propres idées et ressentis. Il a aussi instauré des pauses actives après chaque réponse de l'interviewé (pause de 5 secondes en regardant le patient) pour encourager d'autres commentaires ou avis.

La participation des patients à ces enquêtes était agréablement accompagnée d'un enthousiasme et d'une ambiance chaleureuse qui a surpris et encouragé l'enquêteur. L'entretien avait lieu suivant les établissements, dans le cabinet de l'IDSP ou celui d'un des médecins, en face à face avec le bureau entre l'enquêteur et l'interviewé. Les enregistrements ont commencé dès le début des questions de la trame réalisée au préalable. Ils ont été réalisés par l'intermédiaire d'une application installée sur deux téléphones différents au cas où un problème surviendrait sur l'un d'entre eux. Ces enregistrements permettent de conserver au mieux toutes les données sans perte d'informations et de pouvoir écouter, réécouter et s'imprégner du témoignage du patient pour son analyse. (34)

Le premier entretien réalisé a permis de relever les difficultés de compréhension de la trame de questions et de pouvoir la corriger. Les questions ouvertes ont été interprétées par chaque patient de manière différente ce qui permet une diversification des données.

5. Accord du comité d'éthique

Le comité d'éthique est indispensable et travaille pour la protection des personnes dans les pratiques de recherche. Celle-ci repose sur trois grands principes : la dignité des personnes, la bienfaisance et la règle d'équité. (37)

L'accord du comité d'éthique a été demandé pour pouvoir réaliser ce travail. Un descriptif de l'étude ainsi que la trame d'entretien lui ont été communiqués. Une

fiche d'information pour le patient a été créée pour fournir l'information donnée oralement au patient à chaque début d'entretien. (Annexe 3)

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique pour les protocoles de recherche non soumis au comité de protection des personnes a donné un avis favorable à l'étude. (Annexe 4)

6. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits manuellement par dactylographie à l'ordinateur ce qui a permis une imprégnation totale des entretiens. Le langage non verbal a été retranscrit de la même manière que les répétitions et le langage verbal, il a été noté entre parenthèse pour pouvoir comprendre qu'il s'agit des émotions de la personne interviewée. La retranscription a été réalisée avec beaucoup de précisions et de détails pour que le témoignage soit le plus authentique possible. Toute information permettant l'identification du patient a été modifiée pour garder l'anonymat du patient.

Les données recueillies ont été analysées intégralement, dans les jours suivant les entretiens afin d'en être bien imprégné. Il n'a pas été décidé de faire l'analyse via un logiciel spécifique d'analyse qualitative par manque d'utilité dans la mesure où aucun logiciel ne peut interpréter les données, ce qui reste réservé au chercheur. (38)

L'analyse s'est faite à l'aide d'un logiciel de tableur, en double encodage en aveugle par l'enquêteur et une personne extérieure à l'étude pour augmenter l'objectivité de l'étude, sa validité et la qualité des résultats obtenus. Cette méthode permet de limiter l'interprétation personnelle du témoignage du patient. Les résultats des deux encodages différents sont confrontés et comparés afin de mettre en exergue une liste de codes. (32)

Au départ, avec la retranscription manuelle, l'imprégnation était déjà importante. Plusieurs lectures intégrales de l'entretien à analyser étaient tout de

même nécessaires pour être au cœur du sujet et avoir l'entretien dans sa globalité. Une lecture plus approfondie et continue de l'entretien permet de découper le témoignage (retranscription des verbatim), d'identifier et de noter des codes. Cette analyse dite axiale consiste à mettre en évidence des unités syntaxiques. (39) (Exemple de plusieurs entretiens en annexe 5) Il peut s'agir de mot, morceau de phrase ou phrase entière. Ces unités minimales de sens sont ensuite classées par codes. Par la comparaison continue au fur et à mesure des analyses des entretiens, les codes sont regroupés en groupe de codes selon leur sens. Il s'agit de l'analyse transversale qui se fait par association d'idées en passant d'un thème à l'autre et d'un entretien à un autre pour trouver une ligne d'interprétation globale. (40) (Analyse transversale en annexe 6)

Cette codification permet de classer les codes, les rassembler pour en diminuer le nombre et les hiérarchiser. Grâce à cette analyse de codes issus de l'enquête de terrain, des thématiques sont ressorties et ont pu répondre à la question de recherche de cette étude.

IV. RESULTATS

A/ Résultats généraux : (Annexe 7)

Quinze patients ont été contactés par leur IDSP pour faire partie de l'étude. Ils ont tous acceptés et sont venus à leur cabinet respectif pour la réalisation de l'entretien. Quinze entretiens ont donc été réalisés et analysés. Une fiche d'information de chaque interviewé a été faite en gardant l'anonymat.

Huit femmes et sept hommes ont pu être interviewés, ils avaient de 53 à 78 ans avec une moyenne de 63 ans. Dix patients étaient à la retraite, deux patients étaient sans emploi, un patient était en invalidité, un patient était en arrêt de travail et un patient était travailleur actif.

Cinq patients sont issus du cabinet médical de Bressuire, 6 de Saint Loup sur Thouet et 4 de Châtillon sur Thouet.

Cinq patients avaient le ressenti d'être socialement isolé, deux patients étaient en situation de précarité selon le score EPICES.

Les pathologies principales étaient variées : dix des patients avaient une hypertension artérielle dont huit qui avaient une autre pathologie associée. Huit patients avaient du diabète. Deux patients avaient une dépression accompagnée d'asthme pour l'un et de cardiopathie pour l'autre. Quatre patients avaient une atteinte respiratoire dont deux patients étaient asthmatiques et deux patients étaient atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. Trois patients avaient une cardiopathie en plus d'autres pathologies.

La durée de participation des patients à une activité de remise en mouvement avec ASALEE était variable de 3 mois à 4 ans. La durée moyenne de participation était de 12 mois, mais dix patients y participaient depuis moins d'un an contre cinq depuis plus d'un an et demi.

Tous participaient à un groupe de remise en mouvement de marche via ASALEE, huit d'entre eux faisaient partie d'un groupe de gymnastique via la coopération UFOLEP-ASALEE en plus.

B/ Représentations de la maladie et de l'activité physique :

Elles ont permis de poser le contexte avant de capter les ressentis des personnes, indispensable à leur analyse. Le contexte influence le ressenti que ce soit par la représentation de la pathologie du patient ou par la représentation de l'activité physique en général. Il y a autant de personnalités différentes que de représentations sur les événements de la vie et il est important de prendre en compte ce facteur.

1. la maladie chronique

Suivant l'état d'esprit, la nature du patient et la pathologie, mais aussi suivant les informations que le patient a reçues, comprises ou intégrées, la représentation des maladies est différente et parfois étonnante.

Il existe les gens qui accordent peu d'importance à leur santé, ceux qui sont fatalistes par rapport à une pathologie familiale, ceux qui font un déni de diagnostic, ceux qui trouvent leur pathologie contraignante, ceux qui en font un compagnon de vie ou encore ceux qui se sentent différents et incompris.

Dans la plupart des situations, la maladie chronique est perçue comme quelque chose de négatif mais elle permet parfois de changer et de devenir plus acteur de sa santé surtout quand les patients ont eu une information claire, adaptée et comprise sur leur maladie.

1.1 l'indifférence pour sa santé :

Avant d'avoir connaissance d'être malade, les patients n'ont pas forcément l'envie ou la volonté de porter attention à leur santé par manque d'informations ou de connaissances ou simplement parce qu'ils n'en voient pas la nécessité.

ET8 « Je mangeais trop, et je ne faisais pas attention [...] »

ET15 « Oh là là, j'étais pas courageuse, ouh.... (air moqueur) Non j'étais pas courageuse, je faisais rien. [...] je faisais rien, la feignantise. »

1.2 une pathologie familiale :

Elle peut être connue depuis longtemps, avoir un caractère héréditaire.

ET1 « Disons que ma mère avait déjà de la tension, donc c'est déjà en peu de famille. Et souvent moi aussi j'avais 20 de tension, 19 [...]ça fait au moins 10 ans que je prends un cachet comme ça. Et puis la tension est toujours pareille maintenant, toujours à 13. »

C'est le cas d'ailleurs pour le diabète, où la plupart des patients témoignent du caractère familial de la maladie et de la notion de fatalité : ils n'ont pas le choix, c'est comme ça.

ET5 « C'est une maladie un peu vicieuse le diabète, j'en ai dans la famille. J'ai deux belles-sœurs qui en ont et qui se piquent à l'insuline... »

ET8 « C'est comme ça. Faut que je fasse attention c'est tout. »

1.3 le déni d'avoir une pathologie :

Une pathologie sans symptôme qui a été diagnostiquée par simple suivi régulier et systématique, est parfois difficilement acceptable voire complètement ignorée. Les patients sont alors dans le déni.

ET9 « Le mot diabète pour moi au départ, ça a été un déni. [...] Donc dans la partie de ma vie où on m'a dit tient attention le diabète euh... J'ai fermé les yeux. [...] Donc j'ai fait un déni par rapport à tout ça, on verra plus tard. »

Par exemple, les patients ayant pour seule pathologie une hypertension artérielle ne se considèrent pas malades, ils ne connaissent rien de leur maladie et de ses conséquences. Ils minimisent complètement leur pathologie. Est-ce par manque de symptômes et de conséquences sur la vie quotidienne ou bien par manque d'informations lors de l'annonce de la pathologie ?

ET1 « Je ne suis pas malade. [...] Qu'est-ce qui m'a fait ça j'en sais rien, je ne sais pas. Je ne sais pas qu'est-ce qui m'a apporté ça dès le départ, je ne sais pas. [...] on ne m'a pas expliqué »

On peut se poser la question du rôle du binôme médecin/IDSP (Infirmière Déléguée à la Santé Publique) et du manque d'éducation du patient. D'ailleurs, cette information médicale donnée au patient permet parfois un déclic pour sortir du déni ce qui démontre que celle-ci est importante. Elle se doit d'être apportée au patient au moment du diagnostic et tout au long de la prise en charge de celle-ci. Il faut parfois beaucoup d'insistance voire même créer « une menace » de mauvais pronostic pour provoquer un électrochoc par la crainte.

ET10 « [...] au départ je refusais un petit peu et puis quand j'ai eu mes problèmes de reins et des surrénales aussi, Dr S. m'a fait passer des examens en endocrinologie. Et puis là-bas ils ne m'ont pas fait de cadeau, ils m'ont fait un peu peur. [...] Ils m'ont dit qu'il fallait faire quelque chose ! Ils m'ont expliqué ce que le diabète pouvait faire, il y avait beaucoup de choses que je ne savais pas d'ailleurs. ».

1.4 une pathologie contraignante :

La pathologie est considérée par certains patients comme une vraie contrainte car les manifestations cliniques sont gênantes ou que la prise en charge est lourde. Elle peut être vécue comme un véritable handicap dans la vie quotidienne.

Selon la pathologie, les contraintes sont différentes : pour le diabète, les contraintes sont surtout en lien avec le traitement par piqûres.

ET4 « [...] les contraintes que j'ai c'est surtout de me piquer tous les jours à l'insuline, ça par contre j'ai eu du mal à l'accepter. (soupirs) »

Pour la dépression, le repli sur soi constitue la contrainte la plus importante. S'y ajoute les angoisses et le manque d'estime de soi qui entraînent des difficultés de motivation dans la vie en général.

ET2 « Ah oui, ben il y avait des angoisses, [...] J'avais pas une grande estime de moi, d'ailleurs que j'ai un peu gardé... J'avais une image négative de moi. [...]j'ai jamais fait grand-chose dans ma vie parce que j'étais bloquée.... (silence) Complètement bloquée. Alors je n'ai jamais fait quelque chose de vraiment valorisant... »

Pour les pathologies chroniques respiratoires ou l'obésité, il s'agit d'un handicap physique majeur.

ET6 « Je suis diminuée psychologiquement forcément mais physiquement aussi. Je vois que je n'ai pas de souffle, j'ai du mal à faire les choses physiques, je suis très lente dans tout ce que je fais. [...] L'asthme ça m'a empoisonné la vie ... »

ET12 « Je trouve que c'est un peu un handicap, surtout quand on est tout seul. »

Les pathologies sont responsables de contraintes organisationnelles avec des difficultés à assumer le quotidien. Elles ont un impact sur la réalisation des activités du quotidien telles que les courses, le ménage, le jardinage et tous les déplacements du quotidien mais aussi sur la vie professionnelle avec des arrêts de travail. Elles peuvent aller jusqu'à entraîner des hospitalisations.

ET14 « J'ai plus beaucoup d'activité... Avant je faisais mon jardin, l'année dernière je n'ai pas pu faire du tout. [...] Mais bon, j'avais plus de force j'avais plus rien, j'étais incapable de faire quoi que ce soit. »

ET2 « ça m'a fait arrêter de travailler plusieurs fois. J'ai été hospitalisée aussi plusieurs fois. »

ET6 « J'ai du mal à m'organiser aussi, je vois que j'ai plein de choses à faire à la maison mais j'ai du mal à tout débrouiller, tout est compliqué. »

1.5 un compagnon de vie :

Elle est parfois considérée comme un « compagnon de vie », une habitude d'être malade. La pathologie est présente dans la vie de la personne depuis tellement

longtemps qu'elle en fait intégralement partie. Le patient décrit les choses comme s'il ne se posait pas la question s'il est moins bien ou mieux avec sa maladie, il l'a quasiment depuis toujours, donc il vit avec.

ET2 « Ben ça fait tellement longtemps que je vis avec... que je crois que je me suis habituée. [...]Enfin habituée ce n'est pas le mot mais... Je vis avec... »

1.6 sensation d'injustice et d'incompréhension d'autrui :

Les gens ne connaissent pas nécessairement les maladies dont souffrent leurs proches. Les patients ne connaissent déjà pas tous leur propre maladie, comment pourraient-ils informer leurs proches ? Il paraît difficile de prétendre à ce que tout le monde comprenne chaque maladie chronique. De plus, il n'y a pas de bonne ou mauvaise façon de connaître une pathologie. Chacune d'entre elles peut avoir plusieurs représentations selon la personnalité des individus.

Certains patients souffrent de cette incompréhension des autres, ils ont le sentiment d'être différents et parfois exclus. Ils ne se sentent pas toujours soutenus que ce soit par leurs proches ou par les rencontres du quotidien.

ET12 « Avant je disais que... Ma cousine, ma sœur, elles étaient sportives et puis moi je me plaignais tout le temps, oh ben j'ai mal au dos, j'ai pas la force... [...]Et au fond de moi j'en souffrais parce que j'aurais voulu être comme elles mais j'osais pas non plus trop me plaindre parce qu'elles avaient tendance à penser que ça venait de moi quoi...Pas assez dynamique. »

Les habitudes culturelles n'aident pas pour se sentir comme les autres au quotidien. L'apéritif notamment, constitue un sujet difficile. Pour certains, il est difficile de refuser un verre ou un morceau de gâteau par peur de vexer leurs proches.

ET4 « La seule chose, on insiste beaucoup, c'est sur l'apéritif. Est-ce que tu veux un apéritif ? Bon... Moi forcément je ne bois pas d'alcool, donc c'est du jus d'orange, du sirop... on nous propose tout et tout. Et quand on demande un verre d'eau on nous regarde (air surpris voir dédaigneux) euh voilà quoi...Bon ... On assiste à un moment... (offense envers autrui) alors que bon, faut de

l'eau, faut de l'eau ! (gène) alors voilà quoi. »

ET8 « Ben quand on va chez les gens on va pas dire, je peux pas manger ça, ils vont pas comprendre »

1.7 des changements d'habitudes :

La maladie initie des changements d'habitudes de vie comme des changements alimentaires avec la notion de « faire attention à ce que l'on mange », des changements lors des sorties avec une prise en compte de la présence de la maladie sans limitation de la fréquence des sorties. Il ne s'agit en aucun cas de se priver mais plus de s'adapter tout en profitant.

ET7 « moi qui suis gourmande, il a fallu se restreindre sur la gourmandise. J'ai eu des moments difficiles, mais j'en achète plus comme ça, comme je suis pas courageuse pour les faire ben j'en mange pas. »

ET13 « Ça ne m'empêche pas de sortir, mais faut essayer de prévoir. »

ET10 « Et puis s'il faut tout arrêté autant ne plus rien faire, ça ne sert à rien. Faut profiter de la vie aussi. »

Certains patients ont pensé à faire une activité physique pour aider à stabiliser ou améliorer la maladie sans savoir comment débiter. Cette notion était plutôt théorique tant la capacité à faire une activité physique plus ou moins sportive paraissait nulle pour certaines personnes.

ET12 « J'ai arrêté de travailler, j'aurais voulu faire du sport comme tout le monde, de la marche. Mais c'était impossible... »

1.8 l'importance d'une information claire :

Connaître le diagnostic de sa maladie est primordial. Pouvoir mettre un nom sur ses symptômes, c'est pouvoir être légitime pour soi-même et pour les autres.

ET12 « Parce que je me posais toujours la question, par exemple par rapport à ma sœur qui est très active alors qu'on a qu'un an de différence et elle qui est maintenant, bon, elle en fait moins mais avant elle était très active, ben elle me prend pour une faignante [...]Donc de savoir que j'ai quelque chose...ça m'a fait du bien de mettre un mot sur cette fatigue. »

L'information donnée au patient lui permet de comprendre et d'accepter de meilleure manière la maladie et sa prise en charge.

ET14 « ça ne m'a pas dérangé parce que j'étais préparé à me faire opérer. A partir du moment qu'il m'avait dit ce que j'avais il y a sept ans je savais qu'il fallait que j'y passe »

Elle permet d'éliminer les idées préconçues. La représentation au moment où les grands-parents avaient la pathologie et au moment où le patient lui-même déclare la maladie est différente. Parfois l'idée que l'on se fait du pronostic est erronée avec les évolutions des prises en charge médicamenteuses et globales qui permettent une stabilisation ou une amélioration de la maladie aujourd'hui.

ET9 « j'avais peur parce que j'avais une fausse opinion, parce que j'ai vu ma grand-mère et ma mère... Et il y a eu une évolution énorme [...]Ma grand-mère a été amputée. »

Une mauvaise information peut engendrer une mauvaise compréhension et une mauvaise compliance à sa prise en charge qui est ensuite regrettée par le patient car le traitement n'a pas été initié dès le départ et que la maladie a évolué.

ET7 « si on nous avait mieux expliqué en premier, j'en serais peut-être pas là. J'étais dans les vapes, comme dirait l'autre. Ben là maintenant, on le voit maintenant, les piqûres... (soupirs) »

2. l'activité physique :

L'activité physique est connue sous différentes formes : le sport, les activités quotidiennes ou encore par le biais de la campagne « manger-bouger ». Les personnes interviewées la voient pour certains comme un plaisir, d'autres une obligation personnelle et parfois même comme un traitement préventif dans certaines maladies. Les entretiens mettent aussi en avant les freins à pratiquer une remise en mouvement qui sont l'incapacité personnelle à faire une activité physique, la peur du jugement/du regard des autres, le manque de temps ou encore le manque de moyens financiers.

2.1 une connaissance subjective de l'activité physique :

La notion d'activité physique est assez large et comprend toutes les activités du quotidien qui génèrent un mouvement. La marche est une des premières activités qui ressort, surtout chez les patients les plus en difficulté.

ET6 « Souvent on pense à la marche »

Pour la plupart des patients, l'activité physique évoque notamment les activités sportives qui ont été pratiquées dans l'enfance ou dans la vie adulte. L'activité physique est représentée parfois par l'entourage sportif des patients.

ET9 « Jeune j'en faisais beaucoup, beaucoup, je faisais beaucoup de football »

ET3 « Et puis je faisais du hand le mercredi et puis il y a eu l'athlétisme »

ET12 « [...]par rapport à ma sœur qui est très active alors qu'on a qu'un an de différence et elle qui est maintenant bon elle en fait moins mais avant elle était très active »

Certains patients intègrent, à juste titre, les activités de la vie quotidienne personnelle telle que le ménage, le jardin... La notion de travail est évoquée également, mais de manière plus rare.

ET15 « J'allais au cinéma, j'ai un petit chien, je vais le promener le matin autour de Saint Porchaire. Je faisais mon ménage... »

ET1 « Après je travaillais à la scierie, donc au boulot je faisais pas mal d'activité. »

La campagne « manger-bouger » née en 2001 et mise en avant par la médiatisation quelle qu'elle soit, fait aussi son œuvre et permet à certaines personnes de se poser des questions sur l'activité physique et ainsi d'initier une réflexion pour un premier pas vers une reprise d'activité.

Une nécessité pour la société : bouger pour être en bonne santé. Il s'agit d'une information de prévention qui a marqué certains esprits.

ET7 « faut bouger, c'est ce qu'ils disent déjà. C'est vrai que c'est qui disent à la radio, quand on a mal au dos, ou quoi, faut bouger »

ET8 « De toute façon faut bouger...Ils le disent bien, Manger-bouger... »

2.2 un plaisir/une affinité :

Il y a ceux qui connaissent l'activité physique comme un plaisir, une source de bien-être depuis toujours, ce sont ceux qui pensent aux activités sportives principalement. Cette activité peut être de différente nature, parfois en groupe, parfois seul. Les principaux sports qui ressortent sont la marche et le cyclisme.

ET2 « Ah ben j'ai toujours aimé le sport...J'ai toujours aimé le la ... le sport. »

ET10 « Pour moi le vélo, c'est un plaisir (visage illuminé) »

Ils considèrent cette activité comme primordiale, comme faisant partie d'un équilibre dans leur vie ou comme étant une activité de convivialité indispensable.

ET1 « C'était normal de faire du sport. Ben on était une bande de copains et puis il y en avait un qui faisait du basket et puis on s'est inscrit dans un club pour être avec les copains et partager du temps tout en faisant du sport en même temps. »

2.3 une nécessité/obligation personnelle :

Il peut s'agir également d'une obligation personnelle par peur de rester chez soi, de prendre du poids, de s'isoler ou encore de ne plus pouvoir bouger en vieillissant et de perdre en autonomie. Les personnes n'ont pas le choix, ou plutôt elles ne se laissent pas le choix.

Il y a une nécessité d'entretenir sa santé pour assumer le quotidien.

ET1 « Si je ne marchais pas, je ferais rien, je prendrais du poids ! [...] Ça faisait de l'activité physique dans la journée donc fallait faire une activité pour s'entretenir après. J'ai toujours bougé de toute façon »

ET12 « Quand on est à 2 on se repose sur l'autre, on a moins besoin, mais quand on est tout seul faut quand même y arriver... le plus longtemps sans dépendre des autres quoi, c'est clair que je ne dois pas me laisser aller quoi. »

La retraite est une notion importante, cette période de transition fait peur. Les personnes ont besoin d'une activité pour les maintenir dans une vie active.

ET8 « J'ai tout le temps fait de l'activité physique et le jour où on est à la retraite... Ben c'est vrai, faut se refaire. »

2.4 un traitement préventif :

La plupart des patients savent théoriquement que c'est un très bon remède non médicamenteux aux pathologies chroniques ou à la prévention de certaines maladies.

Cette notion est inculquée par le corps médical notamment. Il peut s'agir d'une information donnée par le médecin traitant, par l'IDSP, mais aussi par les médecins spécialistes lors des consultations dédiées à la pathologie chronique. Ça peut aussi être une notion inculquée par les expériences de vie personnelle et celles d'autrui.

ET9 « et après avec le diabète, je me suis dit qu'il fallait que je fasse du sport et que le sport était important pour ça. Après discussion avec le Pr. et les infirmières, ils m'ont dit qu'il fallait faire du sport. J'ai appris à faire beaucoup

beaucoup de contrôle du diabète [...]en ayant fait beaucoup de sport, on sait que ça apporte beaucoup [...]Après par rapport au diabète j'ai été un peu curieux, OK faut faire du sport, mais quel sport, comment ? »

2.5 des freins à pratiquer une activité physique :

- Incapacité personnelle à pratiquer une activité physique : l'activité physique étant souvent associée au sport, il existe un frein à recommencer ou à commencer une activité physique. Certains ne se sentaient pas en capacité de pouvoir participer à une activité physique par peur de l'accident, de ne pas suivre physiquement et psychologiquement ou par manque de soutien. Il y a donc un manque de connaissance de soi.

