



Faculté de médecine

Année 2023/2024

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Juliette JAMET

Née le 23/04/1997 à Rennes (35)

Exploration des facteurs influençant la poursuite de l'activité physique dans le cadre de l'APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive en région Centre Val de Loire.

Présentée et soutenue publiquement le 29 février 2024 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur François MAILLOT, Médecine interne, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Christelle CHAMANT, Médecine générale, MCA, Faculté de Médecine Tours

Docteur Catherine BARBE, Oncologie médicale – Tours

Directeur de thèse : Docteur Anaïs SIMON, Médecine générale – Saint Jean de Braye

Résumé

Introduction : L'objectif de l'activité physique adaptée (APA) est de réadapter les populations éloignées du sport à l'activité physique, de manière appropriée à leurs incapacités et pathologies. L'APA permet de diminuer significativement la mortalité toutes causes et la mortalité cardiovasculaire. Elle améliore la qualité de vie et permet une stabilité émotionnelle. Ces programmes sont créés pour une prise en charge à durée limitée, pour favoriser la réinsertion dans le sport en milieu ordinaire. Cependant de nombreux patients n'envisagent pas d'autre type d'activité physique même s'ils sont en capacité de le faire. Une portion non négligeable d'entre eux recommence donc le programme, parfois plusieurs années d'affilée. Ce phénomène a été observé dans des thèses récentes portant sur d'autres sujets liés au sport santé. Concernant ces patients, des pistes ont été avancées pour expliquer cette poursuite en APA (manque de passerelle vers le sport en autonomie, coût financier, difficulté à quitter un groupe déjà établi) mais nous n'avons pas trouvé à ce jour de travaux portant sur ce sujet. L'objectif de cette étude est donc d'explorer les facteurs influençant la poursuite d'activité physique en APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative prospective réalisée par entretiens semi dirigés. L'analyse est inspirée de la méthode de la théorisation ancrée. La population est constituée de personnes de plus de 18 ans, ayant terminé au moins un cycle de programme d'activité de sport adapté, l'ayant recommencé au moins une fois et poursuivant ce même programme lors de l'étude. Ce travail a été réalisé en région Centre Val de Loire.

Résultat : Les participants rapportaient une expérience de l'APA marquée par une sociabilisation durable. La cohésion du groupe amène à une forme d'engagement pour l'APA : création d'association, contacts avec les politiques locaux. L'APA est aussi un lieu de transmission du rôle de patient expert s'opérant entre différentes générations de patients. Les patients atteints de pathologies cancéreuses considèrent l'APA comme un traitement à part entière. Ils suivent un cheminement psychologique au cours de l'APA. Ils n'envisagent donc de quitter le dispositif que lorsqu'ils estiment avoir terminé le traitement par l'APA.

Conclusion : L'étude a permis de déterminer des facteurs induisant un engagement de longue durée dans les dispositifs d'APA.

Mots clés : Activité physique adaptée, sport santé, patient expert, cancer, sport sur ordonnance.

Abstract

Introduction : The main goal of the Adapted Physical Activity (APA) is to rehabilitate from their sedentary lifestyle patients that are secluded from the world of sport, but in an appropriate manner, considering their incapacities and diseases. This kind of physical activity lowers significantly the mortality from all causes and from cardio-vascular diseases. It improves the quality of life et allows an emotional stability. These programs were created to include patients for a limited amount of time, in the purpose of allowing the patient's return to non adapted sports. However, many patients do not consider another physical activity than the APA even though they could physically do it. A large portion of them take the APA program again, sometimes for years. This phenomenon has been reported in several recent thesis on related subjects around the APA. Hypothesis have been put forward to explain this continuation of APA among patients (lack of gateway to non adapted sports, cost of non adapted sports, difficulty to leave an established social group) but to this day we haven't found work on that subject specifically. The goal of this study is to explore the reasons influencing the continuation of adapted physical activity among people having the means to become autonomous in their sport practices.

Methods: Qualitative study by entrenched theory of semi-structured individual interviews conducted with adult patients who have completed at least on cycle of an adapted physical activity program, have taken it again at least once and who are still practicing adapted sports within that program. This study have been conducted in the Centre Val de Loire region.