ET11 « J'avais peur de ne pas y arriver. C'est comme marcher tout seul je n'irais pas marcher tout seul. J'ai peur qu'il m'arrive quelque chose en cours de route »

- Peur du jugement/regard des autres : il ne se sentent pas légitimes pour faire une activité physique et ils ont un important manque de confiance. La peur du regard des autres est notamment une conséquence de cette perte de confiance et peut représenter un vrai frein à pratiquer une activité physique avec d'autres personnes.

ET4 « j'avais un peu la peur de rencontrer du monde. Je ne sais pas trop comment décrire. [...]Je n'avais pas envie de m'exposer avec d'autres. »

- Manque de temps : avec la vie de famille, le travail, les habitudes de vie, il n'y a pas toujours le temps pour une activité physique supplémentaire ou une activité sportive.

ET9 « après vu mon métier, commercial, parce que j'ai commencé à être commercial très jeune, à 20 ans, ben j'ai pas pu faire tout ça. [...]les entraînements sont moins réguliers, [...]j'ai privilégié ma carrière

professionnelle. [...]Donc j'étais arrivé en étant jeune à faire 17h de sport par semaine et après jusqu'à 35 ans à 2h... et après j'ai été une grande partie sans ne plus rien faire du tout... »

Il faut s'imposer un temps dédié pour le faire et ainsi créer un rituel. Il faut une organisation qui inclut ce temps.

ET1 « Faudrait que ça devienne habituel. »

- Manque de moyen financier : pour les patients qui sont en situation de précarité, l'accessibilité aux activités qui leur plaisent est plus compliquée et peut être un frein supplémentaire.

ET2 « malheureusement [...]chez nous, mes parents n'avaient pas les moyens »

C/ Ressenti du patient par rapport à l'activité de remise en mouvement avec ASALEE

La notion importante à retenir est le bien-être général que procure le groupe de remise en mouvement. Chaque personne apporte un témoignage positif à l'évocation du groupe.

ET4 « ben enfin de compte ça fait vraiment du bien. »

ET11 « Ben je me sens beaucoup mieux »

Un classement par domaine a pu être réalisé pour structurer les différents ressentis des patients : le domaine social, le domaine psychologique et le domaine physique. Bien que ces trois plans se recoupent et s'influencent.

1. au niveau social :

Ce qui ressort en premier dans l'analyse, ce sont les ressentis par rapport à une activité de groupe. La majorité des interviews rapporte un bénéfice social important chez des patients qui sont soit en situation d'isolement, soit dans le besoin de partager et de rencontrer malgré une vie sociale déjà assez riche. Elle a un impact d'autant plus positif que les patients sont en situation d'isolement du point de vue sociétal (arrêt de travail, chômage, situation de précarité). Sortir de l'isolement permet une vision nouvelle et une amélioration du moral. Le moral peut avoir un impact sur le physique, tout comme le physique peut avoir un impact sur le moral... Tout est lié.

ET9 « j'ai vu Dr P samedi dernier et il m'a dit que je n'étais pas près de rembaucher. Donc... C'est difficile à accepter. Quand psychologiquement je ne suis pas bien, je prends du poids. Quand je suis bien, je perds du poids. »

Les principales informations qui ressortent sur le plan social sont l'objectif de sortie, les nouvelles rencontres et nouvelles amitiés, l'appartenance à un groupe, la notion

d'équipe, la compétition avec des objectifs communs et la notion d'échanges d'expériences et de partage.

1.1 un objectif de sortie :

Cette activité donne un objectif de sortie, un rendez-vous qui oblige à sortir de chez soi, qui crée une occupation du temps et permet un lien social et une ouverture sur les autres.

Pour les patients qui sont isolés, cette activité devient primordiale car elle crée un but et une remise dans la vie sociale.

ET12 « je vais de mieux en mieux quoi... de rencontrer les autres ça m'fait du bien, ça me fait un but, j'dis à tel jour je vais là, à telle heure j'ai ça à faire. Ça me remet un peu dans ma vie quoi... (sourit) »

Elle permet de faire naître une motivation à plus sortir dans sa vie quotidienne, alors que l'une des craintes décrites est de finir dans la solitude et l'isolement.

ET15 « Ben ça m'apporte de voir du monde, de causer et de sortir de chez moi. [...]C'est bien de dire « ben faut être à la retraite » mais bon, pas tout le temps parce que le contact humain me manque. [...]puis faut pas, faut pas rester renfermé c'est vrai on serait vite seul »

Les sorties et le partage avec la famille et les amis, ou simplement le fait d'aller se promener sont plus faciles.

ET6 « J'ai plus envie de partager avec les autres, avant j'étais renfermée. C'est vrai qu'avant j'étais tellement déprimée je ne voulais pas parler aux gens et sortir de chez moi. »

ET7 « Ça a permis que je sorte un peu plus par contre, par exemple avec mes petits-enfants, je les ai amenés au Mc Donald. »

1.2 de nouvelles rencontres et de nouvelles amitiés :

Une envie de se rencontrer est souvent naissante dès le départ mais certains patients craignent la confrontation avec autrui.

ET2 « avec ma pathologie j'ai toujours peur d'être avec les autres et finalement ça se passe pas trop mal, ça va. »

Finalement, des liens se créent et quasiment tous les patients sont ravis de venir passer un moment avec les autres. Il y a de nouvelles amitiés au sein du groupe si bien qu'ils ont peur de se perdre de vue dans l'avenir.

ET5 « Ça a permis des rencontres, on s'entend très bien. Par exemple, le jeudi on marche. Il y a deux personnes de Parthenay qui viennent pour marcher avec nous parce qu'elles disent « c'est trop bien avec vous. » [...]Ça permet de nouvelles amitiés. [...] Mais si la gym se fait à Saint Loup on ne verra plus les gens de Parthenay (air triste) »

Ils commencent, pour certains, à faire d'autres activités en dehors du groupe de remise en mouvement.

ET7 « l'autre jour on a fait un restaurant »

1.3 l'importance d'appartenir à un groupe :

La notion d'appartenance à un groupe permet un investissement personnel important. Il existe ainsi une motivation à venir régulièrement à ce rendez-vous. Pour le respect du groupe, il est nécessaire de venir, ils se sentent attendus et soutenus.

ET12 « Là dans le groupe, je me sens soutenue et puis on appartient au groupe alors on se doit d'y aller. »

Il existe une véritable valorisation par l'appartenance à un groupe, aussi par le fait de se comparer entre eux sans malveillance. Il y a certains mouvements ou certaines

choses qui sont réalisés plus facilement pour certains que pour d'autres. La notion de performance personnelle est présente et motrice pour certains.

ET5 « Je vois à la gym, il nous fait mettre à genou et allongé et après il y a une dame elle n'arrive pas à se relever. [...]Mais moi quand je faisais des ménages je faisais déjà comme ça, donc à la gym, je me relève aussitôt. »

Certaines personnes se valorisent aussi entre elles en voyant les progrès réalisés par chacun. La vision des autres permet une meilleure objectivité. Le regard des autres se révèle être encourageant.

ET9 « Et vous allez voir si vous les voyez aussi, il y a une dame, c'est le jour et la nuit. On voit qu'elle avait des difficultés dans la compréhension et la gestion de sa maladie et surtout pas du tout le même ressenti. »

1.4 une notion d'équipe :

La notion d'équipe est aussi importante en termes d'encouragement, d'entraide et de soutien pour commencer une activité ensemble et progresser même quand il y a un découragement personnel. Il y a une osmose qui se crée et une motivation mutuelle.

ET5 « A la gym on est par deux, pourtant la dame elle a dix ans de moins que moi mais on essaie de se motiver. Alors quelque fois on se dit « ah c'est bien on a réussi, on est contente de nous » »

Elle est pour certains, une source de réassurance par la présence des autres. Elle permet un développement de la confiance envers les autres, compter sur les autres est une option qui peut être envisageable alors qu'il n'en était pas question avant.

ET4 « Si vous voulez aller par-là, je sais que j'ai des activités et tout, je sais que je peux compter sur certaines personnes donc si j'ai envie de parler et tout, je sais que voilà ça a débloqué certaines choses »

1.5 la notion de compétition et d'objectifs communs :

Cela permet aussi de créer un petit objectif de compétition par la comparaison avec les autres. Parfois, des défis sont lancés entre eux et les progrès sont d'autant plus importants. L'objectif est d'aller mieux au niveau de la santé en général. Ils se donnent, pour certains, des buts à atteindre lors des séances, pour d'autres, le fait d'y aller est déjà un but en soi.

ET13 « C'est une bonne façon de se retrouver et puis en plus si on va marcher et qu'on discute un peu on sent moins... Le temps passe plus vite. On a tendance à marcher un peu plus... »

1.6 une notion d'échange d'expériences et de partage :

La notion d'échange et de partage revient régulièrement. Il y a un échange d'expériences, que ce soient des expériences médicales ou encore des expériences de vie quotidienne. Les patients échangent des savoir-faire et continuent de s'ouvrir à de nouvelles compétences et activités.

ET7 « Il y a une dame qui s'arrêtait de fumer, je lui ai donné des conseils pour trouver du travail sur Airvault mais ils sont tout seuls, je lui ai dit « va demander à la mairie des fois on sait jamais ». Oui parce que si on peut aider. [...] Le groupe c'est bien et là en plus V. elle apprend à tricoter, c'est bien, y a une dame aussi, ça permet de faire autre chose, [...]C'est pour faire des choses différentes. On arrive à faire plaisir aux gens parfois et pis nous on apprend autre chose en échange. »

Cela permet une vision nouvelle par les expériences partagées et une compréhension différente, notamment au niveau des maladies.

ET9 « J'ai expliqué aux gens aussi qui viennent et quand on échange sur le diabète, je leur ai dit que je me contrôle très régulièrement, [...]Il y a des gens qui du coup se sont contrôlés et qui m'ont dit mais oui, ça marche ! »

2. Au niveau psychologique :

Le deuxième plan qui est important est le plan psychologique. L'activité de remise en mouvement en groupe permet un changement psychologique positif, notamment pour les personnes atteintes de dépression. Elles décrivent un impact direct sur le moral. La sensation de plaisir, l'évasion de l'esprit sont des sentiments qui reviennent régulièrement. L'atelier de remise en mouvement permet de se mettre des défis personnels, se revaloriser et ainsi développer la confiance en soi et avoir une meilleure estime de soi. Elle provoque un changement de comportement chez certains, développe de nouvelles envies et initie l'idée de prendre plus soin de soi.

2.1 un impact direct sur le moral :

Certaines personnes décrivent une diminution du moral directement en lien avec l'absence d'activité physique. Le fait de bouger donne du plaisir avec une conséquence positive directe sur l'aspect psychologique. Cependant si l'activité s'arrête, le moral retombe. Il peut même y avoir un impact sur la prise médicamenteuse qui a tendance à diminuer si le moral est meilleur.

ET2 « Aussitôt que je ne fais plus de gym ou que j'arrête un peu au niveau de l'activité physique ça repart dans l'autre sens au niveau du moral et au niveau prise de médicaments. »

Il en va de même avec le fait de partager avec les autres, cela permet de reprendre un peu d'entrain et de moral.

ET4 « Enfin de compte on a échangé nos numéros de téléphone. Je vois que quand on ne se voit pas pendant un petit bout de temps on va se donner un petit coup de fil pour voir comment ça va. [...] j'arrive mieux à extérioriser. »

2.2 la sensation de plaisir :

L'activité physique permet de ressentir de nouveau la sensation de plaisir bien

connue pour certains ou de découvrir cette nouvelle sensation.

ET3 « je suis contente. Je suis bien, j'ai du plaisir à marcher. »

En général, elle crée une sensation de bien-être qui motive à continuer la pratique d'une activité physique de manière régulière. Elle permet une augmentation des envies de « bouger plus » et ainsi de changer ses habitudes.

ET11 « Maintenant je fais mon jardin, doucement mais je le fais. Je le fais tout à la main. Avec ma femme on fait des marches. C'est comme pour faire des courses maintenant j'y vais à pied alors qu'avant j'y aurais pas été. »

2.3 une évocation de l'esprit :

Elle permet de couper sa routine, de se détacher du quotidien et de prendre du recul sur sa vie personnelle. Elle crée une évocation de l'esprit.

ET9 « on se vide la tête. On se nettoie la tête. [...] »

Les patients atteints de dépression parlent de diminution des pensées négatives pendant et après les séances de remise en mouvement. Elle crée un apaisement avec une diminution des angoisses. Cette activité permet d'être plus posée et de positiver.

ET2 « c'est que je sens bien que ça me fait du bien ça me fait du bien, ça me fait du bien même à la tête parce que quand j'y suis je ne pense qu'à la gym, je ne pense pas au reste. [...]Quand je le fais ou quand je l'ai juste fait ça diminue un peu les angoisses. [...]C'est ce qui me dit que c'est de la bonne fatigue parce que ça m'apaise... C'est pas violent, ça me pose. »

ET6 « Elle, elle dit tout le temps ça, c'est vrai aussi, le fait de voir des gens à l'extérieur de partager des choses ça nous empêche de nous enfermer dans nos angoisses. »

ET11 « Avant j'étais agressif, il y a des jours où fallait pas me chatouiller tandis que maintenant ça va bien, je suis plus serein. »

2.4 des défis personnels :

Certains se mettent des défis personnels pour progresser ou simplement pour apprendre à se connaître. La notion de performance est parfois un élément moteur. Ils ressentent de la fierté à pouvoir faire une activité physique alors qu'ils ne pensaient même pas pouvoir participer à un atelier.

ET3 « On est quand même content de l'avoir fait, on est un peu fier. On arrive à la fin et on se dit, ben on les a faits ! (air satisfait) quand on a fait entre 8 et 9 kms, c'est quand même un beau truc... »

ET12 « On se met des objectifs : au départ le petit chemin qu'on fait avant j'allais pas jusqu'au pont puis je suis allée jusqu'au pont, maintenant je fais le grand tour. On progresse. »

Le départ est parfois très difficile et les personnes se sont mises à l'épreuve sans ménagement.

ET11 « au départ c'est très dur, faut en vouloir, faut être têtu. »

La motivation est d'autant plus grande que la réussite l'est. Plus il y a de progrès, plus l'envie de mieux faire est forte et plus les efforts pour y arriver sont importants.

ET11 « Au départ on faisait un tour de 800m avec S. (infirmière) je m'arrêtais 3-4 fois pour y arriver. Aujourd'hui je fais 4-5 tours sans problème. [...]c'est obligé parce qu'on voit qu'il y a du mieux, on est forcément plus motivé. »

2.5 un développement de la confiance en soi/une revalorisation :

Elle permet un développement de confiance en soi. Le fait de se rendre compte qu'ils sont capables de faire une activité physique les revalorise alors que leur représentation d'eux-mêmes était plutôt négative pour certains.

ET6 « Comme lundi on a fait le tour de la base de loisirs, moi je m'arrêtais de temps en temps mais ça fait quand même plus de 2kms. (air étonné) »

Ils apprennent à se connaître par le biais de l'activité physique, de l'infirmière, des intervenants sportifs et aussi des autres participants du groupe. Ils prennent conscience de leurs capacités.

ET4 « Ah beaucoup mieux (son visage s'illumine et rires), j'étais beaucoup plus renfermée sur moi-même et tout [...]Je suis bien mieux, [...]épanouie. Je me sens mieux. (souples de soulagement, silence) »

ET12 « ça nous permet de voir qu'on est pas fini, qu'on a encore des ressources. »

2.6 une meilleure estime de soi :

Ils ont une meilleure estime de soi et des envies qui se développent.

ET6 « Je pense que ça me motive un peu plus à bouger à faire plus de choses »

Il existe une sensation d'épanouissement personnel qui permet un mieux-être psychologique et une majoration du dynamisme.

ET9 « je retrouve je ne dirais pas que... ça m'apporte le dynamisme, ça m'apporte de l'énergie. »

2.7 des changements de comportement avec développement de nouvelles envies et du soin de soi :

L'activité physique peut provoquer une prise de conscience avec des changements de comportement alimentaire pour être plus acteur de sa santé et agir sur tous les plans pour une meilleure efficacité.

ET15 « S. nous a appris à faire des repas équilibrés et tout ça. Donc on mange bien et mieux, c'est surtout ça, mieux. »

Certaines personnes décrivent des projets futurs qui se dessinent avec des objectifs là où rien ne semblait possible avant, même l'idée d'avoir des projets était inenvisageable.

Parfois, elle a initié un changement radical de la personne avec une prise de conscience du possible.

ET11 « Aujourd'hui il y a 100 % de différence. Je me sens plus déterminé, [...] Avant j'avais le goût de rien faire, alors qu'aujourd'hui j'arrête pas. Là il va y avoir le jardin en plus. Y a du boulot. Après quand le jardin sera à jour et qu'on sera revenu de cure en Juillet, j'ai ma cage d'escalier à tapisser et puis ma salle à manger. Il y a toujours quelque chose à faire. [...] Quand ça va bien, y a toujours quelque chose à faire. »

Elle initie aussi une envie de prendre plus soin de soi, de faire attention à son aspect physique. Elle permet un changement de vision de sa propre image.

ET2 « je m'efforce davantage à mon image, à soigner mon image, [...] »

3. Au niveau physique :

Ce n'est pas sur le plan physique que les changements sont les plus probants. Ils en existent toutefois, dans différents domaines, surtout chez les patients participant au groupe de remise en mouvement depuis plus de deux ans. Les douleurs peuvent être augmentées ou bien diminuées par les exercices. Même si la perte de poids n'est pas toujours significative, la stabilisation de celui-ci est tout aussi mise en avant. L'activité de remise en mouvement est décrite comme un entretien physique qui permet de conserver le plus longtemps possible son autonomie.

3.1 peu de changement :

Finalement, ce n'est pas sur le plan physique que les patients s'expriment le plus. Beaucoup estiment qu'il n'y a pas de changement à ce niveau. Ceux qui en voient sont ceux qui ont débuté une activité physique depuis plus de d'un an et demi.

ET9 « Physiquement après, je ne trouve pas à l'heure actuelle un ressenti bénéfique »

3.2 une amélioration de certaines capacités :

Pour certains, il existe une amélioration physique qui tient plus du progrès au niveau de la capacité respiratoire, de l'endurance et de la circulation sanguine qui est en lien avec l'activité de marche.

ET8 « Ça apporte sur la circulation du sang, ça fait du bien aux jambes, avant j'avais les jambes toutes gonflées, mais du coup avec la marche c'est mieux. »

ET12 « le souffle est mieux, je respire mieux, je me sens plus forte, oui plus forte. »

En combiné à la gymnastique avec UFOLEP, l'activité de remise en mouvement permet de travailler la souplesse, l'équilibre, le développement de la force et favorise le sommeil pour certains. Suivant les activités, la concentration est aussi travaillée pour développer la mémoire utile pour l'avenir.

ET15 « Ça m'apporte la souplesse, même dans ma vie quotidienne, parce que je vois, on a une maison qui a des escaliers pour aller au sous-sol et avant j'étais pas handicapée mais j'étais vite essoufflée, maintenant non, même pour les remonter ou porter quelque chose, je suis plus souple. »

ET14 « j'ai encore un manque d'équilibre mais j'en ai rattrapé pas mal. Je marche avec des bâtons, au début j'aurais pas pu marcher autrement. »

ET2 « la mémoire en effet. [...]En tous les cas quand on le fait ça fait travailler oui. »

3.3 une notion de changement des douleurs :

Certains décrivent une augmentation de certaines douleurs surtout quand les patients ont une pathologie articulaire déjà connue comme des douleurs de genou à la marche.

ET13 « Ben ça me fait du bien, j'ai l'autre hanche qui tire un peu, mais avec les bâtons, j'arrive bien à marcher sans douleur, malgré le genou aussi qui déconne. »

D'autres au contraire décrivent une amélioration des douleurs par des exercices réalisés en groupe de remise en mouvement. Ils décrivent même une utilisation de ses exercices à la maison quand des douleurs apparaissent.

ET7 « C'est vrai que c'est qui disent à la radio, quand on a mal au dos, ou quoi, faut bouger, c'est vrai que quand on bouge on a moins mal. [...] quand on a mal on s'en sert déjà. Pour le cou par exemple. [...] On bouge là où est ce qu'on a mal et ça marche, »

3.4 une perte de poids :

La perte de poids peut être effective mais la plupart du temps elle n'existe pas. Un témoignage est pourtant significatif.

ET15 « j'ai perdu du poids, 3-4 kilos, je varie entre 69 et 70. Bon je fais attention aussi. »

ET11 « Enfin j'ai quand même perdu 17kgs... Je fais attention à ce que je mange, j'ai arrêté l'alcool. »

3.5 un entretien physique :

Certains patients disent entretenir leur santé et stabiliser leur poids grâce à l'activité physique. Ils pensent que s'ils n'avaient pas les ateliers de remise en mouvement, ils prendraient du poids et s'ankyloseraient.

ET1 « si je ne marchais pas on pourrait grossir un peu plus, une fois qu'on travaille pas on mange un peu plus à droite à gauche. Je le vois bien, « demain tu viens manger ? » Et le lendemain : « viens donc à l'apéro ». Si je ne marchais pas, je ferais rien, je prendrais du poids ! »

Cela permet d'assurer les activités quotidiennes de manière plus simple.

ET14 « Je pense refaire mon jardin, chose que je ne pouvais pas envisager avant... »

3.6 une conservation ou une amélioration de l'autonomie :

La remise en mouvement permet de garder une mobilité importante pour mieux vieillir et garder une autonomie le plus longtemps possible.

ET7 « Pour me déplacer tout ça, ça m'a aidé... »

Il s'agit d'une crainte partagée par la plupart des personnes et elle est d'autant plus importante si la personne vit seule.

ET12 « Mais j'aurais fait de la marche à la retraite quoi qu'il arrive, je m'étais dit dans ma tête ben non ben non j'peux pas mais quand j'ai commencé avec ASALEE j'ai vu que j'ai progressé, et je dois vivre le plus longtemps toute seule sans être dépendante de quelqu'un. »

D/ Pourquoi la remise en mouvement en groupe avec ASALEE ?

1. Une initiative soignante :

La pratique d'une activité physique est reconnue comme étant indispensable à une bonne santé. Elle est cependant peu évoquée lors des consultations médicales classiques faites pour les renouvellements de traitement d'une pathologie chronique. Le médecin ASALEE est légèrement plus sensibilisé depuis quelques temps grâce aux échanges avec les IDSP qui définissent les besoins généraux des patients.

Dans le cadre d'ASALEE et avec les groupes de remise en mouvement lorsqu'il y en a, les infirmiers/ières et les médecins sont initiateurs d'une reprise d'activité physique du quotidien. Parfois, cette reprise d'activité physique est débutée par les échanges entre le patient et l'IDSP mais aussi par le patient lui-même par sa détermination personnelle ou encore pour soutenir un proche.

1.1 Initiative par le binôme IDSP/médecin :

Le binôme IDSP/médecin est là pour promouvoir cette activité de remise en mouvement dans l'intérêt du patient. Il motive le patient à être acteur de sa santé par le biais de la reprise d'une activité physique de groupe pour se « remettre à bouger » mais aussi pour développer un lien social.

ET7 « C'est un petit peu V. (IDSP) et Dr P qui nous ont un peu poussé. »

L'activité physique peut-être initiée par le médecin traitant du patient qui l'informe de l'intérêt de cette pratique. Il adresse ensuite celui-ci à l'IDSP, qui échange avec lui pour définir ce qui peut être réalisé ensemble.

ET8 « Ben en fait c'est Dr P. qui m'a dit que ce serait bien que je fasse un peu d'activité physique et il m'a dit qu'il y avait une dame qui s'occupait de ça ici, et puis comme ça m'intéressait j'ai pris rendez-vous et j'ai rencontré V. (IDSP) »

Elle aide et accompagne le patient à une remise en mouvement en échangeant avec lui pour s'adapter au mieux à ses besoins. Elle explique le déroulement des séances et les changements attendus par rapport à la pathologie propre à chaque personne.

ET14 « Alors je suis revenu voir mon toubib et puis c'est lui qui m'a proposé de venir voir S. l'infirmière pour faire partie d'ASALEE et puis S. je vois au début elle nous a fait faire de la marche et tout »

ET12 « Ben déjà on m'a expliqué l'infirmière que de marcher ça aidait aussi pour la respiration pour... J'ai été pris tout de suite. D'être pris en charge c'est plus motivant, moins fatigant que d'aller marcher tout seul. »

1.2 Initiative par le binôme patient/IDSP :

Le patient, après avoir été adressé par le médecin traitant, rencontre l'infirmière de manière régulière pour la prise en charge globale de la maladie chronique. Leurs échanges portent sur la prise en charge médicale et paramédicale de la pathologie chronique ainsi que sur la prise en charge de ses conséquences négatives au quotidien qui sont parfois difficiles à accepter.

Par les discussions, ils ont pu définir leurs besoins individuels et réfléchir à ce qui pourrait les aider. C'est comme ça que les groupes de remise en mouvement ont vu le jour au début.

ET11 « En 2015 on a commencé avec S. Au départ on était que 3. S. moi et autre homme. On a lancé ça. Au départ je venais voir S. pour le régime, l'alimentation... Et puis on a discuté et on a vu que ça me ferait du bien de marcher alors on a lancé ça. Et maintenant on est nombreux, on doit être pas loin d'une trentaine. »

1.3 une détermination personnelle :

Pour certains d'entre eux, la motivation était présente mais ils ne savaient pas comment commencer. Souvent cette motivation est en lien avec une volonté de garder une autonomie, de retrouver du confort général et d'avoir un lien social.

ET1 « [...]à partir de la retraite en août on s'est posé des questions. [...]Je voulais marcher un petit peu quand même parce que bon pour bouger un peu, [...]Parce que si je fais rien, à 80 ans, je pourrais plus bouger. C'est facile à la retraite de ne rien faire mais après pour reprendre une activité... (secoue la tête) »

L'opportunité via leur cabinet médical permet de faciliter les choses et l'information donnée par l'infirmière ASALEE concrétise leur volonté.

ET3 « ben oui c'est vrai que... On est sur place ce serait bête de ne pas en profiter... »

Des personnes auraient voulu faire de la marche régulièrement mais le fait d'être seul était un frein important. Le groupe a permis de leur apporter ce dont ils avaient besoin.

ET3 « j'aimerais bien aussi faire de la marche, toute seule ça ne m'intéresse pas... Comme ça c'est bien oui. »

1.4 une motivation par un proche :

La motivation peut être en soutien à un proche, il peut y avoir une démarche personnelle pour aider un membre de la famille.

ET15 « [...] mon mari, parce que le premier jour où il y est allé il y est allé tout seul. Mais quand je suis allée voir mon médecin elle m'a dit que ça ne me ferait pas de mal de l'accompagner. Avait-elle compris que j'étais comme je vous explique ? Je ne sais pas...(feignante) »

2. Un soutien par des professionnels compétents :

La notion d'implication médicale dans cette reprise d'activité physique est importante. Elle inclut la relation de confiance IDSP/patient, le soutien médical et

l'accompagnement mais aussi la collaboration avec les autres professionnels du sport adapté.

2.1 une relation de confiance avec l'IDSP :

La relation entre le patient et l'infirmière est une notion importante.

ET4 « Ça s'est très bien passé avec V. (infirmière) et donc je me suis lancée. »

Le patient fait confiance à l'infirmière, l'infirmière fait confiance au patient. Les échanges entre eux sont nombreux et permettent une relation plus intimiste pour une meilleure collaboration.

ET11 « Et j'ai été beaucoup aidé par S. (infirmière). [...]Si S. m'avait pas poussé ... euh (fait la grimace) C'est pour ça d'ailleurs qu'on s'entend bien. »

Ce travail ensemble permet une prise en charge des pathologies plus globale, plus centrée sur le patient, sa vie et ses besoins que sur la maladie en elle-même.

ET12 « Là il y a de la bienveillance de la part de l'infirmière ça s'est sûr. »

2.2 un soutien médical :

Celui-ci est primordial pour le patient et sa motivation pour continuer à participer au groupe de remise en mouvement. Selon certains, il est moteur dans l'amélioration physique et mentale que peut ressentir le patient.

ET6 « il y a une amélioration mais parce que j'ai été entouré par les médecins et tout ça. »

Il est rassurant et plaisant. Il permet au patient de se sentir plus en confiance et plus encadré si jamais il se passe quelque chose au niveau de sa santé.

ET13 « C'est bien que ce soit encadré par l'infirmière. »

ET15 « Le fait qu'on soit suivi c'est quand même rassurant. Les infirmières viennent de temps en temps et prennent le pouls des gens. Je pense que c'est bien. »

Il est aussi valorisant. L'IDSP participe aux groupes de remise en mouvement et voit d'un point de vue plus objectif leurs progrès. Elle les informe de ses constatations et leur permet de se rendre compte des changements au cours des séances. Elle les encourage.

ET14 « bon au départ j'étais pas brillant à marcher, j'avais l'infirmière qui était derrière moi et puis qui me surveillait quoi et puis je voulais aller plus loin, je voulais faire des progrès vite, [...]Et puis à chaque fois qu'on avait fini la marche, elle me prenait la tension et elle me suivait quoi. Et puis après elle m'a laissé libre. [...]Comme S. elle, elle voit. L'autre jour on discutait avec elle et puis je lui disais que j'ai toujours un manque d'équilibre et tout, elle m'a dit mais vous avez fait des progrès. »

2.3 un soutien des intervenants (éducateurs) :

Les personnes sont contentes d'avoir des éducateurs sportifs BPJEPS (Brevet Professionnel Jeunesse, Education Populaire et Sport) ou APA (Activité Physique Adaptée) qui leur font cours. Ils font partis des soutiens importants. La collaboration entre les éducateurs APA et les infirmières est appréciée par les patients. Il y a un lien qui se crée entre l'enseignant APA et les patients.

ET7 « avec C. (éducatrice APA) ça va mieux parce que les deux infirmières lui ont fait des recommandations. »

ET6 « et on échange même avec Philippe (éducateur) on parle de plein de trucs. »

ET4 « Et puis il faut dire aussi que le prof de sport connaît nos problèmes. [...]Il est bien »

Les participants aux groupes sont ravis de faire une activité sportive avec des échauffements et des étirements avant et après l'activité de marche ou encore de la gymnastique. Les éducateurs sportifs mettent l'accent sur les progrès réalisés.

ET14 « Puis bon, le prof qui nous fait faire la gymnastique, c'est lui qui voit ce qu'on a fait comme progrès. Nous on voit bien qu'on peut faire plus de mouvements mais on se rend pas vraiment compte, on a pas une vision de nous personnelle, c'est plus ceux qui sont à coté qui voient. »

3. Activité de groupe non lucrative de proximité :

L'atelier de remise en mouvement est attractif parce qu'il s'agit d'une activité de groupe de proximité avec ses connaissances locales et qu'elle est gratuite. Ces deux critères rendent l'atelier facile d'accès.

3.1 une activité de groupe qui développe le lien social et responsabilise :

- Responsabilité de présence : il s'agit donc d'un rendez-vous hebdomadaire. Il est important d'y aller même, si la motivation n'est pas présente ce jour-là. Pour le respect des autres membres du groupe, les patients se donnent l'obligation d'y aller.
La notion d'appartenance à un groupe est essentielle. Elle responsabilise les personnes et les oblige à être dans la « vraie vie » ;

ET9 « Ça permet recréer du lien social, surtout pour moi qui suis en arrêt d'activité d'un seul coup, ça permet un rendez-vous pour ne pas rester isolé et avoir un but. »

- Partages d'expériences : les échanges sont nombreux et permettent l'apprentissage d'autres activités ou de compétences. Ils s'ouvrent à d'autres sujets de conversation. Il s'agit d'un instant convivial qui donne de la joie mutuelle.

ET2 « Et puis en plus il y a une bonne ambiance quand même. »

ET13 « ça apporte j'dis, on retrouve des personnes, les mêmes personnes toutes les semaines plus ou moins ça dépend comment ils sont disponibles aussi. [...]C'est une bonne façon de se retrouver »

- Nouvelles amitiés : Appartenir au groupe de remise en mouvement permet des échanges et des discussions avec d'autres personnes de l'extérieur. Des affinités se tissent. De nouvelles amitiés se créent.

ET5 « On est 4 ou 5 à partir de saint loup, on s'est constitué un petit groupe et on retrouve les gens de Parthenay. On s'est fait des amis »

3.2 une accessibilité facilitée par la proximité :

L'activité est centrée sur leur cabinet médical, une proximité qui ne laisse pas indifférent et qui permet d'éviter un surcoût financier. Elle facilite amplement le début d'activité en groupe.

ET1 « ben il y en a qui marchent à la maison médicale puis ça s'est fait comme ça. [...]Comme j'habite à coté moi. »

3.3 des connaissances locales :

L'activité de groupe est intéressante car elle permet de rencontrer des personnes du voisinage régulièrement. Il s'agit souvent de personnes qui se connaissent déjà de vue mais qui n'ont jamais eu de vrai lien ensemble.

ET3 « bon après bon, je vois beaucoup de monde ici et puis avec la musique je connais un nombre incalculable de personnes. Après connaître, de vue des fois... C'est ... Après c'est pas connaître connaître vraiment, hein... »

Il y a aussi des personnes qui se sont retrouvées dans le groupe, des connaissances datant de plusieurs dizaines d'années parfois.

ET13 « Il y a des gens que je connaissais déjà, ça permet de les retrouver un peu plus souvent (rires) c'est vrai. »

Des partages de souvenirs se font et permettent de redécouvrir des points communs, de revoir des gens perdus de vue par le temps.

ET9 « C'est du local donc on se connaît déjà un peu donc les rencontres réelles sont plus simples, c'est vrai qu'on... Par exemple Mme R., c'est une dame que je connais depuis très longtemps, j'étais très ami avec son défunt mari. Donc ben on se remémore : « tiens tu te rappelles ... ? » »

3.4 une accessibilité facilitée par la gratuité :

Un des freins décrit par les personnes à la reprise d'une activité physique est le prix. Ici, le groupe de remise en mouvement est organisé par l'association ASALEE et financé par son biais. Il n'y a pas d'engagement financier de la part des patients inclus dans le protocole ASALEE.

ET2 « Mais j'ai pas trop d'argent pour ça. »

4. Groupe de patients :

Beaucoup de témoignages insistent sur l'importance d'être en groupe avec des personnes fragiles auxquelles chacun peut s'identifier. Il existe une cohésion et un soutien mutuel. Les patients échangent leurs propres expériences ce qui permet parfois des compréhensions ou des changements chez certaines personnes.

4.1 tous fragiles :

Chaque groupe est composé de patients atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques. Les degrés de difficultés sont différents mais chacun a son lot de soucis et ils le savent. Les difficultés peuvent être physiques ou psychologiques. Les patients se disent rassurés d'être avec des gens qui ont tous une maladie. Ils se sentent moins seuls.

ET6 « je savais que c'était des personnes qui avaient des difficultés aussi comme moi, donc ça m'a pas trop inquiétée. [...] j'ai rencontré des gens qui parlent de leur problème, ça fait du bien. On n'est pas seul. »

Cela les amène parfois à relativiser sur leurs propres difficultés.

ET14 « ça me fait voir des gens, enfin d'autres personnes qui sont plus atteintes que soi, [...]on voit différents types de maladies et puis il faut pas se plaindre non plus. On voit qu'il y a pire que soi, c'est pas un mal. »

Ils ont moins peur du regard des autres. Pour la plupart, ils n'auraient pas commencé une activité physique avec une population inconnue qui se présente en bonne santé.

ET4 « Et enfin de compte ça aurait été dans un cours de gym ou les gens étaient en parfaite santé je n'y serais jamais allé tandis que là j'y vais. Les gens ne sont pas là à regarder les problèmes qu'on a »

4.2 un soutien mutuel et une cohésion :

Par le temps hebdomadaire passé ensemble, une cohésion, un esprit d'équipe se crée.

ET9 « L'association ASALEE a permis une cohésion. »

Chacun participe à sa manière à la motivation du groupe. Les plus valides aident les plus en difficulté. Ils se sentent utiles à aider les autres et les plus en difficulté se sentent soutenus. Chacun trouve sa place.

ET9 « Et en même temps, il faut motiver les autres à commencer et donc être là pour les encourager et qu'ils continuent. On voit, il y a des gens qui se sont épanouis, qui ont changé physiquement, changé de ton... »

Le rôle de chacun est important et il est pris très à cœur. Cette notion est primordiale et déclenche de vives émotions. Pour l'avenir, ils se sont concertés pour trouver une solution pour continuer une activité physique ensemble sans oublier de soutenir le groupe de remise en mouvement.

ET14 « Ce qui serait bien c'est que « les plus forts » fassent plus d'exercices et que parfois ils viennent marcher avec « les moins forts » pour leur faire voir qu'on est là quoi. Il faut qu'ils voient qu'on les abandonnent pas. (yeux larmoyants) »

ET4 « Ça aide aussi de savoir qu'un tel un tel veulent aussi faire... On continuera la gym après... »

4.3 des échanges sur leur maladie pour mieux la comprendre :

Les discussions se font aussi sur les pathologies. Certains patients ont la même pathologie et ils échangent sur leur façon de gérer leur vie avec leur maladie. Cela permet parfois une meilleure compréhension chez certaines personnes voire une prise de conscience non réalisée par les explications médicales. Les expériences des autres permettent un apprentissage différent qui apparaît parfois plus concret pour les patients.

ET9 « J'ai expliqué aux gens aussi qui viennent et quand on échange sur le diabète, je leur ai dit que je me contrôle très régulièrement, sur une journée normale où je prends mon petit déjeuner je tourne autour d'1g 1g 10, après le petit dej' je suis à 1,2g et après une marche je suis à 0,80g. Il y a des gens qui du coup se sont contrôlés et qui m'ont dit mais oui, ça marche ! »

Parfois, un patient discute de sa maladie, ce qui permet aux autres de connaître les autres maladies que peuvent avoir un proche.

ET11 « Là je vois je discute beaucoup avec un gars qui est diabétique, moi ma femme elle a du diabète, ça fait une occasion de discuter, autrement je ne le ferais pas. Ça permet de comprendre des choses. »

Alors qu'ils se sentent par moment incompris par leurs proches et peu soutenus, ils discutent avec des gens atteints de la même pathologie qu'eux et se sentent plus légitimes et moins jugés.

ET2 « Je dis toujours que je veux manger moins mais bon mon mari me ... (Ne finis pas sa phrase, lève les yeux en l'air). Vous savez ce que c'est quand on a des gens avec vous ...Vous vous voulez faire quelque chose et puis on vous dit : oui ben tu manges pas maintenant, mais tu mangeras plus tard... (moqueur) »

5. Adaptation des activités :

Le groupe de remise en mouvement se distingue par ses choix dans les activités. L'activité principale est la marche car elle est indispensable et spontanée dans la vie de tous les jours. Les activités sportives à proprement parler sont choisies raisonnablement et encadrées par des éducateurs sportifs qui adaptent pour chaque patient les exercices réalisés pendant les séances et corrigent les défauts si besoin.

5.1 un choix d'activité pertinent :

Les patients sont contents que l'activité pratiquée soit douce et accessible à la plupart des gens.

L'activité de marche est celle pratiquée le plus couramment chez les patients qui commencent à vieillir. Elle est complète et permet la mise en route de tous les

muscles. Cette activité est aussi la seule pratiquée dans la vie de tous les jours spontanément de manière naturelle. Le développement de celle-ci est primordial dans la vie quotidienne.

ET1 « marcher ça fait du bien »

ET3 « c'est bien parce que bon ça fait de la gym douce, c'est adapté. Faut pas que ce soit trop violent, parce que trop c'est pas bien non plus, parfois ça fait abandonner. »

L'activité de gymnastique encadrée par un éducateur est très appréciée des personnes, car elle permet l'apprentissage de mouvements pour diminuer certaines douleurs ou pour se sortir de situations complexes (comme se relever après une chute).

Elle permet d'acquérir plus de souplesse.

ET14 « Je vois par exemple quand on tombe par terre, le prof il nous apprend comment nous relever. Ben on est à des âges où faut l'apprendre et ça on l'aurait jamais fait si on avait pas été à ces cours-là. C'est bien adapté. »

Ces deux activités sont complémentaires pour garder l'autonomie du patient ce qui constitue le principal but de la remise en mouvement. Le groupe de remise en mouvement permet d'utiliser les activités réalisées dans la vie quotidienne.

ET2 « il nous fait faire de l'équilibre, des tests d'effort enfin des tests d'effort (elle sourit), je m'entends ... mais de l'équilibre, de l'effort euh qu'est-ce qu'il y a aussi..., de la mémoire, alors ça c'est important aussi. »

ET1 « ça permet de s'entretenir »

5.2 une adaptation à chacun :

Le degré de difficulté est adapté selon les patients. Pour la marche, ceux-ci adaptent leur intensité en fonction de leur forme physique et mentale. Des petits groupes se forment au sein d'un même groupe avec les meilleurs marcheurs devant. Chacun

marche à son rythme. Le plus important est la progression personnelle.

ET6 « on faisait de l'échauffement et un peu de marche à notre rythme [...] c'est vrai que c'est bien quoi, c'est adapté à des gens comme moi qui ont des difficultés physiques. »

ET13 « y en a qui marchent mieux les uns que les autres. L'essentiel, c'est que quand on est motivé c'est de faire, au moins... »

Parfois des défis personnels sont lancés quand ils voient les progrès qu'ils sont capables de réaliser.

ET11 « Y a qu'une chose que je voudrais maintenant, c'est perdre encore du poids. Mais je vais y arriver, c'est mon objectif. Pour que ce soit bien faudrait que je perde encore 7-8kgs. Là après ce sera bon. »

Les exercices de gymnastiques, d'étirements ou d'échauffement avec les éducateurs sont adaptés selon les besoins, les difficultés et les capacités de chacun.

ET7 « Parce que les pompes il nous les fait faire de manière différente, le long du mur donc bon c'est pour tout le monde... [...] C'est plus adapté, il s'occupe bien de nous suivant comment on a des difficultés. »

Les éducateurs corrigent les exercices qui ne sont pas bien réalisés pour travailler correctement le corps.

ET2 « Il s'adapte bien, s'occupe bien de nous. Là ce matin on avait un élastique travail au sol, tendre les jambes et que ça tire bien derrière. Eh bien il regardait chaque et nous disait si c'était bien, ils nous corrigeaient et tout. »

E/ Volonté de faire connaître ASALEE, notion de patient expert :

1- reconnaissance des patients :

Les patients ont dit avoir de la chance d'être inclus dans le protocole ASALEE, car ils ont pu participer à une expérience positive qui les a aidés. Certains ont émis l'envie de faire connaître ce groupe et cette expérience pour que les personnes dans le besoin puissent en bénéficier.

ET14 « [...] pour représenter ASALEE. C'est un peu pour faire de la réclame pour ASALEE, ils ramènent des journalistes, mais bon c'est très bien, il faut que ça se sache parce que je suis sûr qu'il y a des gens qui viennent chez leur toubib et si leur toubib les forcent pas à le faire, ils ne le font pas. »

2- Patient expert :

La notion de patient expert commence à être de plus en plus définie au sein d'ASALEE.

Il s'agit d'un patient qui permettrait d'être un patient témoin, expérimenté dans sa maladie et sa prise en charge globale, et qui serait un soutien et une référence aux autres. Par son expérience personnelle de la maladie et du groupe de remise en mouvement, il pourrait être initiateur et/ou moteur de la remise en mouvement et de la rupture de l'isolement social.

ET14 « il y en a qui voit les progrès que j'ai fait depuis un an. Donc ça, faut le montrer quand même. Faut les soutenir, c'est ces personnes-là qui en ont besoin. [...] Enfin moi ASALEE je connaissais pas mais c'est super (larmes) non, non mais heureusement qu'il y a ça quelque part. Quand on voit ce qu'on a passé et comment on a été... »

Ce pourrait-être un patient qui échangerait avec d'autres pour connaître leurs difficultés émotionnelles, physiques ou sociales afin d'essayer de trouver des solutions ensemble du fait de son expérience avec la maladie et son point de vue de

patient. Il serait une écoute attentive et ferait part de son témoignage pour aider les autres personnes à entrer dans un monde inconnu où la maladie est présente. Certains patients commencent déjà à jouer ce rôle au sein des groupes de remise en mouvement.

ET9 « Au départ c'est par le Dr [...]Il m'a dit vous vous contrôlez bien au niveau du diabète, de participer parce qu'il y a des personnes qui viennent et que vous pourriez aider pour expliquer ce que vous faites et partager votre expérience. J'ai envie de les aider mais le déclic doit venir d'eux comme pour moi. Mais on a envie qu'ils s'en sortent...Et on sait que nous c'était pareil et qu'on était un peu bête. [...]En fait comme je me connais maintenant je me suis fait des repères avec mes contrôles, et si ça peut aider les autres, à le faire et à le comprendre, c'est bien. Je pense que si ça vient de quelqu'un de malade, c'est comme un témoignage et du coup ça a peut-être un autre impact... »

V. DISCUSSION :

Le choix de réaliser une étude qualitative de terrain est judicieux pour répondre à l'objectif de l'étude qui est d'apprécier le ressenti des patients atteints de maladie chronique participant à une activité de remise en mouvement créée ASALEE.

Les règles de base ont été appliquées. L'échantillon est raisonné et le principe de saturation a été respecté.

Cette étude est intéressante car elle comporte des bases solides mais elle a aussi des limites à ne pas négliger pour analyser la validité de l'étude.

Ses biais sont : de sélection, de désirabilité sociale, affectif, de méthodologie, d'analyse et d'inexpérience de l'enquêteur.

Ses atouts sont : l'échantillonnage en variation maximale, l'étude multicentrique, le consentement libre et éclairé, la liberté de l'entretien, l'approche attentive et le double encodage.

A/ Limites et forces de l'étude :

1. Biais

1.1 Biais de sélection :

* biais démographique : l'échantillonnage correspond à une population basée sur trois centres du Nord des Deux-Sèvres.

Cette population est plutôt rurale et les réponses aux questions sont influencées par le niveau socio-économique des personnes interviewées. Il est donc important de prendre en compte les particularités socio-démographiques et culturelles de cette population.

* biais de recrutement : l'échantillonnage a été réalisé par la sélection de patients intégrés dans un groupe de remise en mouvement. Le fait qu'ils continuent, constitue déjà une information positive sur leur intérêt à la pratique d'une activité de remise en mouvement créée par ASALEE.

Il ne prend pas en compte les patients qui ont commencé mais qui n'ont pas souhaité donner suite à cette expérience.

1.2 Biais de désirabilité sociale :

Il s'agit aux interviewés de pouvoir adopter une attitude positive lorsqu'ils sont interrogés et observés.

Le fait d'être interrogé par l'enquêteur qui se présentait comme un interne de médecine a pu provoquer une valorisation qui influence le comportement de la personne interrogée malgré la tentative d'atténuer ce phénomène. Elle a pu vouloir donner une image de patient exemplaire au cours de l'interview et montrer une facette de sa personnalité qui est différente de son habitude en répondant aux questions de manière influencée.

1.3 Biais affectif :

Il concerne l'investigateur qui pourrait influencer l'interviewé par son attitude. Celui-ci a pu, par ses propres opinions et par sa façon d'interroger et d'observer la personne, limiter la spontanéité des interviewés. Il a pu y avoir un impact sur l'écoute ou l'observation. Les émotions interfèrent avec le jugement moral.