Results: Participants to this study reported that their experience with APA brought them lasting socialization. A commitment to APA emerges from the strong group bonds: organization are being created, contacts with local elected officials are being made. All of this in the purpose of the longevity and dissemination of APA. APA is also a place where the role of expert patient is conveyed from on patient to another. Cancer patients do consider APA as a treatment on its own. In consequence, they don't envision quitting APA unless they consider having finished that treatment in whole.

Conclusion: This study showed that APA brought components that generate a long term commitment to the programs.

Keywords: adapted physical activity, expert patient, cancer, sport on prescription

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes 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 aux indigents,

et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise 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.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres,

je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur

estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre

et méprisée de mes confrères et

conscœur si j'y manque

Remerciements

Au président et aux membres du jury, je vous remercie de me faire l'honneur d'évaluer ce travail. Soyez assurés de ma respectueuse considération.

Aux participants de l'étude et aux éducateurs APA, mes plus sincères remerciements pour votre accueil chaleureux ainsi que pour le temps que vous m'avez accordé.

A Anaïs et Christelle, je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir épaulée et conseillée tout au long de ce travail. Merci pour votre écoute, votre disponibilité et votre soutien. Merci pour nos discussions de qualité et vos conseils avisés, ainsi que pour vos relectures attentives.

A mes parents, merci du fond du cœur pour tout. Merci pour votre soutien au long de ces longues années d'études, merci pour votre amour inconditionnel. Merci d'avoir été à mes côtés et de m'avoir permis d'étudier la médecine dans les meilleures conditions possibles.

A Adélie, ma petite sœur, merci pour ton soutien tout au long de ces études, merci pour ton écoute, et surtout pour être la meilleure sœur du monde ! Merci d'être dans ma vie et pour ta sérénité sans faille !

Et aussi merci à l'ensemble du Clan pour vos relectures !

A Pépé et Mémé, merci pour tout l'amour que vous m'avez apportée. Je sais que vous êtes très fiers de moi, et que vous êtes toujours avec moi d'où vous êtes.

A la famille Woisard, merci du fond du cœur pour votre soutien et pour toutes ces années passées à vos côtés. Vous êtes comme ma seconde famille !

A mes amis, merci pour votre soutien sans faille et votre amitié fidèle. Je n'y serais pas arrivée sans vous !

En particulier, à **Gabrielle, Auriane, Coraline et Marie**. Merci d'être dans ma vie, de m'avoir accompagnée durant ces études, merci pour votre soutien et votre amitié. Ne plus vous voir tous les jours me manque toujours autant.

A Clément, merci pour ton amitié et ton soutien ! J'ai toujours hâte de nos discussions et de nos échanges musicaux.

A mes colocataires : Cyrielle, merci pour ton soutien au cours de ces années de colocation. On a tellement évolué ensemble, et ça n'est pas fini ! et **Annaëlle**, merci pour ta créativité, ta bonne humeur, et nos discussions sur le canapé !

Au clan Courteline : Elisa, Arthur, Margot, Stan, Max, Julien, Thibz, Luna, Anne, Coline, Alex. Merci pour votre amitié, votre soutien sans faille, nos après-midi jeux et nos soirées jdr. Le Clan vivra de nombreuses années ! En particulier, merci à **Margot et Stan**, les thés chez vous sont toujours un havre de paix ! Merci d'être dans ma vie.

Aux copains du Mans, j'aimerais vous voir plus souvent !

A Nina et Chloé, merci pour votre amitié, je chéris nos discussions et nos échanges !

A Alice, merci pour ton soutien.

Aux crabes bourrailleurs : Loïc, Alex, Juliette, Quentin, Clarant, merci pour nos sessions de grimpe et votre soutien ! Vous voir me remonte toujours le moral.

A Aurèle et Angèle, merci pour toutes ces discussions et parties de jdr endiablées !

Au gang des grimpeuses : Amandine, Ségolène, Léa, Elise, Léa, Paloma, merci d'être là, pour votre écoute et votre soutien, nos discussions sur les tapis, au café et nos soirées. J'ai déjà hâte des prochains ! **A Ségolène** en particulier, merci pour ton aide, nos discussions et pour nos sessions de travail.