Dans cette étude, l'enquêteur a tenté au maximum d'avoir une attitude attentive et neutre mais il a pu par son manque d'expérience influencer les personnes interrogées.

1.4 Biais méthodologique :

Après réflexion rétrospective sur le travail réalisé, le questionnaire de départ était trop directif pour obtenir un témoignage ouvert et spontané de la personne interviewée. Certaines questions étaient mal formulées et donc incomprises par les personnes, il a fallu les modifier au fur et à mesure des entretiens.

1.5 Biais d'interprétation :

L'analyse des entretiens a été réalisée par l'enquêteur lui-même. Il paraît donc logique que l'interprétation influence l'analyse. Lors des entretiens, la communication non verbale reste importante tout comme la perception individuelle qui interfèrent sur l'analyse et le codage thématique réalisés par l'enquêteur.

Pour limiter la subjectivité, une tierce personne est intervenue pour réaliser l'analyse de chaque entretien et permettre un deuxième classement thématique. L'analyse et les résultats ressortis ont été les plus neutres possibles.

1.6 Biais d'inexpérience en recherche qualitative :

La réalisation d'une étude qualitative était pertinente pour analyser les ressentis des patients atteints de maladies chroniques participant à une activité de remise en

mouvement via ASALEE. Elle a permis d'être au plus près de la réalité des ressentis des patients. Cependant, le manque d'expérience de l'enquêteur limite la validité de l'étude sachant que le maximum de pertinence d'une étude qualitative tient à la riche expérience de l'investigateur dans ce domaine.

2. Atouts :

2.1 Échantillonnage en variation maximale :

Le choix à été de recruter des personnes avec le maximum de variabilité que ce soit au niveau de l'âge, des pathologies, de l'activité professionnelle, du niveau socio-économique, de l'isolement ou encore de l'activité pratiquée ou de la durée de participation au groupe de remise en mouvement.

Cet échantillon a permis le balayage d'un maximum de situations possibles dans la population générale. Cela permet une généralisation des résultats à la population de patients inclus dans ASALEE en prenant en compte la possibilité de situation plus marginale.

2.2 Étude multicentrique :

Cette étude est réalisée au niveau de trois cites géographiques dans le Nord des Deux-Sèvres.

Les cabinets de Saint-Loup-Lamairé, de Châtillon sur Thouet et de Bressuire ont été sollicités pour participer à l'étude. Les infirmières et les médecins de chaque cabinet ont joué le jeu et ont permis la réalisation de ce travail.

La population municipale de Saint-Loup-Lamairé est de 978 habitants en 2016, celle de Châtillon sur Thouet est de 2688 habitants en 2016, celle de Bressuire de 19499 en 2016 avec une population sur l'aire urbaine de 30715 habitants en 2009.

Ces trois villes permettent une petite diversité socio-démographique même si la tendance est à la ruralité.

2.3 Consentement libre et éclairé :

L'éthique a été respectée.

A l'évocation par l'infirmière d'un travail d'étude réalisé sur le groupe de remise en mouvement, les participants ont spontanément évoqué l'envie d'y participer.

Le consentement a été recueilli pour chaque patient recruté par l'infirmière dans un premier temps, après avoir expliqué succinctement de manière orale le travail réalisé par l'enquêteur. La présence au rendez-vous pour la réalisation de l'entretien est aussi une manière de consentir.

Une deuxième information orale a été réalisée par l'enquêteur au moment de l'entretien ainsi qu'une demande de consentement pour l'enregistrement audio de l'entretien.

L'envie de participer au témoignage était unanime, il n'y a eu aucun refus.

Par ailleurs, selon le protocole de réalisation d'une étude, le groupe éthique d'aide à la recherche clinique pour les protocoles de recherche non soumis au comité de protection des personnes a été sollicité et a donné un avis favorable à l'étude.

2.4 Liberté d'entretien

Les entretiens ont été réalisés dans la mesure du possible sans limitation du discours du patient.

Les rendez-vous se faisaient dans les cabinets respectifs de chaque patient pour qu'il n'y ait pas de situation exceptionnelle. La présentation de l'enquêteur était succincte et laissait place à toutes questions éventuelles de l'interviewé sans que celui-ci n'est de contrainte.

2.5 Approche attentive

L'enquêteur a fait preuve le plus possible de neutralité, évitant les états d'âme, les réflexions subjectives ou les questions fermées. Il n'a pas influencé le patient avec des questions qui supposent déjà une réponse positive ou négative.

Il a laissé de grand temps de pause pour que l'interviewé puisse finir de s'exprimer s'il en avait envie ou rajouter une réflexion supplémentaire.

2.6 Double encodage

L'analyse des données a été réalisée par l'enquêteur lui-même et par une tierce personne pour neutraliser la subjectivité. Ladite « tierce personne » a encodé chaque entretien retranscrit en toute transparence grâce aux enregistrements, avec la dactylographie des réponses verbales mais aussi de la communication non verbale. Ces deux encodages ont ensuite été mis en commun pour permettre une analyse combinée de tous les entretiens par la suite.

B/ Une information et une éducation pour une meilleure implication du patient dans la prise en compte de sa santé :

Tout commence par cette notion-là. Chaque patient a besoin d'entendre dans un premier temps qu'il est malade, puis de comprendre et d'intégrer ce qu'est sa pathologie. Il doit faire le deuil de sa vie antérieure pour accepter sa vie avec la maladie chronique. (41)

Comme vu précédemment, les représentations et perceptions des pathologies sont différentes selon chaque personne. Le rôle et même le devoir du binôme médecin-infirmier ASALEE est de remédier à une mauvaise compliance du patient. Il est alors important de prendre en compte la perception globale de celui-ci pour s'adapter à ce qu'il peut entendre, comprendre et intégrer.

L'information du patient doit être loyale, claire et appropriée selon le code de déontologie médical.

Loyale : qui obéit aux lois de l'honneur, de la probité, de la droiture. (42)

Claire : dans ce contexte, qui est parfaitement intelligible, sans ambiguïté, qui se comprend aisément ou qui s'exprime ainsi et qui se fait comprendre. (43)

Appropriée : adapter quelque chose à un emploi, à une destination (44)

Cette information est donc compréhensible, adaptée à chaque patient et conforme à la réalité.

On voit cependant que ce n'est pas toujours le cas et qu'il retarde l'implication du patient et donc la prise en charge efficace de sa maladie.

ET10 « et puis quand j'ai eu mes problèmes de rein et des surrénales aussi, Dr S. m'a fait passer des examens en endocrinologie, ils m'ont fait un peu peur. [...]J'crois même que le médecin s'est fait engueuler, [...] Ils m'ont dit qu'il fallait faire quelque chose ! Ils m'ont expliqué ce que le diabète pouvait faire, il y avait beaucoup de choses que je ne savais pas d'ailleurs. »

L'éducation est la suite à donner à l'information.

Education : formation de quelqu'un dans tel ou tel domaine d'activité. (45)

Une fois que le patient a reçu le diagnostic et l'information théorique concernant sa

maladie, il doit recevoir une éducation qui va lui permettre d'être acteur de sa santé. Il ne s'agit pas de lui imposer des règles mais plutôt de réfléchir et définir avec lui, ce qui est possible le concernant, ce qu'il est capable de faire et l'encourager à prendre en compte dans son quotidien cette maladie pour qu'elle ait le moins de conséquences possibles sur sa vie en général. Il s'agit de le former à la prise en charge de sa maladie et de développer chez lui de nouvelles aptitudes.

Ces deux notions permettront au patient de modifier sa vision globale, d'abolir les idées préconçues et les fausses représentations de sa pathologie et ainsi de changer son ressenti et ses attitudes. Il y a une notion d'accompagnement dans une nouvelle phase qui inclut une nouvelle donnée dans la vie du patient. Pour que l'accompagnement soit intéressant, la relation soignant-soigné doit être de qualité et basée sur la confiance.

« Accompagner toujours, soulager souvent, guérir parfois ! » disait Hippocrate.

Nous sommes passé de l'aire de la relation paternaliste entre le médecin et le patient à l'aire de la relation partenariale. (46)

Dans le système de l'association ASALEE, elle inclut l'IDSP qui change la vision de la relation soignant-soigné avec une relation triangulaire. Elle permet une ouverture sur une nouvelle prise en charge plus globale et mieux acceptée par le patient lui-même. Le patient est enfin acteur de sa santé et y joue le rôle principal en partenariat avec le médecin et l'infirmière ASALEE. Les trois personnes travaillent en synergie à la bonne santé, à l'équilibre physique et mental et à l'autonomie du patient.

Malgré toutes ses théories, nous remarquons que suivant les pathologies, le développement de l'information et de l'éducation n'est pas le même. Les patients diabétiques sont plus au clair avec leur pathologie. Ils semblent avoir reçu un panel d'informations et une éducation thérapeutique qui les a interpellés, même s'ils n'ont pas tous pris conscience dès le départ de l'importance de changer certaines habitudes. Ils connaissent les méfaits du diabète et connaissent leur traitement.

Dans le diabète, il existe tout un protocole qui a permis un développement important de la prise en charge avec notamment une grande implication des soignants dans l'éducation thérapeutique.

Ce n'est pas le cas pour l'hypertension artérielle par exemple. Les personnes atteintes d'hypertension artérielle disent « ne pas être malade ». Et en même temps, c'est une pathologie insidieuse, certains parlent même plus d'un symptôme que d'une pathologie. Si les patients n'ont pas été informés, ils ne peuvent pas comprendre l'importance de prendre en compte cette maladie. En général, ils disent « ne pas avoir de tension ». En réalité, ils ont une hypertension artérielle mais elle est traitée. Cette négligence de la part des patients n'est-elle pas en lien avec la propre négligence des médecins et des IDSP concernant l'information et l'éducation des patients hypertendus ? Probablement, et une solution paraît évidente : celle de prendre le temps, comme pour le diabète, de leur expliquer et de les éduquer à la prise en compte de l'hypertension artérielle qui n'est pas qu'un chiffre trop haut sur un appareil qui sert le bras. Mais qui est belle et bien une maladie qui peut faire beaucoup de dégâts si elle est négligée.

ET1 « Je ne suis pas malade. [...]et il m'a fait un traitement et puis il m'a donné un demi-cachet puis un cachet et puis depuis ce temps-là, ça fait au moins 10 ans que je prends un cachet comme ça. [...] Qu'est ce qui m'a fait ça j'en sais rien, je ne sais pas. Je ne sais pas qu'est ce qui m'a apporté ça dès le départ, je ne sais pas. »

C/ Une approche différente de l'activité physique qui motive :

L'activité physique était difficilement envisageable pour beaucoup de patients atteints de pathologie chronique. Ils savaient pourtant que c'était important pour leur santé car ils voyaient les campagnes de prévention, ils entendaient les gens parler autour d'eux, ils consultaient leur médecin ou leur infirmière ASALEE. Pourtant, il leur était difficile de prendre la décision d'essayer de se remettre en mouvement car l'activité physique était vécue comme quelque chose d'inaccessible pour eux.

Ces difficultés étaient portées par plusieurs idées :

- l'idée préconçue qu'une activité physique était forcément une activité de compétition, où le regard des autres était juge et où ils se sentaient mal à l'aise vis-à-vis d'autrui. Ils ne se pensaient pas assez doués par rapport aux autres pour pouvoir s'inscrire dans un club sportif ou dans un groupe de marche.
- l'idée qu'ils ne pouvaient pas suivre le rythme, physiquement et psychologiquement. Ils se sentaient trop fatigués et ne pouvaient pas assumer une séance de groupe.
- l'idée de faire une activité seul n'était pas envisageable, par peur de l'accident, par manque de motivation à « bouger » seul.
- l'idée qu'ils n'avaient pas le temps, que ce n'était pas possible de rajouter une activité dans leur planning, et parfois aussi que financièrement ce n'était pas réalisable.

Le pari qu'ont tenu les patients et les IDSP était de créer un temps dédié pour se remettre en mouvement en éliminant le maximum d'idées péjoratives concernant la reprise d'une activité :

- Le principe a été de poser un rendez-vous hebdomadaire, comme un rendez-vous médical où la personne s'oblige à aller parce que c'est bon pour sa santé

et qu'elle est attendue par d'autres personnes. Il s'agit de mettre en place une nouvelle habitude pour que l'activité physique puisse avoir une place réelle et définie dans l'organisation de vie du patient. Elle fait partie intégrante de la vie hebdomadaire pour éviter l'excuse du manque de temps.

- La localisation et la gratuité ont été des déclencheurs pour commencer l'activité de remise en mouvement. Le côté pratique de la proximité et de la gratuité pour les patients a fini de les convaincre. Le lieu de rendez-vous était proche de leur cabinet médical et permettait un déplacement réalisable pour chacun aussi bien matériellement que financièrement. Le fait que l'activité de remise en mouvement soit portée par l'association ASALEE permettait aux patients de ne pas avancer d'argent, c'était l'association qui finançait. Cependant, les patients savaient que ceux qui avaient progressé seraient ensuite amenés à prendre leur autonomie et à laisser la place à ceux qui en ont le plus besoin. Cette transition se ferait avec l'accompagnement de l'IDSP qui les amènerait à faire une autre activité avec les associations locales par exemple. Le fait de connaître la remise en mouvement et de se savoir capable les motive à s'engager financièrement pour une activité extérieure.
- L'idée de groupe s'est imposée presque d'elle-même dans la mesure où les besoins de certains patients inclus dans le protocole ASALEE se recoupaient. Le fait est qu'en plus d'avoir un bénéfice de groupe avec une ambiance positive, il y a aussi un bénéfice individuel car il a permis de limiter la solitude ressentie par certains, au moins pendant ce temps dédié. Il a permis de faire comprendre à certaines personnes que les autres pouvaient être un soutien et a été motivant pour augmenter leurs activités personnelles et initier de nouvelles activités en groupe. Les échanges ont créé un lien particulier entre eux, une cohésion qu'ils ont peur de perdre par la suite. Ils ont pu apprendre de nouvelles compétences dans le domaine de la vie en général mais aussi sur leur pathologie propre ou les pathologies de leurs proches par le partage d'expériences.
- L'approche soignante d'une activité dite de remise en mouvement a aidé les personnes à endosser le rôle de patient-acteur. L'idée de prendre le patient

par la main pour l'accompagner à faire une activité physique a permis de faciliter la découverte ou la reprise d'une activité physique. L'accompagnement soignant et le soutien apporté lors des séances a joué un rôle moteur dans la participation et la motivation à continuer. Largement favorisée par la relation entre le patient et l'IDSP, la remise en mouvement a été possible d'autant plus que les patients se sentaient entourés et rassurés lors des ateliers par la présence d'une personne de confiance qui de plus, était soignante.

- Le fait de déléguer aux personnes compétentes lors d'activité physique pure était nécessaire en termes de légalité et de sécurité, mais ça a aussi permis d'augmenter encore la confiance que les patients accordaient aux IDSP. Ils étaient encadrés par un éducateur sportif APA et BPJEPS qui leur permettaient d'évoluer en termes de capacité physique et de mettre l'accent sur leur progrès.
- Le principe d'adapter l'activité, ainsi que son intensité à chaque patient s'est révélé être une notion importante pour garder la motivation et ainsi l'envie de continuer pour les patients. Une activité trop difficile aurait été vécue comme une expérience négative voire un échec alors que les besoins essentiels du patient résident dans le renforcement positif.
- Le principe de groupe-patient a été obligatoire : la pratique d'une activité physique de groupe s'est révélée possible par le fait que les groupes n'étaient constitués que de patients. Participer à une activité de groupe avec des personnes de la population générale n'était pas envisageable pour la plupart par peur de ne pas pouvoir être comme les autres. Qui dit population générale dit personnes sans problème dans l'esprit des patients. Dans ce groupe, ils avaient tous quelque chose qui les freinait ou les avait freinés dans leur envie de reprendre une activité physique et ils pouvaient se sentir à l'aise car chacun avait son lot de difficultés et surtout ils en avaient conscience. Le groupe de patients a permis d'éliminer le frein qu'est la peur du regard des autres.

- L'envie de « plus » : la motivation entraîne la motivation. Se rendre compte qu'on est capable, se lancer des défis personnels ou des défis de groupe, reconnaître ses progrès ou encore entendre dire qu'ils ont progressé de la part des proches ou des encadrants, tout cela a permis d'avoir envie de continuer à s'améliorer. Les activités quotidiennes se sont développées. Il y a plus de motivation pour faire des activités familiales et pour imaginer puis concrétiser de nouveaux projets. Ils se disaient prêts à s'engager financièrement pour continuer à faire de la gymnastique ou s'inscrire dans un club de marche ou autre. Ils avaient confiance en eux et se sentaient de nouveau capable d'accomplir des activités physiques malgré leur pathologie. Ils avaient réappris à se remettre à marcher, ce qui est l'activité fondamentale propre de l'homme et pouvaient de nouveau être acteurs et décisionnaires de leur vie. Ils étaient redevenus un peu comme les autres.

D/ Le patient expert ou intervenant-témoin :

Le terme n'est pas encore bien défini pour désigner un patient qui pourrait aider d'autres patients ayant de la même pathologie que lui, en témoignant sur sa maladie, ses connaissances et son expérience.

Lors du colloque annuel de la HAS « La dynamique patient, innover et mesurer », en novembre 2016 à Paris, le patient expert est défini comme « le patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Il ne remplace pas le soignant mais il favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades. Il facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes. Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient-expert en établissement de santé. » (47)

Il y a eu ensuite d'autres définitions. Selon le centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé et son unité transversale de l'éducation du patient, il y a différents types de patients :

- le patient passif : c'est-à-dire un patient soumis aux soins et au savoir du « médecin savant ».
- le patient expert : il s'agit d'un patient atteint de maladie chronique qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé.
- le patient « intervenant » qui peut être « intervenant témoin » ou « intervenant éducateur » : le patient intervenant s'implique auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique que lui. C'est une personne expérimentée, qui a acquis et développé des connaissances expérientielles et médicales sur sa maladie. Le patient intervenant témoin n'a pas de formation, il témoigne sur sa propre expérience, peut intervenir sur les ressources associatives, animer des activités, parler de l'éducation thérapeutique. Le patient intervenant éducateur a reçu une formation à l'ETP de 40h et il peut notamment animer des ateliers conçus avec l'équipe éducative, participer à la conception du programme et à son évaluation.
- le patient formateur : il oublie son expérience personnelle et se forme à

acquérir une triple compétence sur la maladie, la psychologie et la communication. (48)

Avec le partage de leur expérience, les patients ont trouvé des réponses à leurs questions ou des compréhensions à leurs difficultés. L'idée du patient intervenant témoin est venue de certains participants qui ressentaient l'envie et le besoin de soutenir les autres, se sentant ainsi utiles et valorisés. Témoigner aux autres son expérience pour aider les patients, par une approche non soignante, non médicale de leur pathologie, a émergé de ce fait spontanément et est bénéfique pour tous.

Cette émergence spontanée peut permettre aux IDSP de comprendre la motivation et la volonté des patients à s'engager dans la santé d'autrui ce qui faciliterait le recrutement de patients intervenants témoins.

La volonté de développer encore plus le réseau ASALEE est évoquée par les patients. Ils disent avoir eu la chance de participer à une expérience positive et enrichissante grâce à l'atelier de remise en mouvement et ils souhaiteraient que les personnes qui en ont besoin puissent en bénéficier également. Ils sont pleinement conscients qu'ASALEE n'existe pas partout et que tous les médecins ne font pas partis de l'association, ce qui crée des disparités de prise en charge et d'accès à certaines expériences.

VI. CONCLUSION

Les maladies chroniques sont omniprésentes dans la société et leur prise en charge évolue. Depuis quelques années, l'hygiène de vie est mise en avant pour promouvoir la santé avec la recherche d'une alimentation de qualité et la lutte contre la sédentarité. L'activité physique a une place importante dans la santé en général. Aujourd'hui, elle fait partie intégrante de la prévention des pathologies ainsi que de leur prise en charge.

Les infirmières de l'association ASALEE sont maîtres dans l'art de l'éducation thérapeutique grâce à laquelle elles ont pu mettre en évidence les besoins des patients. Il en ressort qu'ils sont sédentaires voire même inactifs et parfois isolés. De plus, ils ont une vision erronée de l'activité physique du quotidien, ils la craignent pour différentes raisons et ils n'ont pas les moyens motivationnels, physiques, moraux ou encore matériels pour commencer ou recommencer à faire une activité physique.

Pour remédier à ces craintes et ces freins, les infirmières ont voulu réconcilier les patients avec l'activité physique en créant une activité de remise en mouvement de groupe. Il s'agit en fait de créer une passerelle entre l'inactivité et la reprise d'une activité physique régulière à des fins de santé. Elle implique une éducation thérapeutique particulière pour une prise de conscience et un engagement personnel du patient pour sa santé.

Mon étude a porté sur l'analyse des ressentis des patients atteints de maladies chroniques participant à un atelier de remise en mouvement créé par ASALEE. Elle permet d'identifier les intérêts et les améliorations à apporter pour la suite.

Elle a permis de démontrer que les patients s'impliquaient davantage dans leur santé quand ils recevaient une éducation thérapeutique personnalisée et qu'ils comprenaient leur maladie et leur intérêt personnel à participer au groupe de remise en mouvement. Les débuts ont été motivés par la relation de confiance avec l'infirmière et les encouragements du corps médical, par la notion de groupe avec en

plus l'idée de groupe constitué que de patients, par l'adaptation des activités avec des professionnels compétents et l'adaptation individuelle à chacun et aussi par l'accessibilité facilitée. La participation dans la durée est motivée par la cohésion de groupe et les nouvelles amitiés, par les échanges d'expériences personnelles sur la vie en général et sur leur pathologie, par la prise de conscience de leurs capacités, par une majoration de l'estime de soi et par les changements physiques. La motivation entraîne une projection dans l'avenir avec une nouvelle vision de la vie et des projets inconcevables auparavant.

Ce temps dédié à prendre soin de soi est une clé pour ouvrir le champ des possibles. Il entraîne des envies d'aider les autres et de s'engager à soutenir les personnes les plus en difficultés en partageant ses expériences sur la maladie. Une ouverture d'esprit se crée vers un avenir où l'expérience des patients serait une éducation aux personnes entrant dans le monde du « vivre avec sa maladie ».

Références bibliographiques :

1 : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Plan 2007-2011. Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007. [En ligne] https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Consulté le 20 novembre 2018

2 : Organisation Mondiale de la Santé. 10 faits sur les maladies non transmissibles. Mars 2013. [En ligne] http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Consulté le 5 décembre 2018

3 : Carré F. Sport sur ordonnance, comment faire ? - 2017 Jul 26 ; 46 7-8 [En ligne] http://www.lissa.fr/fr/rep/articles/EL_S0755498217303123

Consulté le 5 décembre 2018

4 : OMS. Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé : Activité physique. 2004 [En ligne] <http://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/>

Consulté le 5 décembre 2018

5 : Agence Régionale de la Santé Ile-de-France. Institut Régional de Développement du Sport Ile-de-France. Aménagement, cadre de vie et pratique de l'activité physique et sportive. Novembre 2018 [En ligne] https://www.irds-idf.fr/fileadmin/DataStorageKit/IRDS/Publications/etude_urbanisme/amenagement_sportif_irds.pdf

Consulté le 20 novembre 2018

6 : Organisation Mondiale de la Santé. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. OMS 1996, traduit en français en 1998. [En ligne] http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

Consulté le 20 novembre 2018

7 : Pierrette MEURY. ASALEE : de l'intérêt des actes dérogatoires pour infirmiers et patients. Infirmier.com. Février 2019 [En ligne] <https://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/cooperations-interprofessionnelles/asalee-interet-actes-derogatoires-pour-infirmiers-et-patients.html>

Consulté le 12 décembre 2018

8 : Conan Bault M1. Le sport après un accident cardiovasculaire. 2017 March ;14 75 12-13
[En ligne] http://www.lissa.fr/fr/rep/articles/EL_S1770985717300058

Consulté le 12 décembre 2018

9 : Anglade V1, Belaid K1, Berne C2, Pochon B3, Renolet N4, Courtois M5, Bricci A, Ruiz O6, Batzli G1, Epmm A7, Bricci A. PP10. Stage en immersion de 5 jours avec un programme d'activité physique adaptée (APA) pluri quotidienne et d'éducation thérapeutique (utilisant le holter glycémique HG en temps réel). Objectif : améliorer l'équilibre et la qualité de vie de diabétiques de type 2, en échec thérapeutique. Mars 2014 [En ligne]
http://www.lissa.fr/fr/rep/articles/EL_S1262363614726540

Consulté le 5 décembre 2018

10 : Davanture O1. Activités physiques, soins en psychiatrie et santé mentale 2017 Feb ; 198 27-28 [En ligne] http://www.lissa.fr/fr/rep/articles/EL_S1293850513004375

Consulté le 12 décembre 2018

11 : Haut Conseil de la Santé Publique. Les maladies chroniques. Actualité en Santé Publique n°72. Septembre 2010. Page 2. [En ligne]
<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad720202.pdf>

Consulté le 6 octobre 2018

12 : Institut National de Veille Sanitaire : Maladies chroniques et traumatismes. Publié le 15/12/2010 - Dernière mise à jour le 28/02/2014 [En ligne]
<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/maladies-chroniques-et-traumatismes>

Consulté le 5 décembre 2018

13 : Institut national de la santé et de la recherche médicale. Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques. Janvier 2019. [En ligne]
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/activite-physique-prevention-et-traitement-maladies-chroniques>

Consulté le 1^{er} mai 2019.

14 : République Française. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [En ligne]

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

Consulté le 4 mai 2019

15 : Santé Publique France. Programme National Nutrition Santé. L'activité physique au quotidien protège votre santé. Février 2004

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/04/dp040211.pdf>

Consulté le 20 décembre 2018

16 : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail. Actualisation des repères du Plan National Nutrition Santé – Révisions des repères relatifs à l'activité physique et à la sédentarité. Avis de l'Anses, Rapport d'expertise collective. Février 2016.

17 : European Heart Network, Physical activity and cardiovascular disease prevention in the European Union, December 1999.

18 : Organisation Mondiale de la Santé. Diet, Nutrition and the prevention of chronic diseases, OMS, March 2003.

19 : Eriksson et al, Exercise and the metabolic syndrome. Diabetologia, 1997, 40, 125-35.

20 : M. Duclos. Activité physique dans le diabète de type 2. EMC – AKOS (Traité de médecine) 2017;13(1):1-10 [Article 3_0815°].

21 : Martine Duclos. Activité physique et santé, activité physique au travail, travail et santé : trois variables à mettre dans une même équation. Sport et citoyenneté. Décembre 2016.

Pages 43-47. [En ligne]

http://www.onaps.fr/data/documents/publication_SportetCitoyennete_SportAPSetQVT_MartineDuclos.pdf

Consulté le 16 mai 2019.

22 : Observatoire National de l'Activité Physique et de la Santé. 5 fausses excuses pour ne pas faire de sport. Mai 2019. [En ligne] <http://www.onaps.fr/news/5-fausses-excuses-pour-ne-pas-faire-de-sport/>

Consulté le 18 mai 2019

23 : Haute Autorité de Santé. Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées. Rapport d'orientation. Avril 2011. [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-06/developpement_de_la_prescription_de_therapeutiques_non_medicamenteuses_rapport.pdf

Consulté le 3 janvier 2019

24 : Haute Autorité de Santé. Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses. 2007 [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd.pdf

Consulté le 2 février 2019

25 : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Juin 2013. [En ligne] <http://inpes.santepubliquefrance.fr/FormationsEpS/pdf/dispenser-ETP.pdf>

Consulté le 9 octobre 2018

26 : République Française. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id#JORFARTI00002087978>

Consulté le 9 octobre 2018

27 : Audrey Amussat. ASALEE (Action de Santé Libérale En Equipe) et Dépistage organisé du cancer du sein : Étude descriptive auprès des 54 médecins généralistes ASALEE des Deux-Sèvres : Évolution du taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein après deux années de collaboration avec l'infirmière ASALEE. 126p. Thèse : Médecine : Aix Marseille : 2017.

28 : Cécile Fournier, Isabelle Bourgeois, Michel Naiditch. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. Questions d'économie et de Santé n°232. Avril 2018 [En ligne] <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/232-action-de-sante-liberale-en-equipe-asalee.pdf>

Consulté le 20 décembre 2018

29 : France Stratégie. La pratique sportive régulière des Français en baisse : quelles pistes

d'action publique ?, 31 mars 2014 [En ligne] <http://www.strategie.gouv.fr/point-de-vue/pratique-sportive-reguliere-francais-baisse-pistes-daction-publique>

Consulté le 4 avril 2019.

30 : Santé Publique. Recommandations relatives à l'alimentation, à l'activité physique et à la sédentarité pour les adultes. Janvier 2019. [En ligne]

<http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Recommandations-relatives-a-l-alimentation-a-l-activite-physique-et-a-la-sedentarite-pour-les-adultes>

Consulté le 25 février 2019.

31 : C Ciangura. Activité physique dans le diabète de type 2. EMC – AKOS (Traité de Médecine) 2011;1-6 [Article 3-0815]

32 : Marie-Annabel SYMPHOR. Le vécu douloureux des fausses-couches précoces : Étude qualitative à partir de 15 entretiens semi-directifs. 57p. Thèse : Médecine : Nantes : 2013.

33 : Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A -M, Imbert P, Letrilliart L, et le groupe de recherche universitaire qualitative médicale francophone. Introduction à la recherche qualitative, Exercer. 2008; 19(84):142-5

34 : Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes – L'entretien. Collection 128, 2ème édition, Armand Colin ed.; 2009.

35 : Poupart J. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Montréal:G. Morin 1997.

36 : Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? 2007.p.99-111

37 : Christophe Goussard. Ethique dans les essais cliniques : Principes fondateurs, lignes directrices internationales, rôles et responsabilités des comités d'éthique.

Médecine/Sciences. Numéro 23. P277-281. 2007

[En ligne] http://ipubli-inserm.inist.fr/bitstream/handle/10608/6243/MS_2007_8-9_777.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Consulté le 15 mai 2019

38 : Philippe Wanlin. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. Recherches qualitatives. Hors-série numéro 3. P243-272. 2007 [En ligne] http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf Consulté le 4 novembre 2018.

39 : P. Touboul. Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative. Mars 2013 [En ligne] <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf> Consulté le 12 décembre 2018

40 : Madeleine Mutel, Nicole Sibebe. CIRAD-IAMM-SUPAGRO-UVED. Enquête qualitative – Module « Traiter et interpréter les données ». 2013 [En ligne] [http://entretiens.iamm.fr/pluginfile.php/314/mod_resource/content/2/D-Traiter DONnees/DO_10 interpretation donnees fr avril13.pdf](http://entretiens.iamm.fr/pluginfile.php/314/mod_resource/content/2/D-Traiter_DONnees/DO_10_interpretation_donnees_fr_avril13.pdf) Consulté le 4 novembre 2018

41 : Lacroix A, Assal J.-P. L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. 3^e édition, Maloine ; 2011.

42 : Dictionnaire de Français Larousse – Loyal [En ligne] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/loyal/47953?q=loyal#47873> Consulté le 12 mai 2019

43 : Dictionnaire de Français Larousse – Clair [En ligne] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/clair/16309?q=claire#16175> Consulté le 12 mai 2019

44 : Dictionnaire de Français Larousse – Approprier [En ligne] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/approprier/4778?q=appropri%c3%a9e#4751> Consulté le 12 mai 2019.

45 : Dictionnaire de Français Larousse – Education [En ligne] <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%c3%a9ducation/27867?q=%c3%a9ducation#27722> Consulté le 12 mai 2019

46 : Leila Adli. Être en relation avec le patient. Elsevier. 10 juin 2016 [En ligne]
<https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine/Etre-en-relation-avec-le-patient>
Consulté le 12 mai 2019

47 : Haute Autorité de Santé. Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat. Colloque HAS 12/2016 [En ligne] https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728261/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat
Consulté le 17mai 2019

48 : Marie Annick Sittler, Christelle Sordet, Rénate Roussel. Le patient expert. Unité Transversale pour l'Education du Patient. Novembre 2017 [En ligne]
https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Journees_pedagogiques/27_novembre_2017/Dr_SORDET_et_collaborateurs_-_atelier.pdf
Consulté le 17 mai 2019

QUESTIONNAIRE de THÈSE pour les entretiens individuels :

- Comment vous représentez-vous votre maladie ?

- Quelles sont les conséquences sur votre vie quotidienne et vos activités quotidiennes ?

Quelles sont les conséquences physiques ?

Quelles sont les conséquences psychologiques ?

Quelles sont les conséquences sociales ?

- Comment vous représentez-vous l'activité physique ?

Qu'est-ce que c'est pour vous ?

Quels sentiments ça vous évoque ?

- Comment avez-vous pensé à faire une activité physique ? changé au 5^{ème} entretien pour : Quelles ont été les motivations à commencer une activité avec ASALEE ?

- Que vous a apporté l'activité physique dans votre vie en générale ?

*** au niveau physique :**

Dans votre vie quotidienne ? vos activités quotidiennes ?

Quels changements ?

*** au niveau psychologique :**

Quelle représentation de vous-même avez-vous ? Comment vous voyez vous ?

Quels changements ? Quels sentiments ?

*** Au niveau social :**

Dans votre quotidien ? Les sorties ?

Quels changements ?

- Quelle sera la suite et quels sont à votre avis les points à améliorer par rapport à l'activité physique encadrée par ASALEE ?

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social ?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire ?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple ?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement ?	-8,28	0
5	Y a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...) ?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois ?	-6,51	0
7	Etes-vous allé au spectacle au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois ?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants ?	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin ?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle ?	-7,10	0
	Constante	75,14	

Calcul du score : à partir de la constante (75,14), il faut ajouter ou soustraire des points pour chaque réponse positive aux 11 questions. Il faut impérativement que toutes les questions soient renseignées.

Exemple : Pour une personne qui a répondu oui aux questions 1, 2 et 3, et non aux autres questions, EPICES = 75,14 + 10,06 - 11,83 - 8,28 = 65,09.

Le score varie de 0 (absence de précarité) à 100 (précarité maximale), avec un seuil fixé à 30,17 pour définir la précarité.

Evaluation des ressentis des patients atteints de maladies chroniques inclus dans un groupe de remise en mouvement encadré par ASALEE au travers d'entretiens semi-dirigés, dans des cabinets de médecine générale du Nord Deux Sèvres

Etude multicentrique

Version n° 1 du 11 / 12 /2018

NOTICE D'INFORMATION POUR LE PATIENT

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la réalisation de ma thèse sur les ressentis des patients pratiquant une activité de remise en mouvement de groupe accompagnés par l'association ASALEE, je vous sollicite en vous proposant de participer à des entretiens en tête à tête.

Actuellement, l'activité physique est mise en avant par des données chiffrées qui montrent un bénéfice non négligeable pour la santé. Il s'agit là du premier moyen préventif contre les maladies chroniques ou leurs complications. En terme médical, nous en sommes certains. Nous savons aussi qu'il existe des freins à la pratique d'activité physique qu'ils soient financiers, motivationnels ou autres...

Nous n'avons par ailleurs pas de données qualitatives sur le ressenti patient et l'intérêt que les patients trouvent à se remettre ou se mettre en activité physique de groupe.

L'intérêt de cette étude est donc de comprendre réellement vos ressentis, vos envies ou vos craintes en rapport avec une reprise ou une découverte de l'activité physique de groupe encadrée par ASALEE qui est une association composée d'infirmières et de médecins qui collaborent dans l'intérêt des patients.

Cette étude est basée sur des entretiens entre nous deux (moi le thésard et vous le patient). Votre accord a tout d'abord été demandé par l'infirmière ASALEE que vous avez l'habitude de rencontrer. Avant de commencer l'entretien, je vous le demande de nouveau, en vous ayant au préalable informé que l'entretien sera enregistré, pour faciliter la réalisation de l'étude.

Les entretiens se feront avec une trame de questions ouvertes qui vous laisse libre de vos réponses et qui permet un large échange sur les différents sujets que sont votre ou vos maladies, l'activité physique et vos ressentis depuis que vous la pratiquez avec ASALEE. L'étude prévoit d'inclure entre 10 et 15 patients selon les critères de saturation des données.

Les données resteront par ailleurs anonymes et ne seront utilisées que pour mon travail de thèse.

Vous pouvez si vous le souhaitez, vous retirer à tout moment de la liste des patients inclus dans l'étude.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser afin que l'on puisse engager un entretien de qualité et en toute confiance.

Si vous souhaitez connaître les résultats de l'étude, je vous invite à me contacter via mon mail : 13rioux@dumg-tours.fr

Je vous remercie de votre participation,

Marie RIOUX
Médecin généraliste
Thésard en médecine générale



**GROUPE ETHIQUE D'AIDE A LA RECHERCHE CLINIQUE POUR LES PROTOCOLES DE
RECHERCHE NON SOUMIS AU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES
ETHICS COMMITTEE IN HUMAN RESEARCH**

AVIS

Responsable de la recherche : Madame Marie RIOUX et Dr Jean Gautier

Titre du projet de recherche : Etude des ressentis des patients atteints de pathologies chroniques pratiquant une activité physique en groupe encadrée par l'association ASALEE (Action du Santé Libérale En Equipe)

N° du projet : 2018 094

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique donne un avis

- ☒ FAVORABLE
- ☐ DÉFAVORABLE
- ☐ SURSIS A STATUER
- ☐ DÉCLARATION D'INCOMPÉTENCE

au projet de recherche n° 2018 094

A Tours, le 14/12/2018

Dr Béatrice Birmelé
Présidente du Groupe Ethique Clinique

Annexe 5

ET1	<i>Découpage-codes</i>
Comment vous représentez votre maladie ?	
Je ne suis pas malade.	L'HTA n'est pas une maladie
(Silence)	Ne sait pas trop
Alors qu'est-ce que l'hypertension pour vous ?	
Disons que ma mère avait déjà de la tension, donc c'est déjà en peu de famille.	Histoire familiale de la tension
Et souvent moi aussi j'avais 20 de tension, 19 et	Petit à petit quand on lui prenait la tension il en avait
puis le matin des fois je me levais comme ça et je voyais l'armoire qui tournait là dans la chambre, ça me faisait tort.	Symptômes de l'hypertension
Et puis j'ai été voir le docteur	Prise en charge médicale
et il m'a fait un traitement	Instauration d'un traitement
et puis il m'a donné un demi cachet puis un cachet et puis depuis ce temps là	Augmentation progressive jusqu'à efficacité.
ça fait au moins 10 ans que je prends un cachet comme ça.	Depuis longtemps prend son médicament
Et puis la tension est toujours pareille maintenant, toujours à 13.	Régularité et maîtrise tensionnelle
Quelles étaient les conséquences de l'hypertension sur votre vie ?	
Qu'est ce qui m'a fait ça j'en sais rien,	Mélange les causes et conséquences
je ne sais pas.	N'est pas vraiment informé sur sa pathologie
Je ne sais pas qu'est ce qui m'a apporté ça dès le départ, je ne sais pas.	Pas d'information
(silence)	
Ça ne m'a pas posé de problème dans la vie non.	Ne mesure pas les conséquences que cela peut avoir
(silence)	
On m'a pas trop expliqué.	Pas d'information sur sa maladie
Mais ça ne m'a rien fait.	N'en n'a pas de conséquences

Comment vous représentez-vous l'activité physique ?	
on faisait déjà du sport avant.	Connaît le sport
(silence)	
Avant ASALEE que faisiez -vous faisiez comme activité physique ?	
Je fais pas mal de jardinage,	Jardinage
Après je travaillais à la scierie,	Activité professionnelle physique
donc au boulot je faisais pas mal d'activité.	
Après pour le sport je n'en faisais pas trop,	Ne pratiquait pas de réel sport
sauf un petit peu de marche.	Minimise son activité, amalgame sport et activité physique.
Comment avez pensez à faire une activité physique ?	
Disons que pour l'instant, on fera de l'activité physique à st Michel, là-bas, on suivra le mouvement	N'a pas compris la question
Ce que je veux dire c'est qui est ce qui vous a parlé de l'AP d'un groupe de marche ?	
Le problème qui s'est passé c'est qu'il y avait des personnes qui marchaient ici,	Savait que des gens marchait à Saint-Loup avec le cabinet
et puis moi comme j'étais à la retraite	Au moment de la retraite il a fallu bouger
fallait que je me mette à la marche un peu	A pensé à marcher un peu
et ceux qui étaient à la maison médicale ils avaient droit de marcher	Les patients de la maison médicale marchaient entre eux
donc je me suis dit on va essayer d'y aller et puis c'est venu comme ça.	S'est intégré au groupe comme ça.
(silence)	
Non parce que moi je travaillais avant donc à partir de la retraite en août on s'est posé des questions.	Pendant le travail, c'était impossible, mais à la retraite c'est différent.

Et ce groupe de marche vous l'avez connu comment ?	
Ben parce qu'il y en a deux trois qui marchait ici là au départ, puis il y en a qui nous ont dit, ben il y en a qui marchent à la maison médicale	Ça a été du bouche à oreille
puis ça s'est fait comme ça.	Ça s'est fait naturellement par la suite
Si c'est le jeudi matin ben on va venir.	Il était disponible
Comme j'habite à coté moi.	Et c'était à proximité
Quelle était votre motivation à reprendre ce genre d'activité ?	
Je voulais marcher un petit peu	Voulait marcher
quand même parce que bon pour bouger un peu,	Se bouger pour sa santé
pour la circulation du sang c'est bon pour tout.	C'est bon pour la circulation du sang
Même pour le cœur c'est bon.	C'est bon pour le cœur
Mais pour faire une marche de 10-12 km quoi.	Cependant il faut faire une bonne marche
Qu'est-ce que ça vous apporte cette marche hebdomadaire ? Dans votre vie en générale ?	
Tout,	Ça l'améliore pour beaucoup de choses
Pour la circulation du sang pour pas trop grossir ...	Le cœur, le poids
(silence)	
Quels sont les changements avec la remise en mouvement ?	
J'ai des douleurs au niveau du genou oui, quand le temps est humide.	Douleur au genou depuis son problème
Oui enfin ça va mieux surtout depuis que je suis opéré,	Amélioration depuis l'opération
car je ne pouvais plus marcher, ne pouvais rien faire	Ne pouvait plus rien faire
je ne sais pas ce qui s'est passé d'un seul coup le genou l'articulation était foutue donc ils ont	A dû être opéré.

remis des broches.	
(silence)	
ça va pour marcher mais pas trop long d'un seul coup.	A repris la marche après mais ça ne peut pas durer trop longtemps au départ.
Oui il faut faire progressif. Pas plus de 10 km.	Reprise progressive
Au niveau psychologique, avez-vous des changements particuliers depuis que vous avez commencé l'activité physique ?	
Non depuis que je suis à la retraite je suis bien,	Bon moral depuis la retraite
il n'y a pas à se dire faut faire ça faut faire ci, c'est déjà bien.	Pas d'obligation
(silence)	
Ça fait du bien quand même	Se sent bien après une séance avec le groupe de marche
Quels sont vos ressentis après ?	
C'est difficile comme question... (ne sait que répondre)	
oui c'est difficile comme question. (cherche) Non mais c'est bon, on se sent bien après.	Se sent bien après
Disons que pour un truc comme ça il faudrait en faire 2 – 3 fois par semaine	Frustré de ne pas en faire plus souvent dans la semaine
et puis en faire moins d'un seul coup peut être, faire 5-6 km trois fois par semaine plutôt que 10 d'un coup..	Voudrait que ce soit moins d'un coup mais plus souvent
Faudrait que ça devienne habituel.	Voudrait que ça soit une habitude de vie.
(silence)	
disons que ça permet de rencontrer des personnes aussi	Content de rencontrer du monde
et de marcher c'est bien.	Avec la marche en plus
Disons que sinon on resterait chez soi à rien faire	Peur de rester chez soi à s'empâter.
tandis que là on rencontre du monde on discute.	Discussion, échange avec les autres.
Au niveau social ?	

(silence, dubitatif)	
En termes de rencontre ?	
Oui il y avait des personnes que je ne connaissais pas.	A fait de nouvelles rencontres.
(silence)	
J'avais par la suite comme question, comment pensez-vous continuer l'activité physique ?	
Ben oui, là je vais continuer la marche jusqu'à fin avril le jeudi	Va continuer de marcher
et puis après je vais m'inscrire à l'association en Vendée comme on déménage	A pour projet de s'inscrire à l'association
Parce que là-bas ils sont beaucoup,	Motivé par le nombre important de personnes dans l'association
là on est une vingtaine,	Souhaiterait qu'il soit plus nombreux
mais là-bas ils sont je ne sais pas combien...	
Ce qui va permettre des rencontres ?	
Oui, de rencontrer des nouvelles personnes,	A besoin de voir de rencontrer du monde
on connaît déjà du monde là-bas, ça fait une vingtaine d'année qu'on va là-bas.	D'échanger avec les personnes qu'il connaît déjà
Depuis que vous avez repris une activité physique avez-vous l'impression d'être plus acteur de votre santé ?	
Non pas plus que ça,	N'a pas l'impression d'être plus acteur de sa santé
marcher ça fait du bien,	Convaincu que marcher c'est important
pour l'instant il n'y a pas de changement,	Pas de changement pour le moment
si je ne marchais pas on pourrait grossir un peu plus,	Pense que s'il ne marchait pas il grossirait
une fois qu'on travaille pas on mange un peu plus à droite à gauche,	Plus de repas avec les amis avec la retraite
Je le vois bien, demain tu viens manger ? Et le lendemain : viens donc à l'apéro.	Toujours invité à droite à gauche
Si je ne marchais pas, je ferais rien, je prendrais	La marche le maintien bien

du poids !	
(silence)	
Il y a le poids et le fait d'être en mouvement ?	
Ben oui ça permet de s'entretenir,	Ça l'entretient
celui qui fait rien du tout, ce serait (lève les yeux au ciel)...	Ne conçoit pas de se laisser aller
Avant je faisais les pompiers, le travail, le jardinage, l'entretien de la maison...	Bonne activité avant, accumulation des activités physiques
après à 55 ans j'ai arrêté les pompiers, puis problème au genou, puis arrêt du boulot, ça fait déjà tout ça en moins...	Après 55 ans beaucoup d'activité en moins.
Ça joue...	A bien senti qu'il était moins en forme
Alors marcher ça fait du bien.	Obligation personnelle de faire une activité de marche
Mais il faudrait y aller plus qu'une fois par semaine.	Voudrait que ce soit plus fréquent.
Là-bas ils le font trois fois par semaine lundi mardi et le jeudi.	Content que ce soit plus souvent en Vendée
Ça permet de... c'est bien.	Convaincu du bénéfice de la marche quand c'est fréquent.
Quelle sera la suite et quels sont les points à améliorer par rapport à l'activité physique encadrée par ASALEE ?	
... faudrait y aller plus souvent.	Devrait être plus fréquent
(silence)	
Là je suis venu tout seul par d'autre personne.	Devrait y avoir plus d'explication
Oui c'est ça. On m'aurait pas dit qu'il y avait ça ici je serais peut-être parti marcher à Airvault parce qu'il y a un autre groupe de marche à Airvault	Serait de toute façon parti faire de la marche s'il n'avait pas su pour ASALEE et Saint-Loup
Vous, en faites dans l'idée, vous vouliez trouver un endroit où marcher en groupe ?	
Ben oui on avait décidé ça à la retraite.	Avait décidé en couple d'aller marcher à la retraite.