Aux grimpeurs de l'espace : Toinou, Coco, Nico, Will, Thomas, Antoine, JB, Pierre, Rémy, Raph, Nathan, Mymy, Gio, Florentin, Florian, Briac, Max, Aël, Basile, Jimmy, Nicolas, Jawen. Merci pour nos sessions de grimpe et nos soirées, vous mettez de la joie dans ma vie !

Aux Loutres, en particulier Maedan, Léo, Alexia, Arthur, Cassy, Charles, Corentin, Marie, Micka, Paul, Pierre. Merci pour votre soutien, nos soirées et nos sorties, vous êtes les meilleurs !

A Camille, merci sincèrement pour ton codage !

A Clarisse, merci à toi pour ton soutien et ta bienveillance. Merci de ta confiance, c'est un honneur et une fierté de travailler avec toi. **A Clémence, Julie et Astrid**, merci du fond du cœur de m'avoir accueillie parmi les vôtres !

A mes maîtres de stages et services hospitaliers, merci de m'avoir tant appris durant ces années.

En particulier, à **Thomas et Yann**, merci pour nos échanges autour du sport adapté et votre aide dans l'élaboration du sujet de cette thèse.

A l'équipe de l'HAD LNA, pour cette ambiance de stage inoubliable !

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

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 Carole ACCOLAS

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 Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ - P. ARBEILLE - A. AUDURIER - A. AUTRET - C. BARTHELEMY - J.L. BAULIEU - C. BERGER - J.C. BESNARD - P. BEUTTER - C. BONNARD - P. BONNET - P. BOUGNOUX - P. BURDIN - L. CASTELLANI - J. CHANDENIER - A. CHANTEPIE - B. CHARBONNIER - P. CHOUTET - T. CONSTANS - C. COUET - L. DE LA LANDE DE CALAN - P. DUMONT - J.P. FAUCHIER - F. FETISSOF - J. FUSCIARDI - P. GAILLARD - G. GINIES - D. GOGA - A. GOUDEAU - J.L. GUILMOT - O. HAILLOT - N. HUTEN - M. JAN - J.P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - Y. LANSON - O. LE FLOCH - Y. LEBRANCHU - E. LECA - P. LECOMTE - AM. LEHR-DRYLEWICZ - E. LEMARIE - G. LEROY - M. MARCHAND - C. MAURAGE - C. MERCIER - J. MOLINE - C. MORAINÉ - J.P. MUH - J. MURAT - H. NIVET - D. PERROTIN - L. POURCELOT - R. QUENTIN - P. RAYNAUD - D. RICHARD-LENOBLE - A. ROBIER - J.C. ROLLAND - P. ROSSET - D. ROYERE - A. SAINDELLE - E. SALIBA - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - D. SIRINELLI - J. WEIL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis.....	Cardiologie
APETOH Lionel.....	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique.....	Cardiologie
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
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
BOURGUIGNON Thierry.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent.....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès.....	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe.....	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe.....	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan.....	Médecine intensive - réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure.....	Hépatologie - gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent.....	Cardiologie
FOUGERE Bertrand.....	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLOIN Antoine.....	Médecine intensive - réanimation
GUILLOIN-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge.....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier.....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....	Physiologie
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
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
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 Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
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
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien

Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine

Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
BISSON Arnaud.....	Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul.....	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas.....	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine	Philosophie - histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime.....	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae - UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS - EA 7501 - ERL CNRS 7001
GUEGUINOU Maxime	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie	Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS - UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
SECHER Thomas	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS - UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice..... Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc..... Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie..... Orthophoniste

CLOUTOUR Nathalie..... Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde..... Orthophoniste

EL AKIKI Carole Orthophoniste |

HARIVEL OUALLI Ingrid

 Orthophoniste |

IMBERT Mélanie.....

 Orthophoniste |

SIZARET Eva

 Orthophoniste |

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine

 Orthoptiste |

11

Table des matières

Résumé	2
Abstract	3
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	4
Remerciements	5
Introduction.....	13
Méthode	15
Résultats	17
I. Caractéristiques des participants	17
II. L'APA, un tiers lieu.....	18
II. Un système de sport holistique indépendant	22
III. Le sport classique, l'anti tiers lieu.....	26
IV. Devenir patient expert	29
V. Cheminer à travers la maladie avec l'APA	33
VI. La question de la transition	42
Discussion	49
I. Résultats	49
A. L'APA un lieu structurant qui nourrit l'engagement	49
B. Quitter l'APA : l'aboutissement d'un cheminement chez des patients ambivalents.....	54
II. Forces et limites de l'étude	58
III. Perspectives.....	58
Conclusion	60
Bibliographie.....	61
Annexes	63
II. Fiche du protocole pour les patients et de recueil de données socio-professionnelles et médicales.....	64
III. Fiche de contact des éducateurs	66
IV. Les sept questions	67
V. Le guide d'entretien	67
Résumé.....	70