Il faut, tout ceux qui sont à la retraite la plupart il marche tous.	Il faut le faire, obligation
Ma femme elle a du diabète,	Femme diabétique
donc marcher pour elle c'est bien.	Sait que c'est bon pour le diabète.
Pour le genou c'est bien, c'est calme et ça le fait travailler.	Voit une amélioration pour le genou pour garder en mouvement
Ça permet d'aller bien, je me sens bien en tout cas.	Se sent bien en général
Des fois j'ai mal au genou et quand on a mal au genou ça peut se transmettre dans le dos	Dit qu'il n'a pas de douleurs au dos.
Je travaillais à la scierie, ça faisait de l'activité physique dans la journée,	Avait une activité permanente avec le travail.
donc fallait faire une activité pour s'entretenir après.	Nécessité d'en retrouver une à la retraite.
J'ai toujours bougé de toute façon,	Avait beaucoup d'activités
j'ai fait du basket pendant 10 ans et après j'ai fait les pompiers donc fallait faire pas mal de sport déjà	
.	
Votre représentation de l'activité physique c'était quoi même quand vous étiez jeune ?	
C'était normal de faire du sport	Faire du sport c'était normal
On était une bande de copains	C'était une affaire de copains
et puis il y en avait un qui faisait du basket et puis on s'est inscrit dans un club pour être avec les copains et partager du temps tout en faisant du sport en même temps.	Partager son temps tout en bougeant
Et puis après chez les pompiers j'ai arrêté le sport après par ce que ça prend du temps. Et puis j'ai eu mon problème au genou. Là je vais reprendre la marche là-bas ce sera bien 3 fois par semaine. Parce que si je fais rien à 80 ans je pourrais plus bouger. C'est facile à la retraite de ne rien faire mais après pour reprendre une activité... Donc au moins là ça va nous permettre de bouger.	Indispensable de bouger pour se maintenir correctement physiquement et moralement.

M. ET9	
On a commencé à 4, aujourd'hui on est une petite trentaine	
Quelle est la représentation que vous avez de votre maladie ?	
Le mot diabète pour moi au départ, ça a été un déni.	Déni de la maladie
J'ai vécu avec le diabète toute ma vie,	A toujours connu le diabète
c'est à dire que ma mère était diabétique, mes grands-parents aussi	Diabète familial
et à l'époque c'était que du mauvais côté,	Mauvaise chose
c'était des régimes stricts.	Régimes stricts
Donc dans la partie de ma vie ou on m'a dit tient attention le diabète euh... J'ai fermé les yeux.	A fait l'impasse sur le diabète lors de l'annonce.
De plus avec le métier commercial, où j'étais parti toute la semaine	Commercial en déplacement toute la semaine
et tout ça, à manger au resto et tout,	Restaurant
tout ce qui va autour de ce métier-là.	Sédentarité
Donc j'ai fait un déni par rapport à tout ça, on verra plus tard.	Déni et procrastination par rapport au diabète
Donc ma première erreur ça a été d'avoir trop attendu.	Aujourd'hui le vit comme une erreur
Et en fait quand j'ai décidé de me le présenter pour essayer,	Un jour a écouté le diabète
ben j'ai vu le diabète de manière complètement différente dans ma vie,	Vision du diabète différente
et de là ça a beaucoup changé,	Beaucoup de changement de vision
ça m'a beaucoup changé moi.	Beaucoup de changement personnel
Je me suis bien réadapté	Réadaptation
et depuis je le gère très bien,	Meilleure gestion
enfin je gère très bien, je le gère. (sourit, soulagement)	Aujourd'hui le gère, soulagement
Je vis avec,	Compagnon de vie
je l'accepte,	Acceptation
mais je me suis remis quand même pas mal en	Grosse remise en question au départ.

question.	
Qu'est ce qui a créé le déclic ?	
L'insistance de Dr P. notamment,	Facteur déclenchant : insistance du Dr
sur ça, j'ai fait un premier bilan	Bilan
et là c'était très négatif	Négatif
et il m'a dit : » non mais attendez là il faut faire quelque chose. »	Dr inquiet et insistant
Donc je suis rentré un peu plus dans le vif du sujet.	A réfléchi au diabète, s'y est intéressé
La démarche du Dr P. était bien.	Content de la gestion de son Dr
parce qu'il m'a envoyé tout de suite voir un diabétologue Dr L.	Diabétologue
qui m'a hospitalisé pendant une semaine	Hospitalisation une semaine
où ça a été réellement superbe.	Moment superbe
J'ai apprécié pour le personnel les infirmières, l'entourage...	Personnel agréable
les explications et tout...	Explications nécessaires
ça a été vraiment un déclic.	Prise de conscience/déclic.
J'avais mis de côté cette maladie	Avait mis de coté sa maladie
qui était vraiment une contrainte,	Contraignante
avec des régimes draconiens	Régime draconien
et je me disais mais jamais, vu comme c'était jamais je pourrais avoir un régime comme ça...	Pensais ne pas pouvoir gérer
Du coup je suis passé à autre chose.	A préféré ignorer sa maladie
Et le jour où j'ai commencé à m'adapter au régime	Adaptation au régime
avec des personnes adéquates en face,	Personnes adaptées pour expliquer et encourager
pas ceux qui te disent tu prends tes médicaments et basta, là ça n'a pas été le cas.	Pas seulement à dire « prend tes médicaments »
Et depuis je suis suivi depuis 15 ans.	Suivi depuis 15 ans
Donc il y a eu l'évolution où j'étais sous médicaments	Médicaments oraux au départ
et là je suis sous Lantus le soir entre 25 et 30 unités.	Lantus ce jour
On a vu que tous les médicaments ce n'était pas ça,	Médicaments oraux pas assez efficaces
c'était un peu compliqué avec moi,	Efficacité traitement difficile

surtout avec la vie que j'avais avant, quand vous partez toute la semaine... c'était pas évident.	Surtout avec métier de commercial
Là depuis un an et demi que je suis en arrêt,	Depuis arrêt de travail
c'est quand même mieux	Mieux
parce que là je mange régulièrement, je suis chez moi, je prépare.	Mange plus sainement car prépare.
Le problème c'est que depuis mes opérations des épaules	Depuis opérations épaules
je fais beaucoup beaucoup moins de sport	Moins de sport
à part la marche le jeudi matin en groupe avec l'association ASALEE,	Marche en groupe avec ASALEE une fois par semaine
autrement je ne fais plus rien.	Rien autrement
C'est à dire que je faisais un peu de vélo avant,	Vélo avant
aujourd'hui je ne peux plus rien faire avec les épaules.	Impossible depuis opération épaules.
Quelles sont les conséquences de la maladie sur votre vie quotidienne ?	
Bien en fait je rééquilibrais les choses, au niveau alimentaire,	Rééquilibrage alimentaire
je ne me suis pas réfreiné,	Pas de restriction
on m'a appris à équilibrer,	Apprentissage de l'équilibre alimentaire
ça m'a pris un peu de temps	Ça a pris du temps
mais ça marche bien.	Efficace
J'ai fait un travail sur mon alimentation	Travail sur son alimentation
et je n'ai pas l'impression de me priver.	Pas de privation
J'ai appris à manger autrement,	Manger autrement
en me faisant toujours plaisir.	Toujours avec plaisir
On apprend à se connaître.	Apprentissage sur soi
N'empêche, personnellement je suis sûr, je ne l'aurais pas fait.	N'aurait jamais fait ce travail seul
Quand j'ai été hospitalisé à Niort, les infirmières, les diététiciennes... Extra.	Ravi des soignants de l'hôpital
J'ai un autre mauvais côté c'est que je suis un très très mauvais bricoleur donc pour mettre un cadre, je suis nul.	Mauvais bricoleur
Par contre, je suis un bon cuisinier.	Mais bon cuisinier

Donc à la maison c'est mon épouse qui s'occupe des planches et des bricoles	À la maison, madame fait le bricolage
et c'est moi qui cuisine.	Monsieur cuisine
Donc je suis gourmand aussi.	Gourmand
Je me suis adapté en cuisinant.	Adaptation par la cuisine
Au niveau psychologique ?	
Ben au départ le déni,	Déni
et puis... j'avais peur	Peur
parce que j'avais une fausse opinion,	Mauvaise opinion
parce que j'ai vu ma grand-mère et ma mère...	Mauvaise expérience familiale
Et il y a eu une évolution énorme,	Évolution
j'avais une image erronée.	Image erronée et vieille
Si j'avais vu plus tôt	Regret de ne pas avoir ouvert les yeux plus tôt
et été diagnostiqué plus tôt	Regret de ne pas avoir été diagnostiqué plus tôt
je serais peut-être pas sous insuline par exemple...	Regret d'être sous insuline
Ma grand-mère a été amputée.	Amputation de sa grand-mère
Au départ, on y pense pas,	Au départ pas de pensée sur conséquences dramatiques
et puis ensuite, ça fait réfléchir.	Puis réflexion
Au départ la gestion de cette maladie ça me faisait peur	Peur
et puis après quand on rentre dans le vif du sujet,	Intérêt et renseignement sur la maladie
on pense à ce qui peut se passer.	Prise de conscience des conséquences de la maladie
Et là ça fait très peur.	Peur
Au niveau social ?	
Ça n'a pas été une contrainte du tout.	Pas de contrainte sociale
Que ce soit au départ ou même maintenant.	Jamais
Je ne vais pas manquer une fête de famille ou autre à cause de ça.	Ne se prive pas de sortir
Après la fête j'analyse ce que j'ai fait	Après analyse
et puis les jours suivants j'équilibre.	Équilibre sur les jours suivants

Je ne vais pas refuser quelque chose à cause de ma maladie	La maladie n'est pas une excuse à ne pas aller à une fête
si je le fais c'est qu'il y a une autre raison...	Raison valable si n'y va pas.
Quoi que ça m'est arrivé une fois quand même.	Ça lui ait déjà arrivé
Mais bon ça devait pas m'intéresser beaucoup, c'était plus une excuse.	Fausse excuse pour un truc qui ne lui plaisait pas.
L'Activité Physique, c'est quoi pour vous ?	
Jeune j'en faisais beaucoup, beaucoup beaucoup,	Beaucoup d'AP jeune
je faisais beaucoup de football,	Foot
et après vu mon métier, commercial,	activité professionnelle prenante
parce que j'ai commencé à être commercial très jeune, à 20 ans,	Commercial jeune
ben j'ai pas pu faire tout ça.	Manque de temps
A l'armée j'ai joué au foot avec la marseillaise, j'avais un bon niveau de sportif.	Bon niveau sportif
Après avec mon métier de commercial, les entraînements sont moins réguliers,	Avec la vie professionnelle, moins d'entraînement
la nourriture est plus complète,	Nourriture plus riche
l'apport en alcool est beaucoup plus important	Alcool
donc c'est pas très bon...	Moins bonne hygiène de vie
Puis j'ai privilégié ma carrière professionnelle.	Carrière professionnelle privilégiée
Après je jouais de temps en temps en loisir le dimanche après-midi...	Foot de loisir le dimanche
Donc j'étais arrivé en étant jeune à faire 17h de sport par semaine et après jusqu'à 35 ans à 2h...	Diminution de 17h à 2h le sport dans la semaine.
et après j'ai été une grande partie sans ne plus rien faire du tout...	Puis plus rien
Pendant 10 ans j'ai rien fait,	Pendant 10 ans aucune activité sportive
et après avec le diabète je me suis dit qu'il fallait que je fasse du sport	Obligation de se remettre au sport avec le diabète.
et que le sport était important pour ça.	Sport important pour lutter contre le diabète
Après discussion avec le Pr. Et les infirmières, ils m'ont dit qu'il fallait faire du sport.	Conseils médicaux pour reprise activité sportive
J'ai appris à faire beaucoup beaucoup de contrôle du diabète (glycémies capillaires).	Apprentissage de faire beaucoup de contrôle glycémiques

Avec ça on le voit, déjà pour manger, ce qui vous fait du bien,	Contrôles glycémiques pour apprendre à connaître les aliments qui sont meilleurs que les autres
ou pas, on apprend à se connaître	Apprendre à se connaître soi, les réactions de son corps
et après au niveau du sport, on voit tout de suite l'apport du sport.	Apprécie l'apport de sport et voit le bénéfice glycémique
C'est bien parce que quand on aime le sport on voit en plus ce que ça apporte, c'est quand même sympa.	Motivation, en plus d'aimer ça, c'est efficace.
Donc moi avec mon activité professionnelle qui me bouffait toute la semaine,	Activité pro qui prenait toute la semaine
donc je me mettais les samedis matin, les dimanches matins où je me disais voilà on en profite, on y va quand même.	Profitait des moments de libre pour bouger.
Quelles ont été les motivations à faire une activité physique avec ASALEE ?	
Grace à l'hospitalisation,	Hospitalisation
au premier pas dans le diabète bien expliqué et voilà.	Bonnes explications motivent
Ben ça m'a pas beaucoup surpris,	Pas surpris
en ayant fait beaucoup de sport, on sait que ça apporte beaucoup	Connaît le sport c'est ce que ça apporte
donc ça m'a pas beaucoup surpris.	Pas surpris
Après par rapport au diabète j'ai été un peu curieux,	Curiosité par rapport au diabète
ok faut faire du sport, mais quel sport, comment ?	Comprenait qu'il fallait faire du sport mais comment et quoi ?
Voilà c'était plus ça les questions.	Questionnement
Quelles ont été les motivations à faire avec ASALEE ?	
Au départ c'est par le Dr qui m'a dit voilà	Au départ par le Dr
on a embauché une infirmière ASALEE,	A parlé de l'infirmière ASALEE
je ne connaissais pas.	Non connu par monsieur
Il m'a dit vous vous contrôlez bien au niveau du diabète,	Bon contrôle du diabète

ce serait bien de venir avec elle,	Incitation à aller dans le groupe
de participer parce qu'il y a des personnes qui viennent et que vous pourriez aider	Pour participer et aider
pour expliquer ce que vous faites et partager votre expérience.	Explication de son histoire, partage d'expérience
En plus moi j'étais en arrêt donc ça tombait bien,	ça tombait bien car en arrêt
je m'emmerdais, quand on a été en contact permanent toute sa vie on a été commercial, se retrouver chez soi derrière sa baie vitrée ...	S'ennuyait
Donc là ça me convient très bien.	Très content de pouvoir participer
L'infirmière m'a expliqué après qu'il y a le bienfait du sport et ce qui est bon, donc ben...	Explication par l'infirmière des bienfaits du sport
On y va. (sourit).	Encore plus motivé
Et donc on a commencé à 4.	Au départ peu nombreux
Il y avait 3 autres personnes avec moi qui sont encore dans le groupe aujourd'hui.	On s'est suivi depuis
Et vous allez voir si vous les voyez aussi, il y a une dame, c'est le jour et la nuit.	De gros changement chez certaine personne
On voit qu'elle avait des difficultés dans la compréhension et la gestion de sa maladie	Avait des difficultés dans la compréhension et la gestion de sa maladie
et surtout pas du tout le même ressenti.	Ressenti complètement différent selon chacun.
Ben moi quand je parle aux gens qui font comme moi quand j'ai su que j'avais le diabète, ben je leur en parle.	Rencontre avec des personnes dans le déni, comme lui
J'incite les gens à venir dans le groupe.	Incite les gens à venir dans le groupe
Je leur dis que c'est important,	Motivation par l'efficacité
qu'il ne faut pas avoir peur,	Les rassure sur leur peur
parfois ils me répondent : « ah non non vous m'faites chier avec vos conneries »,	Parfois refus catégorique des gens
je sais qu'ils font comme moi.	Se revoit à travers eux
J'ai envie de les aider	Envie de les aider
mais le déclic doit venir d'eux comme pour moi.	Mais déclic personnel, le sait
Mais on a envie qu'ils s'en sortent...	Envie de voir les gens mieux, empathie
Et on sait que nous c'était pareil et qu'on était un peu bête.	Prise de conscience faite
Cette réflexion là je l'ai eu aussi pour autre chose que pour le diabète, une chose très bien que j'ai fait dans ma vie, c'est d'arrêter de fumer.	Même réflexion pour l'arrêt du tabac

Donc ça fait 17ans passés que nous avons avec mon épouse arrêté de fumer.	Arrêt avec sa femme depuis 17 ans
Mais quand vous avez les enfants que vous vous êtes fait avoir pour la location, un truc au 5eme étage vu sur la mer, oui en effet il y a un p'tit coin bleu tout au fond. C'était la première fois que je m'occupais de réserver pour les vacances. (rires) donc les enfants, comme on fumait tous les deux ils disaient ça pue, ça pue...	Incitation à arrêter à deux et grâce aux enfants.
Et là on s'est dit c'est plus possible et on a décidé d'arrêter. Bon on avait un mariage le mois prochain, ça va pas être facile mais on a dit on laisse passer la fin de l'année et au premier janvier on dit stop.	Trouver le bon moment pour arrêter
Et donc on en a parlé beaucoup, beaucoup autour de nous, aux amis, « on va arrêter de fumer »	Discussion avec les amis
« Ouais ouais ouais, on verra, on parie un resto », j'ai répondu « vous avez perdu mettez l'argent de côté » et donc on a arrêté et depuis impeccable.	Pari gagné
Quel bonheur.	Très heureux de ça aujourd'hui
Aujourd'hui le tabac me répugne. (fierté)	Fier
C'est pareil que le diabète, quand j'étais pas équilibré,	Idem pour le diabète
je savais que je faisais pas bien.	Mauvais équilibre venait de sa mauvaise gestion
Mais au départ je ne le voyais pas, j'étais pas prêt.	Au départ n'était pas prêt.
Quelles sont les conséquences de la remise en mouvement dans votre vie ?	
Pour sentir vraiment le bénéfice je pense qu'il faudrait que j'en fasse plus. Une fois par semaine ce n'est pas assez. (...)	Fréquence trop faible
- au niveau physique :	
Un petit mieux... oui	Peut-être un peu de mieux
Moi j'ai un souci surtout en ce moment, je suis en arrêt, ça fait un an et demi,	Depuis un an et demi en arrêt, difficile

J'ai ma boîte qui tourne sans moi, il a fallu me remplacer.	Remplacé dans son entreprise
Donc ... et j'ai vu Dr P samedi dernier, et il m'a dit que je n'étais pas près de rembaucher.	Reprise du travail ne se fera pas de suite
Donc ... C'est difficile à accepter.	Acceptation difficile
Quand psychologiquement je ne suis pas bien, je prends du poids.	Psychologiquement pas bien, prise de poids
Quand je suis bien, je perds du poids.	Psychologiquement bien, perte de poids
Je fais yoyo de 5 à 7kgs dans un mois.	Fluctuation importante poids
Donc en ce moment, je suis dans la phase où je dors très très mal la nuit	En ce moment, mauvais sommeil
parce que j'ai très mal,	Douleur physique
donc on ressasse mon travail qui revient.	Douleur morale
On ne va pas me garder indéfiniment en arrêt de travail.	Inquiet pour la suite de sa vie professionnelle
Pôle emploi ça ne m'enchant pas, et ça	Pas envie d'être à Pôle Emploi
je n'accepte pas.	Pas d'acceptation de sa situation professionnelle
Et cette phase-là, m'empêche de perdre du poids.	Ne peut perdre du poids
Quand je marche le jeudi avec les gens,	Marche en groupe
on discute on parle avec les gens,	Discussion
on se vide la tête. On se nettoie la tête.	Nettoyage de la tête
Physiquement après, je ne trouve pas à l'heure actuelle un ressenti bénéfique	Physiquement pas très efficace
comme je pouvais avoir avant en faisant du sport.	Compare au temps où il faisait du sport
Mais je ne pense pas que ce soit juste le fait du diabète	Il y a le diabète
mais j'ai autre chose en tête.	Mais tous les autres tracas.
- au niveau psychologique :	
Après une marche, je me sens bien,	Se sent bien
je retrouve je ne dirais pas... ça m'apporte le dynamisme	Dynamisme
ça m'apporte de l'énergie.	Energie
Je retrouve quand je faisais du sport quand j'étais jeune,	Retrouve la sensation psychologique quand sport jeune
ça apporte quelque chose un ressenti, une	Ressenti particulier, adrénaline

adrénaline, ça apportait quelque chose.	
Y a ce ressenti-là,	Ressenti retrouvé
mais une fois par semaine c'est de courte durée.	Trop peu souvent et de courte durée
Bon après le dimanche après-midi on y va aussi pour faire une marche digestive après un repas entre amis.	Marche digestive le dimanche
Donc je dirais qu'il y en a deux par semaine.	Deux par semaine
Mais bon c'est plus cool.	Moins intensive
Au niveau social :	
L'association ASALEE a permis une cohésion.	L'asso ASALEE a permis une cohésion
C'est du local	Local
donc on se connaît déjà un peu	Connaissance de vue
donc les rencontres réelles sont plus simples,	Rencontres intimistes plus faciles
on discute beaucoup.	Beaucoup de discussions
C'est vrai qu'on... Par exemple Mme R. c'est une dame que je connais depuis très longtemps,	Connaissance depuis longtemps
j'étais très ami avec son défunt mari.	Amitiés avec proches
Donc ben on se remémore : « tiens tu te rappelles ... ? »	Remémoration de certains événements du passé
Ça permet recréer du lien social,	Recrée lien social
surtout pour moi qui suis en arrêt d'activité d'un seul coup,	Surtout après arrêt d'activité professionnelle
ça permet un rendez-vous	Rendez-vous
pour ne pas rester isolé	Éviter l'isolement
et avoir un but.	But
Maintenant quand je vois l'effet psychologique, parce que je me suis fait opéré deux fois des épaules et on parle d'une troisième opération, donc ce qui repousse encore d'autant la reprise de travail donc vous voyez un peu... Si l'épaule droite guérit mal c'est à cause du diabète. Je ne peux pas prendre de cortisone... Et j'ai eu des infections. C'est vraiment le côté noir de la maladie. Les conséquences... Pourtant ce sont des opérations bénignes... Mais là ce n'est pas le cas, et là ça commence vraiment à me travailler.	Par rapport aux événements ça fait du bien, efface les tracas pendant une petite durée.

Quelle sera la suite et quels sont les points à améliorer par rapport à l'activité par ASALEE ?	
Pour la suite, je m'inscrirais dans un groupe de marche dans la mesure du possible.	Inscription dans un groupe de marche dans l'avenir.
Aujourd'hui localement dans la région, le WE il y a des marches organisées tous les dimanches.	Renseignements pris sur les marches locales
Même sans être dans un groupe de marche il y a des organisations de marches un peu partout.	Possibilité de marcher toutes les semaines avec les marches organisées.
En plus en général on connaît la route mais les chemins c'est différent.	Méconnaissance des chemins
C'est intéressant.	Intéressant
Ça nous permet de découvrir autre chose.	Découverte du territoire autrement.
On a deux groupes, degrés différents ça s'est bien.	Adaptation en fonction des difficultés intéressante
Elle a installé de la gym, bon moi je n'y vais pas.	Mise en place de la gym
La fréquence pourquoi pas deux par semaine.	Faire deux fois par semaine ce serait bien
Pour l'organisation, l'hiver marcher plus l'après-midi...	L'hiver, marcher l'après-midi plus motivant
Mais bon l'été le matin à neuf heures c'est bien.	L'été le matin c'est parfait
Peut-être marcher le mardi et le jeudi.	Marche le mardi et le jeudi
Pas facile, c'est une organisation,	Conscient de l'organisation parfois compliquée
il y a un encadrement,	Encadrement
faut passer dans une autre dimension...	Conscient que c'est une autre organisation qui est plus grande
C'est pas facile.	Difficile
Et en même temps, il faut motiver les autres à commencer	Être acteur et crée une motivation pour faire débiter les gens
et donc être là pour les encourager	Encourager les nouveaux arrivants
et qu'ils continuent.	Les motiver à continuer
Ça crée un tel changement sur certaines personnes.	Conscient du changement bénéfique sur certaines personnes
On voit, il y a des gens qui se sont épanouis,	Épanouissement
qui ont changé physiquement,	Changement physique
changé de ton...	Changement de vision
C'est vraiment intéressant pour certaines personnes,	Conscient de l'intérêt de l'AP
surtout les gens qui ne connaissent que très peu l'AP en vrai.	Surtout chez les gens qui ne connaissaient pas l'AP

Et puis il y a des gens qui sont vraiment isolés.	Intérêt pour l'isolement
J'ai expliqué aux gens aussi qui viennent et quand on échange sur le diabète,	Échange d'expérience sur les maladies avec explication aux autres qu'il se contrôle régulièrement
je leur ai dit que je me contrôle très régulièrement,	
sur une journée normale où je prends mon petit déjeuner je tourne autour d'un g un g 10, après le petit dej je suis à 1,2g et après une marche je suis à 0,80g.	Explique par les données glycémiques l'intérêt de la marche
Il y a des gens qui du coup se sont contrôlés	Incitation de certaines personnes à se contrôler
et qui m'ont dit mais oui, ça marche !	Prise de conscience des autres que ça marche
En fait comme je me connais	Apprentissage de se connaître
maintenant je me suis fait des repères avec mes contrôles,	Repère pour mieux contrôler le diabète
et si ça peut aider les autres,	Aide par l'échange d'expérience
à le faire	Incitation à être acteur de sa maladie
et à le comprendre,	Aide à la compréhension
c'est bien.	Y voit beaucoup d'intérêt pour lui et les autres
Je pense que si ça vient de quelqu'un de malade,	Impact différent comme ça vient d'une personne qui a la maladie
c'est somme un témoignage	Témoignage
et du coup ça a peut-être un autre impact...	Impact différent

ET14	
Comment vous représentez-vous votre maladie ?	
Ben c'est à dire que j'ai une malformation cardiaque	Malformation cardiaque
et ils m'ont opéré en mettant une valve de cochon.	Valve de cochon
Ils ont attendu le plus longtemps possible pour me le faire.	Longue attente pour l'opération.
C'est congénital,	Congénital
j'ai un neveu qui a été opéré à 18 ans mais il a une valve mécanique lui.	Neveu même chose
C'est à dire que j'ai fait un infarctus à 50 ans j'ai vu un cardiologue car avant j'en avais pas.	Infarctus puis cardiologue
Il m'a mis un pacemaker parce que je faisais beaucoup d'arrêts cardiaques.	Pacemaker pour arrêts cardiaques fréquents
Il a fallu le changer 10 ans plus tard,	Changement après 10 ans
et je suis tombé l'année où il est parti, sans que je le sache, j'ai trouvé ça bizarre quoi et j'ai pas apprécié quoi.	Sentiment d'abandon de son cardiologue
Et puis il y a d'autres cardiologues	Changement de cardiologue
qui sont arrivés qui m'ont remplacé le pacemaker et moi je me suis un peu rebellé suite à ça parce qu'il y a un cardiologue qui a voulu changer tout le traitement	Changement de traitement peu apprécié
que je prenais et puis ça moi j'ai pas accepté,	Pas d'acceptation du nouveau traitement
je vois pas pourquoi le traitement que j'ai pris pendant des années ne me conviendrait plus...	Incompréhension
quand j'ai vu ça bon ben, j'ai laissé raconter ses petites histoires et il m'a fait du chantage aussi parce qu'il m'a dit « vous sortirez que si vous acceptez la nouvelle ordonnance » ... Donc bon, moi j'ai pas trouvé ça sympa non plus.	Echaudé par le nouveau cardiologue
Donc je lui ai dit ok, bon ben vous m'faites l'ordonnance et puis... Bon ben je savais très bien ce que j'avais dans l'idée, donc la semaine d'après j'ai pris rdv avec mon médecin traitant.	Plus de confiance en son médecin traitant
Et puis je lui parle de l'affaire et je lui dis que je ne suis pas du tout content du nouveau cardiologue de Thouars parce qu'il veut me	Explique ce qu'il s'est passé avec le nouveau cardiologue

changer mon traitement.	
Alors ce qu'il y a c'est que si faut le changer faut le changer mais je veux qu'on m'explique pourquoi. Et puis bon, personne voulait me donner d'explication.	Besoin d'explication pour faire confiance
Et puis ben mon médecin traitant y m'a dit moi je suis pas cardiologue donc je ne pourrais pas vous aider là-dessus.	Limite de compétence du médecin traitant comprise
Alors je lui ai dit que moi je voudrais bien revoir mon ancien cardiologue, le premier cardiologue que j'avais pour qu'il me dise pourquoi il m'avait donné ce traitement.	Confiance en son premier cardiologue
Donc il m'a dit ben c'est pas un problème il est rendu à Angers, je vais lui téléphoner et je vais prendre rdv et 15 jours après j'avais rdv avec lui.	Rdv avec ancien cardiologue
Alors on y a été et puis déjà je l'ai engueulé un peu parce que je lui ai dit qu'il m'a abandonné,	Déception, abandon du cardiologue sans l'en informer
c'est pas très logique il aurait dû me dire et puis je lui ai dit bon ben maintenant je viens parce que maintenant il y a vos collègues à Thouars qui veulent changer tout mon traitement alors vous allez me dire pourquoi le traitement que je prends depuis dix ans me convient plus. Il me dit, le traitement que je vous ai donné vous convient, enfin c'était surtout basé sur un médicament.	Traitement correct selon son premier cardiologue
Il me dit ce médicament il est contre indiqué pour les patients qui ont surtout des problèmes aux coronaires, et moi y m'avait envoyé à Poitiers pour passer une visite des coronaires. Et moi j'ai rien aux coronaires. Donc vous ce médicament il vous convient. Les gens qui ont des problèmes aux coronaires c'est défendu.	Explications claires par le cardiologue
Bon ben j'dis au moins une chose d'éclairci parce que eux ils auraient pu me dire là-bas. Mais apparemment il y avait des bises billes entre eux...	Pot de vin ?
Bon ben j'dis de toute façon moi c'que je veux c'est que vous continuez à me suivre. Je peux venir à Angers.	Préfère faire plus de route mais garder son ancien cardiologue.
Il m'dit pas de problème, au départ on a eu rdv tous les six mois puis après une fois par an et puis apparemment tout se passait bien.	Suivi régulier
Mais il a jamais su ce que j'avais au départ. Il	Incompréhension du cardiologue sur l'origine de

m'a toujours dit, vous avez fait un infarctus mais je ne sais toujours pas pourquoi.	l'infarctus
Quand je lui ai dit qu'il m'avait abandonné il m'a dit je vous ai pas abandonné j'ai toujours votre dossier et je comprends toujours pas pourquoi vous avez fait un infarctus.	Dossier gardé car incompréhension
Donc tous les ans j'allais le voir et puis après 7-8 ans il me passe une écho chose qu'il ne faisait pas souvent.	Echographie cardiaque
Puis un jour il me passe une écho et le v'là parti à jurer, et je me dis putain qu'est-ce qu'il se passe. On se tracasse toujours. Et il me dit ça y est j'ai compris, c'est une malformation que vous avez qui a entraîné un infarctus.	Echographie révèle une malformation cardiaque
Donc voilà, il me dit que quand elle sera rendue à 5,4 il faut qu'on aille opérer en urgences.	Opération en urgence à partir d'un certain stade.
Donc on va la suivre et quand il faudra opérer je vous enverrai vous faire opérer.	Surveillance
Alors tous les ans elle augmentait un peu de volume.	Augmentation de volume
Du moment qu'il l'avait découvert et qu'il me l'avait dit je n'avais pas trop de problème avec ça.	Acceptation grâce à l'information donnée au patient.
Je savais qu'il faudrait que je me fasse opéré.	Information d'une future opération
Et puis il y a trois ans à peu près je suis venu en visite voir Dr R. Puis y avait un jeune stagiaire qui était là et qui vient me chercher dans la salle d'attente, qui me demande si ça me dérange qu'il me voie à la place du Dr R.	Rencontre d'un nouveau médecin
Je pense qu'il avait vu mon dossier, il n'était pas là par hasard. Enfin peu importe. Et puis il se présente et puis, je viens d'avoir mon diplôme de chirurgien cardiaque. Je me suis dit houlà...	Nouveau chirurgien
Et puis il m'a dit, « je serais vous je me ferais opérer tout de suite ».	Étonnement
Je lui dis « écoutez je me fais suivre par un cardiologue qui m'a dit qu'un jour il faudra que je me fasse opérer ».	Explication au chirurgien
Il m'a dit : « est ce que je peux l'appeler ». Je lui dis « ben écoutez pas de problème vous avez son numéro » et puis c'est ce qu'il a fait	Concertation pour le dossier de monsieur
et puis il m'a rappelé derrière et il me convoque ici et il me dit « je serais vous je me ferais	Mise en garde pour se faire opérer rapidement

opérer tout de suite ».	
Je lui dit « ben écoutez », ça c'était en août et j'avais rdv chez mon cardiologue au mois de septembre. Donc « j'en discuterais avec lui ».	Confiance en son cardiologue
Et puis il me dit ben si ça vous dérange pas je vais vous faire passer un scanner.	Proposition de scanner
Et puis ça ne me dérange pas parce que j'en avais passé plein des IRM et scanners.	Pas de problème pour un scanner.
Alors bon, il me fait une ordonnance et je m'en vais passer le scanner.	Passage du scanner
Il m'injecte un produit. Et puis le lendemain j'ai été recouvert de boutons... Allergique au produit	Allergie au produit de contraste
alors que j'ai jamais été allergique, ça a duré plus d'un an les boutons.	Éruption pendant plus d'un an.
Bon et puis je suis allé à mon rendez-vous au mois de septembre avec mon scanner.	Consultation cardio avec résultat du scanner
Pfiou, je suis arrivé là-dedans vois mon cardiologue avec mon scanner, il a pas apprécié,	Cardiologue mécontent
j'ai voulu lui donner la disquette, il me la balancé et il m'a dit j'en ai pas besoin, je vous connais je sais ou vous en êtes rendu.	Connaissance du dossier suffisante pas besoin d'autre examen
Je lui ai dit du coup que j'étais tombé sur quelqu'un... il m'a dit je sais il m'a appelé mais bon apparemment ça lui avait pas plus quoi...	Mécontentement du cardiologue, concurrence ...
Bon je rentre chez moi et l'année d'après j'avais encore rdv pour une autre échographie.	Echo l'année suivante
Donc il me passe une autre écho, il mesure : 5,4.	Dilatation maximale
Bon ben je le savais...	Patient au courant
Ben oui parce qu'au scanner c'est ce qu'ils ont découvert 5,4.	Au scanner c'était déjà le cas
bon il me dit « je vais envoyer votre dossier à un chirurgien d'Angers	Adressé à un chirurgien
et il va vous convoquer et puis après il vous passera sans doute une visite avant de vous opérer. Maintenant vous n'avez plus besoin de moi. »	Explication du déroulement de la suite
Mon dossier s'en va chez le chirurgien au mois de juin, et puis nous on prend toujours nos vacances fin juin début juillet et puis on a reçu	Convocation pendant les vacances

un courrier, vous avez rdv tel jour...	
Bon ben on va aller à Angers tel jour. J'arrive là-bas il avait mon dossier sur la table.	Chirurgien a pris connaissance du dossier avant la consultation
« Bon ben on opère tout de suite. »	Opération immédiate
Je lui ai dit « non mais attendez, je suis en vacances moi je ne peux pas et puis j'avais prévu une fête de famille fin août, et puis je veux faire ma fête de famille avant de me faire opérer. J'avais prévu ça. »	Evènements prévus pendant l'été
Il me dit « c'est pas grave, vous faites votre fête de famille et puis le lendemain vous venez vous faire opérer. »	Compréhension du chirurgien qui repousse l'opération en septembre
Donc au mois de septembre je suis rentré, mais comme j'étais allergique à certains produits il a fallu que je fasse plein de test.	Test allergologique
Donc le temps qu'il trouve ça l'opération a été prévue fin septembre.	Opération fin septembre
Puis là ça c'est pas très bien passé.	Problème à l'opération
L'opération a réussi mais j'ai fait une hémorragie après, j'ai perdu beaucoup de sang les reins n'étaient plus irrigués et puis bon ils m'ont mis dans le coma.	Complications et mise dans le coma
J'ai été un mois et demi dans le coma	Pendant un mois et demi
mais bon moi je ne me suis aperçu de rien.	Ne s'en est pas rendu compte
Pour moi je me suis réveillé je croyais que c'était juste après l'opération.	Temps dans le coma non perçu
Et puis je n'ai rien entendu pendant mon coma, ma fille et ma femme venaient tous les deux jours mais je ne les ai jamais vu.	N'a rien perçu pendant son coma
La personne qui m'a peut-être réveillé, c'est une amie qui a une voix très très criarde et dans mon sommeil j'entendais cette voix	Au moment du réveil entendait la voix d'une amie
et puis je me disais mais c'est pas possible mais qu'est-ce qu'elle fait là quoi parce que moi je croyais que j'étais juste opéré.	Incompréhension de pourquoi cette amie était là.
Et puis ben j'ai ouvert les yeux et puis c'était bien elle quoi.	Mais c'était bien elle
Mais bon y avait un mois et demi de passé quoi et puis après il y a eu la rééducation	Rééducation
et puis j'ai perdu 17kg en un mois et demi	Perte de 17kgs pendant le coma
et puis quand je suis sorti de l'hôpital ben j'étais pas costaud...	Manque de force après l'hôpital

J'arrivais à peine à monter les marches...	Difficulté pour monter les marches
Je suis sorti de l'hôpital début décembre 2017. Et puis après au début que j'étais chez nous, j'avais de la peine à monter les marches quoi.	Difficultés à la maison
Et puis après quand j'ai commencé à aller mieux je suis allé voir le toubib parce que je ne prenais plus de médicaments.	Petit à petit mieux
Il m'avait tout arrêté à l'hôpital,	Arrêt des traitements à l'hôpital
et puis bon c'était pas bon.	Pas bon
Alors je suis revenu voir mon toubib et puis c'est lui qui m'a proposé de venir voir S. l'infirmière pour faire partie d'ASALEE	Médecin a proposé de voir l'infirmière ASALEE
et puis S. je vois au début elle nous a fait faire de la marche et tout,	Infirmière a initié la marche
bon au départ j'étais pas brillant à marcher,	Difficile au départ
j'avais l'infirmière qui était derrière moi et puis qui me surveillait quoi	Infirmière derrière à surveiller
et puis je voulais aller plus loin, je voulais faire des progrès vite,	Volonté de progresser vite
mais c'était pas ça quoi.	Mais difficulté importante
Et puis à chaque fois qu'on avait fini la marche elle me prenait la tension	À la fin des marches, prise de tension
et elle me suivait quoi.	Suivi régulier
Et puis après elle m'a laissé libre.	Petit à petit l'infirmière l'a laissé plus libre
Et puis dans le coup elle a pris ma femme aussi pour qu'elle puisse m'accompagner.	Sa femme a pu l'accompagner
Parce que ma femme elle a un peu de diabète	Femme diabétique
mais pas grand-chose, donc elle l'a pris avec nous quand même.	A intégré le groupe
Mais c'était moi le malade.	Revendication d'être malade lui.
Quelles sont les conséquences physiques ?	
J'ai un manque de force,	Manque de force
je ne mangeais plus,	Alimentation trop faible
j'ai un manque d'équilibre.	Équilibre précaire
Bon j'ai repris mes kilos... ça c'est sûr.	Reprise du poids
Mais j'ai un manque d'équilibre.	Manque d'équilibre le plus embêtant
Avec mon opération j'ai fait un AVC en plus, je	AVC pendant opération

m'en suis pas rendu compte mais c'est ma femme qui me l'a dit après.	
Mais pour eux ils ne savaient pas si j'allais m'en sortir...	Reprise de conscience était inconnue
J'ai plus beaucoup d'activité...	Activités très limitées
Avant je faisais mon jardin, l'année dernière je n'ai pas pu faire du tout.	Jardinage impossible l'année dernière
Là je compte recommencer cette année.	Volonté de recommencer cette année
Mais bon, j'avais plus de force j'avais plus rien	N'avait plus rien
j'étais incapable de faire quoi que ce soit.	Incapacité pour tout
Donc le jeudi matin on faisait de la marche qu'on fait toujours d'ailleurs.	Marche le jeudi
Et puis on fait de la gymnastique deux fois par semaine.	Gymnastique deux fois par semaine
Alors ça nous fait quand même trois jours par semaine d'être occupés.	Occupés trois jours par semaine
C'est déjà pas mal	Content
Les conséquences psychologiques ?	
Ça ça ne m'a pas dérangé parce que j'étais préparé à me faire opérer.	Pas de conséquence par rapport à l'opération car était préparé
A partir du moment qu'il m'avait dit ce que j'avais il y a sept ans je savais qu'il fallait que j'y passe	Importance d'être informé pour mieux accepter
et puis en plus entre temps j'ai un neveu qui y est passé. Et puis bon ben 18 ans.	Neveu de 18 ans opéré
Au niveau social ?	
Ça n'a rien changé enfin pour moi personnellement...	Pas de changement par rapport à l'opération
Enfin c'est sûr que moi je me suis aperçu de rien.	Lui n'a rien vu
Ceux qui ont probablement mal perçu les choses c'est ma femme et ma fille par rapport à l'opération.	Difficile surtout pour ses proches.
Que vous évoquait l'activité physique avant de commencer avec asalee ?	

Déjà je savais pas qui était ASALEE.	Méconnaissance d'ASALEE
Mon toubib m'a expliqué qu'il y avait une infirmière dans le cabinet médical qui s'occupait des personnes qui ont été opérées...	Médecin a expliqué qu'une infirmière était présente pour s'occuper des patients opérés
Et puis après c'est S. qui nous a expliqué.	L'infirmière a expliqué
Au départ elle nous a fait marcher	Marche au départ
et puis une fois qu'on y arrivait bien elle nous a fait faire de la gym.	Puis gym
On a été un peu les cobayes dans la gym parce qu'on était 3 au départ.	Participation au tout début de la gym
Mais maintenant à la marche je suis un de ceux qui marchent le plus vite.	Progression à la marche
Avant j'allais à la chasse je faisais une AP, je marchais beaucoup.	Avant chasse et beaucoup de marche
Et je chassais avec un copain et il arrivait pas à faire les pas que je faisais.	Grande foulée
Là j'ai trouvé des gens qui marchent à mon rythme on est trois quatre à avoir le même pas.	Petit groupe qui marche au même rythme
Et là maintenant elle veut nous faire faire plus de km.	Objectif de faire de plus grandes distances
Quelles ont été les motivations pour commencer l'atelier de remise en mouvement ?	
Je sais pas, moi ce que j'avais c'était de reprendre des forces,	Volonté de reprendre des forces
j'avais besoin de faire quelque chose	Besoin de faire quelque chose
et quelque part ça ne me dérangeait pas de faire de la marche.	Marche intéressante pour lui
C'était rassurant, je sors d'une opération du cœur je ne savais pas ce que ça allait donner.	Inquiétude par rapport au cœur
S. m'a accompagné.	Rassuré par la présence infirmière
En plus elle m'a suivie pour le diabète pendant un certain temps...	Suivi diabète en plus
Que vous apporte l'atelier de remise en mouvement dans votre vie en général ?	
Moi, ça m'apporte des forces...	Récupère des forces
ça me fait voir des gens,	Permet de sortir

enfin d'autres personnes qui sont plus atteintes que soit,	Des gens plus atteints
il y en a des moins,	Des gens moins atteints
tous ceux qui viennent on est tous des malades.	Groupe de patients
C'est important	Importance d'un groupe de patients
on voit différents types de maladies	Maladies différentes
et puis il faut pas se plaindre non plus. On voit qu'il y a pire que soi, c'est pas un mal.	Relativité sur la gravité de sa propre maladie
Bon là j'ai encore un manque d'équilibre mais j'en ai rattrapé pas mal.	Amélioration de l'équilibre
Je marche avec des bâtons,	Marche avec les bâtons
au début j'aurais pas pu marcher autrement.	Impossibilité de marcher sans les bâtons
Je pense refaire mon jardin,	Projet de faire le jardin
chose que je ne pouvais pas envisager avant...	Ne pouvait pas l'envisager avant
Je vais essayer d'y aller progressivement je vais voir si physiquement ça suit parce qu'il ne faut pas non plus tomber dans l'abus.	Conscient qu'il faut y aller progressivement
Je fatigue vite, hier j'ai tondu ma pelouse...	Tonte hier qui l'a fatigué
J'étais très fatigué après, mais l'année dernière j'étais incapable de faire quoi que ce soit.	N'aurait pas pu le faire l'année dernière
Ben non... Je pense que maintenant ils ont d'autres projets.	ASALEE a des projets différents
Je pense qu'il va falloir libérer des places.	Libération de place
Je le vois comme ça, il faut laisser de la place à d'autres personnes qui sont malades.	Laisser la place aux autres patients
D'après ce que j'ai compris, on a fait une réunion il n'y a pas longtemps, il faudrait qu'on se prenne en main pour faire de la marche tout seul et les libérer.	Projet d'ASALEE que chacun prenne de l'autonomie
C'est un peu logique, c'est ce que j'ai compris.	Logique
Y a un semi-marathon d'après ce que j'ai compris le 17 mars et puis ils nous inscrivent dedans pour faire 7kms,	Inscription à une marche pour faire 7kms
mais bon les meilleurs marcheurs quoi.	Pour les meilleurs marcheurs
Il y en a qui peuvent pas, ils peuvent pas... bon.	Certains ne peuvent pas
Mais pour représenter ASALEE.	Représentation d'ASALEE cette journée
C'est un peu pour faire de la réclame pour ASALEE, ils ramènent des journalistes,	Faire connaître ASALEE
mais bon c'est très bien,	C'est bien
il faut que ça se sache	Importance de faire connaître

parce que je suis sûr qu'il y a des gens qui viennent chez leur toubib et si leur toubib les forcent pas à le faire ils ne le font pas.	Si le médecin n'en parle pas, les gens ne font pas d'AP
Alors au départ j'étais pas tenté tout de suite	Méfiant au départ car faible
mais comme j'avais plus de force je me suis dit faut que je vois quelqu'un... Mais bon...	Obligation personnelle de reprendre des forces
Au niveau psychologique ?	
La psychologie c'est qu'on pense toujours au palpitant,	Inquiétude par rapport au cœur
il y a toujours des doutes.	Doutes permanents
L'AP j'aime bien,	Aime l'activité physique
ça nous permet de sortir	But de sortir
et de voir des gens.	Voir des gens
Autrement on reste chez nous,	Sinon à la maison
comme je fais pas le jardin je suis sur l'ordinateur toute la journée.	Sédentarité
En ce moment je fais un arbre généalogique,	Arbre généalogique
ça occupe	Occupation
mais physiquement ça ne fait pas de bien.	Pas de travail physique
Au niveau social ?	
Moi ça fait 14 ans que je suis à la retraite,	Retraite
on avait des amis qui travaillaient à l'usine qui avait 10 ans de moins, ben depuis qu'on est à la retraite on les voit plus.	Perte de vue d'amis depuis la retraite
Mais bon je leur en veux pas, eux se sont fait d'autres amis mais bon c'est pas sympa	Déception par rapport aux autres
qu'ils ne viennent plus nous voir, alors qu'on était très copains.	Copains importants avant...
Maintenant j'ai deux trois copains qui ont le même âge que moi qui sont partis en même temps.	A des copains du même âge
Mais tous ces copains là ils sont malades ils ont tous des cancers,	Malades, cancer
alors c'est pas terrible.	Ambiance triste
Mais quelque part ça nous permet de voir que	Relativise

nous ce qu'on a c'est rien à côté d'eux,	
ça nous reconsole un peu... Enfin consoler...	Consolation par le malheur des autres...
Quelle sera la suite et quels sont les points à améliorer selon vous par rapport à l'activité avec ASALEE ?	
Je ne sais absolument pas.	Ne sait pas
On va reparler après les 7kms.	Discussion après l'épreuve des 7kms
Parce qu'elle voudrait qu'on fasse une marche en même temps que le semi-marathon qui fait 7kms et que les meilleurs du groupe forme un club ou un truc comme ça	Création d'un groupe des meilleurs marcheurs
pour se rassembler ne pas se perdre de vue et continuer.	Objectif de continuer en gardant les mêmes contacts
Mais ça faut en parler avec les autres, c'est pas à moi de prendre la décision...	Discussion avec tout le monde pour voir.
ça peut être bien aussi	Intérêt
et puis de temps en temps aller marcher avec ceux qui font partis d'ASALEE aussi,	Une fois de temps en temps aller marcher avec le groupe ASALEE
parce que faut pas les lâcher (larmes aux yeux).	Emotion vive, peur d'abandonner les autres
Enfin, les ... Il y en a qui sont... qui sont pas costauds quoi.	Conscient que certaines personnes sont fragiles
Et quelque part ils sont encore là...	Ne pas les oublier
il y en a qui voit les progrès que j'ai fait depuis un an.	Témoignage physique des progrès réalisés/patient expert
Donc ça, faut le montrer quand même.	Besoin que ce soit connu et montré
Faut les soutenir, c'est ces personnes-là qui en ont besoin.	Soutien aux personnes qui en ont besoin
Parce que y en a qu'on pas le moral,	Soutien moral
moi j'ai toujours eu le moral et je pensais toujours que j'allais reprendre bon ben. Mais y en a qui...	Conscient que tout le monde n'a pas le moral comme lui
ça dépend des maladies que tu as quoi.	Dépend des maladies
Y en a qui sont avec nous qui ont des cancers c'est pas...	Cancer
C'est une sacrée maladie ça...	Peur du cancer
parce que bon il y en a qui sont opérés des hanches et trucs comme ça, mais bon ça ça se remet, faut remarquer, ça se rééduque...	Problème mécanique plus simple, rééducation plus facile

On est un groupe de personnes qui ont des maladies,	Groupe de personnes malades
on est tous pas très costauds	Tous fragiles
(silence, pensif)	
Et par rapport aux points à améliorer ?	
Je ne sais pas...	Ne sait pas
Moi j'ai trouvé ça super.	Super
Et ... je conseille à toutes les personnes qui peuvent venir faire avec ASALEE ben qu'elles viennent.	Conseille à tout le monde de le faire
Parce que ça nous apporte que du... physiquement que du bien,	Bien physique
moralement ça nous permet de rencontrer des gens,	Rencontre du monde ce qui fait du bien au moralement
ça nous apporte que du bien.	Que du bien
Et puis en plus on a commencé par la marche donc	Début par la marche
c'est une AP un peu plus forte et la gymnastique c'est plutôt de l'assouplissement	Assouplissement à la gym
ça c'est bien aussi.	Bien
Je vois par exemple quand on tombe par terre, le prof ils nous apprend comment nous relever.	Apprentissage pour se relever si chute
Ben on est à des âges où faut l'apprendre	Conscient qu'à un certain âge, plus de risque de chutes
et ça on l'aurait jamais fait si on avait pas été à ces cours-là.	Chance d'être à ces cours
C'est bien adapté.	Adaptation intéressante
Puis bon, le prof qui nous fait faire la gymnastique c'est lui qui voit ce qu'on a fait comme progrès.	Progression vue par le prof APA
Nous on voit bien qu'on peut faire plus de mouvements	Mouvements plus amples
mais on se rend pas vraiment compte,	Pas vraiment conscient des progrès
on a pas une vision de nous personnelle c'est plus ceux qui sont à côté qui voit.	Importance d'un point de vue extérieur
Comme S. elle, elle voit. L'autre jour on discutait avec elle et puis je lui disais que j'ai toujours un manque d'équilibre et tout, elle m'a dit mais vous avez fait des progrès.	Point de vue de l'infirmière important

Enfin moi ASALEE je connaissais pas mais c'est super (larmes) non, non	Émotion
mais heureusement qu'il y a ça quelque part.	Reconnaissant par rapport à ASALEE
Quand on voit ce qu'on a passé et comment on a été...	Prise de conscience d'où il partait
Ce que je me dis c'est que vu les progrès que j'ai fait et que certains autres ont fait c'est bien aussi de laisser sa place.	Prise de conscience qu'il faut donner une chance aux autres comme eux ils ont eu
Ce qui serait bien c'est que « les plus forts » fassent plus d'exercices et que parfois ils viennent marcher avec « les moins forts » pour leur faire voir qu'on est là quoi.	Besoin de témoigner auprès des autres pour les encourager et les accompagner
Il faut qu'ils voient qu'on les abandonnent pas.	Importance d'être là pour aider les autres et ne pas les abandonner. Cohésion+++

Annexe 6 : Organisation en thème des codes

REPRESENTATION de la MALADIE

Aucune attention sur sa santé avant le diagnostic	ET8 ET15
Minimisation de la maladie	ET1 ET3
Déni	ET7 ET9 ET10
Histoire familiale	ET1 ET4 ET5 ET9 ET14
Découverte par contrôle régulier clinique ou biologique	ET1 ET3 ET4 ET5 ET12 ET13 ET15
Diagnostic long à établir	ET12 ET14
Importance du diagnostic	ET12 ET14
Manifestation clinique/symptômes	ET1 ET11 ET12 ET14
Résignation	ET8 ET9 ET10 ET13
Prise en charge médicale	ET1 ET4 ET5
Maladie ancienne	ET1 ET2 ET4 ET5 ET6 ET11 ET10(q2)
Stabilité maladie	ET1 ET3
Incompréhension question ou difficulté d'appréciation	ET2 ET3 ET10 ET14
Difficulté d'acceptation de certains traitements contraignants	ET4 ET5 ET7 ET13 (q2)
Changement alimentaire en traitement	ET4 ET5 ET7 ET8 ET9 ET10 ET15
Activité physique en traitement	ET5 ET9 ET12 ET15 ET11(q2)
Oubli de traitement/manque de confiance	ET7 ET10
Regret de ne pas avoir pris au sérieux sa maladie	ET7 ET9
Contrôles quotidiens-analyse des résultats	ET7 ET9 ET13
Difficulté de prise en charge suivant métier	ET8 ET9 ET11
Fausse idées préconçues	ET9
Changement de comportement et de vision	ET9 ET11 ET12 ET7(q2)
Compagnon de vie	ET9 ET2 ET13
Déclat médical par la peur	ET9 ET10 ET11
Maladie contraignante	ET2 ET6 ET10 ET11 ET12 ET14
Prévoyant pour l'avenir	ET7(q2)
Suivi régulier	ET13(q2) ET1 ET14
Début avec ASALEE	ET11 ET12 ET14
Rencontres/but/rdv hebdomadaire	ET12 ET9 ET13

Conséquences de la maladie sur la vie quotidienne

- Conséquences physiques :

AUCUNE	ET3 ET4 ET5 ET10 ET15
Problème de souffle	ET6 ET8 ET11 ET12 ET14
Surpoids	ET6 ET8 ET11
Manque d'équilibre	ET1 ET2 ET14
Manque de souplesse	ET7
Manque de force	ET12 ET14
Handicap/fatigue intense	ET12 ET14
Activités très limitées	ET14 ET12 ET6

- Conséquences psychologiques :

AUCUNE	ET1 ET3 ET5 ET8 ET10 ET14 ET15
Diminution psychologique globale	ET2 ET6 ET11
Mauvaise estime de soi	ET2 ET6
Angoisses/peurs	ET2 ET9 ET12
Problème organisationnel	ET6 ET12
Sensation de différence, d'incompréhension d'autrui	ET4 ET12(q1q2) ET2(q5)
Apprentissage-tolérance	ET4 ET9
Diminution motivation	ET2 ET6
Injustice par rapport à la société	ET2
Changement d'attitude	ET7 ET8 ET9 ET10
Inquiétude pour l'entourage	ET7 ET14 ET15(q5)
Importance du soutien des soignants	ET9 ET11(q3)
Détermination à s'en sortir	ET11 ET12
Meilleure acceptation par l'information	ET12 ET14

- Conséquences sociales :

AUCUNE	ET1 ET3 ET10 ET11 ET14 ET15
Hospitalisations	ET2 ET6 ET14
Arrêt de travail	ET2 ET6
Solitude	ET6 ET12
Phobie sociale	ET2
Entourage familial indispensable	ET2 ET7 ET11(q3)
Animaux de compagnie	ET6 ET13 ET15

Problème pour les sorties : Apéritif culturel	ET4 ET5 ET7
Alimentation	ET4 ET5 ET7 ET13
Manque de volonté/refus difficile chez les gens par gêne	ET8
Pas de diminution de la fréquence des sorties	ET4 ET5 ET8 ET9 ET12 ET13
Nouvelles habitudes	ET7 ET9 ET12
Adaptation suivant les sorties chez soi	ET9 ET10 ET13
Profiter de la vie	ET10 ET12

REPRESENTATION de l'ACTIVITE PHYSIQUE

Connaissance de l'AP :	
Sport	ET1 ET2 ET3 ET6 ET8 ET9 ET10
Marche	ET4 ET5 ET1 ET3 ET6 ET8 ET13 ET15
AP non sportive : travail, jardinage, ménage	ET1 ET4 ET5 ET3 ET13(q3q6) ET15
Envie/Affinité pour le sport	ET1 ET2 ET5 ET9
Sport dans l'enfance	ET1 ET5 ET6 ET7 ET9
Entourage sportif	ET12 ET13
Campagne Manger-bouger	ET7 ET8
Limites à la pratique d'AP :	
- manque de moyen financier	ET2
- Peur des autres	ET2 ET4 ET6 ET15
- Peur du manque de capacité	ET6 ET11(q3q5) ET15
- Fatigue physique et psychologique	ET6 ET12
- Manque de motivation	ET4 ET6 ET12 ET15 ET11(q5)
- Manque de temps	ET7 ET9
- N'aime pas la marche	ET10
- Peur de l'accident si activité en solitaire	ET11
Motivation :	
- appartenance à un groupe	ET4 ET7
- nécessité de bouger/obligation par peur de dépendance/détermination personnelle	ET4(q5) ET5(q3+q5) ET3 ET8(q3q5) ET9 ET12 ET11(q3q5) ET1(q5) ET14(q5)
- nécessité sociale	ET3 ET5 ET4
- plaisir	ET8 ET9 ET13
- efficacité sur pathologie	ET9 ET14
- avis médical	ET10 ET12 ET13 ET11

-Fuir la monotonie de la retraite	ET1 ET15(q5)
Pas d'AP avant ASALEE	ET6 ET7 ET11
AP importante théoriquement	ET9 ET12
Impossibilité de refaire une AP selon le patient	ET11 ET12

MOTIVATION A FAIRE UNE ACTIVITE PHYSIQUE AVEC ASALEE

Motivation personnelle	ET1 ET11 ET13 ET14
Motivation par le corps médical/poussée par le corps médical	ET2 ET3 ET4 ET5 ET6 ET7 ET8 ET9 ET10 ET11 ET12 ET13 ET15
Relation de confiance avec l'infirmière/bienveillance	ET11 ET12 ET14 ET15 ET9
Explications importantes	ET9 ET10 ET12
AP : premier traitement contre maladie chronique en théorie	ET1 ET2 ET4 ET5 ET7 ET9 ET10
Opportunité de proximité/Accessibilité	ET1 ET3 ET4 ET13 ET2 ET5
Discussion avec l'infirmière pour définir les besoins/relation avec infirmières	ET2 ET4 ET6 ET8 ET11 ET12 ET13 ET14
Peur du regard des autres	ET2
Facilité par le soutien infirmier	ET2 ET4 ET6 ET11 ET12 ET14
Motivation à continuer	ET2 ET11 ET12
Rencontre du monde	ET4 ET6 ET9 ET13 ET15
Partage d'expériences personnelles/maladie	ET9 ET15 ET11
Motivation de groupe/entraînement mutuel	ET4 ET6 ET13
Appartenance à un groupe	ET6 ET7 ET12 ET13 ET9
Responsabilité de présence/RDV	ET6 ET12
Diminution des angoisses	ET6 ET2
Fierté/performance/défi personnel	ET6 ET3 ET12 ET11 ET4
Adaptation suivant patient	ET7 ET12 ET6 ET2 ET7 ET9 ET14
Apprentissage d'activité différente	ET2 ET7
Affinité pour l'activité pratiquée	ET8 ET9(q5) ET13 ET15
Apprendre à mieux gérer le quotidien avec l'AP	ET9 ET14
Motivation par l'efficacité et l'amélioration	ET11 ET12 ET14
Motivation pour un proche	ET15
Groupe de patients/tous fragiles	ET14 ET6 ET4
Soutien aux autres	ET14 ET7 ET9 ET4
Exercices adaptés	ET2 ET4 ET8 ET12

Exercices diversifiés	ET2 ET4
Bonne ambiance	ET2
Importance groupe de patients	ET14 ET12 ET6 ET4 ET9
Relativité gravité sur sa maladie	ET14 ET12
But de sortie/Obligation	ET12 ET14 ET15
Lien social	ET14 ET15
Rôle primordial de l'infirmière	ET15
Patient expert	ET9 ET14

CHANGEMENT PAR LA REMISE EN MOUVEMENT AVEC ASALEE

Alimentation ET7 ET11 ET15

Bien être général : ET1 ET2 ET3 ET4 ET5 ET9 ET11 ET12

Au niveau physique

Aucune amélioration ET9 ET10	
Amélioration/entretien	
Équilibre	ET2 ET5 ET14
Circulation sang	ET1 ET8q10
Articulation	ET1 ET7 ET12
Poids	ET1 ET11 ET15 ET10q10
Mémoire/concentration	ET2 ET12
Condition physique/endurance	ET2 ET4 ET11 ET12 ET15
Fatigabilité	ET1 ET2 ET12 ET15
Souffle	ET4 ET8 ET11 ET12
Douleurs	ET7q5q10
Souplesse	ET7 ET15 ET14
Force	ET12 ET14
Activité du quotidien	ET7 ET11 ET14 ET15
Favorise le sommeil	ET7 ET2q9
Augmentation de la faim après l'exercice	ET7
Motivation pour sa santé	ET8
Poids en lien avec moral	ET9
Dégradation :	

Douleurs musculaires	ET1 ET6
Genou	ET4

Au niveau psychologique

Plaisir/joie :	ET2 ET3 ET5 ET7 ET8 ET9 ET12 ET13 ET14 ET15
Augmentation des envies :	ET1 ET2 ET11 ET7q10 ET6 ET3
Frustration du manque de fréquence :	ET1 ET9 ET13
Peur de rester chez soi à ne plus bouger :	ET1 ET8
Fierté :	ET2 ET5 ET11 ET12 ET5
Satisfaction personnelle :	ET5 ET11 ET12 ET13
Difficulté de représentation de soi :	ET2
Initie l'envie de prendre soin de soi :	ET2 ET4
Majoration de la confiance en soi :	ET2 ET4 ET6 ET11 ET15
Épanouissement personnel :	ET4 ET11
Envie de changement d'habitudes :	ET1 ET11 ET4q7 ET5
Evasion de l'esprit :	ET6 ET9q7
Prise de conscience de soi/de ses capacités :	ET6 ET5 ET11 ET12 ET4
Peur du jugement, de la pitié :	ET5 ET6(q3)
Défi personnel :	ET5 ET6 ET11 ET12 ET3q9
Mieux être dans sa tête :	ET4 ET11 ET12 ET9
Diminution des angoisses :	ET2 ET6
Obligation personnelle :	ET7 ET1q9 ET12 ET5
Pas de changement au niveau moral général :	ET7 ET8 ET10 ET12
Principale motivation est la santé :	ET8 ET1
Majoration du dynamisme :	ET9 ET11
Bouge plus depuis le début avec ASALEE :	ET9 ET11 ET7q10
Changement radical de soi :	ET11
Projets en tête :	ET11 ET14
But/limiter la monotonie	ET12 ET15
Manque de motivation seul :	ET13 ET11
Inquiétude de vieillir, des maladies :	ET14 ET15
Occupation du temps :	ET14 ET15
Vie plus posée/apaisement	ET2
Changement habitudes de vie	ET11 ET15 ET2
Douleur physique en lien avec douleur morale	ET9

Augmentation du courage	ET12
Aide dans la vie/remise dans la vraie vie	ET4 ET12

Au niveau social

Rencontres :	ET1 ET3 ET4q6 ET5 ET6 ET9 ET10 ET12 ET13
Nouvelles amitiés :	ET5 ET3 ET9
Envie de rencontrer :	ET4 ET6
Méfiance des autres :	ET2 ET11
Rencontre inter villes :	ET5
Valorisation par appartenance à un groupe :	ET5 ET12 ET9
Partages d'expériences :	ET3 ET6 ET7
Echanges/discussions :	ET8 ET10 ET7
Peur de la solitude/isolement :	ET8 ET9
Difficultés communes	ET6 ET14
Rassemblement pour autre activité ensemble :	ET7 ET4
Mœurs sociales :	ET7
Plus de partage avec les proches	ET7
Lien social :	ET7q6 ET8 ET9 ET14q7
Cohésion :	ET9 ET14 ET5 ET4
Local :	ET9 ET13
But de sorties :	ET9 ET15 ET11
Rassurance d'être accompagné :	ET11 ET14
Indépendance importante :	ET12 ET7
Moment convivial :	ET13
Souvenirs communs :	ET13 ET9
Retraite difficile à accepter :	ET14 ET15
Relativité sur la maladie en fonction des autres :	ET14 ET15
Ouverture sur les autres	ET4 ET12 ET15q7
Notion de groupe essentiel :	ET5 ET6 ET11
Notion d'équipe /soutien :	ET5 ET12
Motivation mutuelle par le groupe :	ET5 ET7 ET12 ET13 ET4
Obligation pour le groupe :	ET7 ET12 ET13
Peur de se perdre de vue/d'abandon	ET5 ET14

Intérêt différent suivant les activités : ET7

LES POINTS A AMELIORER

Tout le monde est unanime sur un point : c'est vraiment bien.

Manque de Fréquence ET1 ET2 ET3 ET9

Diversification des Activités ET7

Rien : Tous les autres

Annexe 7

Entretien	Age (ans)	Sexe	Pathologie	Profession	Isolement ressenti	Durée D'AP avec ASALEE	Score EPICES Précarité	Activité avec ASALEE
ET1	60	Masculin	RCVA : HTA	Jeune retraité Employé dans une scierie	Non	4 mois	0 Pas de précarité	Marche
ET2	60	Féminin	Dépression Cardiopathie	Retraitée Hôtesse de caisse	Non	6 mois	30,77 Limite de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET3	56	Féminin	RCVA : HTA	Secrétaire médicale	Non	9 mois	0 Pas de précarité	Marche
ET4	53	Féminin	Diabète	Sans emploi	Non	6 mois	0 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET5	63	Féminin	Diabète, HTA	Retraitée Propriétaire commerce (boucherie)	Oui	6 mois	8,28 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET6	54	Féminin	Dépression, Asthme, HTA	Sans emploi	Oui	8 mois	55,62 Précarité	Marche encadrée par éducateur
ET7	64	Féminin	Diabète, HTA	Retraitée Aide-ménagère chez personnes âgées	Non	7 mois	8,28 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET8	61	Masculin	Asthme Hypercholestérolémie	Retraité	Oui	4 mois	7,10 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET9	57	Masculin	Diabète, HTA	Arrêt de travail Commercial	Non	11 mois	0 Pas de précarité	Marche
ET10	60	Masculin	Diabète, arthrodèse, Cancer rénal, HTA, cardiopathie	Invalidité Ancien routier	Oui	3 mois	23,67 Pas de précarité	Marche
ET11	69	Masculin	BPCO	Retraité peintre en bâtiment	Non	4 ans	0 Pas de précarité	Marche
ET12	68	Féminin	BPCO-HTA	Retraitée Technicienne de surface	Oui	1 an et demi	8,28 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET13	78	Masculin	Diabète HTA	Retraité Banquier	Non	2 ans	14,20 Pas de précarité	Marche
ET14	71	Masculin	RCVA-Cardiopathie ischémique, Diabète	Retraité Agent de maitrise	Non	1 an et demi	7,10 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur
ET15	71	Féminin	HTA Limite diabète	Retraitée Agent de service au CAT	Non	1 an et demi	7,10 Pas de précarité	Marche et gym avec éducateur

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Vu, le Directeur de Thèse

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

Résumé :

Introduction : L'activité physique lutte contre la sédentarité qui est un facteur de risque de morbidité et mortalité. Le binôme infirmier/médecin de l'association ASALEE a voulu aider les patients à reprendre une activité physique pour améliorer leur quotidien par la création d'ateliers. Cette étude nous a permis d'évaluer les ressentis des patients participant à ces ateliers de remise en mouvement.

Matériels et méthodes : Cette étude qualitative a été réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés, auprès de 15 patients des Deux-Sèvres, atteints de maladies chroniques participant à un atelier de remise en mouvement. L'analyse a été effectuée par une triangulation du codage axial puis thématique.

Résultats : Le ressenti des patients est positif à l'unanimité. Le bénéfice social est ce qui ressort en premier. L'activité de groupe permet une responsabilisation et un but d'action hebdomadaire. Les personnes accordent une grande importance à l'accompagnement médical, à la relation avec l'infirmière et au fait que les groupes soient composés uniquement de personnes atteintes de maladie chronique. De manière générale, ces ateliers ont permis de briser les freins à faire une activité physique tout en développant l'éducation thérapeutique, la confiance en soi ainsi que la confiance aux autres et en améliorant pour certains leur condition physique. Les progrès développent la motivation à continuer à progresser et à changer son quotidien, ils ouvrent le champ des possibles. Certains décrivent leur envie de faire connaître ces ateliers et de partager leur expérience pour témoigner et informer les personnes atteintes de la même pathologie. La solidarité et l'implication pour aider les autres devient un moteur.

Conclusion : Cette étude a permis de mettre en évidence par les ressentis des patients, l'intérêt d'une passerelle entre les patients et la pratique de l'activité physique du quotidien grâce aux ateliers de remise en mouvement mis en place par ASALEE.

PAGE ARRIERE DE COUVERTURE



Rioux Marie

146 pages - 2 graphiques - 6 annexes dont 14 tableaux

Résumé :

Introduction : L'activité physique lutte contre la sédentarité qui est un facteur de risque de morbidité et mortalité. Le binôme infirmier/médecin de l'association ASALEE a voulu aider les patients à reprendre une activité physique pour améliorer leur quotidien par la création d'ateliers. Cette étude nous a permis d'évaluer les ressentis des patients participant à ces ateliers de remise en mouvement.

Matériels et méthodes : Cette étude qualitative a été réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés, auprès de 15 patients des Deux-Sèvres, atteints de maladie chronique participant à un atelier de remise en mouvement. L'analyse a été effectuée par une triangulation du codage axial puis thématique.

Résultats : Le ressenti des patients est positif à l'unanimité. Le bénéfice social est ce qui ressort en premier. L'activité de groupe permet une responsabilisation et un but d'action hebdomadaire. Les personnes accordent une grande importance à l'accompagnement médical, à la relation avec l'infirmière et au fait que les groupes soient composés uniquement de personnes atteintes de maladie chronique. De manière générale, ces ateliers ont permis de briser les freins à faire une activité physique tout en développant l'éducation thérapeutique, la confiance en soi ainsi que la confiance aux autres et en améliorant pour certains leur condition physique. Les progrès développent la motivation à continuer à progresser et à changer son quotidien, ils ouvrent le champ des possibles. Certains décrivent leur envie de faire connaître ces ateliers et de partager leur expérience pour témoigner et informer les personnes atteintes de la même pathologie. La solidarité et l'implication pour aider les autres devient un moteur.

Conclusion : Cette étude a permis de mettre en évidence par les ressentis des patients, l'intérêt d'une passerelle entre les patients et la pratique de l'activité physique du quotidien grâce aux ateliers de remise en mouvement mis en place par ASALEE.

Mots clés : ASALEE, maladie chronique, activité physique, représentations, ressentis, ateliers, binôme médecin-infirmier, étude qualitative, Deux-Sèvres, éducation thérapeutique, lien social.

Jury :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU

Directeur de thèse : Docteur Jean GAUTIER
Membres du Jury : Professeur Bernard FOUQUET
Professeur Nicolas BALLON
Docteur Jean GAUTIER

Date de soutenance : le 19 septembre 2019