Introduction

Ces dernières décennies, une sédentarité croissante a conduit à l'augmentation de la prévalence de nombreuses pathologies. Dans un rapport de l'OMS sur les facteurs de risques majeurs de morbi-mortalité publié en 2009, la sédentarité représente le 4^{ème} facteur de risque le plus en lien avec le décès (1). Une des solutions avancées est de mettre l'accent sur les recommandations hygiéno-diététiques pour amener des changements de mode de vie. La promotion de l'activité physique (2) y tient une place importante.

En effet, l'activité physique a démontré son intérêt dans la réduction de la mortalité globale et cardiovasculaire. Dans une méta-analyse publiée en 2007, on retrouve une réduction de risque de 33% de la mortalité globale et de 35% de la mortalité cardiovasculaire liée à l'activité physique (3)(4).

Devant l'intérêt de lutter contre la sédentarité, l'OMS a édité des recommandations d'activité physique. Pour les adultes, il est conseillé d'effectuer lors d'une semaine au moins 150 minutes d'activité d'endurance d'intensité modérée ou au moins 75 minutes d'activité d'endurance d'intensité soutenue, ainsi que des exercices de renforcement musculaire au moins 2 jours par semaine. (7)

Néanmoins, la prévalence de la sédentarité ne semble pas diminuer. Dans un rapport de Santé Publique France soumis en 2019, il a été observé que seuls 71% des hommes et 53% des femmes atteignent les recommandations de l'OMS sur l'activité physique. (8)

Pour répondre à cette problématique, l'activité physique adaptée (APA) (9) s'est développée. Nous avons pu assister ces dernières années au développement de dispositifs inscrits dans la Stratégie Sport-Santé (10), portés par les agences régionales de santé (ARS) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), mais aussi par les milieux associatifs. Il s'agit par-là de toucher des populations éloignées du monde du sport afin de les amener vers une pratique sportive adaptée à leurs incapacités et éventuelles pathologies. L'objectif de ces projets est de les réadapter à l'activité physique et de les autonomiser dans cette démarche. Ainsi ces personnes pourront aller dans le monde du sport grand public (11).

Des expérimentations de sport sur ordonnance et d'APA en soins primaires ont pu être étudiées. Dans une thèse portant sur l'étude des caractéristiques morphologiques des participants au réseau Maita'i Sport Santé en Polynésie Française, on retrouve une tendance à la diminution du rapport tour de taille/taille, de la tension artérielle et du poids (12).

Au sein du dispositif de "Sport sur Ordonnance" à Saint-Paul à la Réunion, deux études ont été menées sur l'indicateur "a body shape index" (ABSI, indicateur morphologique indépendant de l'IMC), lié à la mortalité toutes causes à 5 ans. Cet indicateur diminuait de manière significative à 3 mois après l'entrée du dispositif, puis de manière plus importante encore à sa fin. (13, 14, 15)

De plus, une thèse étudiant la qualité de vie générale via le questionnaire SF 36 a trouvé une amélioration significative de celle-ci après inclusion dans un programme de sport-santé (16). Ces résultats sont corroborés par une étude sur un dispositif d'APA picard (17). Les participants d'un programme à Biarritz rapportent une diminution de leur anxiété, une augmentation de leur énergie

perçue ainsi que de leur stabilité émotionnelle perçue (18). La participation au dispositif est aussi vue par les patients comme étant une opportunité pour sortir d'un isolement social via les pratiques sportives en groupe.

Ces résultats tendent donc à indiquer que ces programmes revêtent un réel intérêt dans la lutte contre la sédentarité et ses conséquences.

Il est à noter que la plupart de ces programmes sont créés dans un objectif de prise en charge à durée limitée, afin de favoriser la réinsertion dans le sport en club classique mais aussi dans un souci de gestion des coûts des dispositifs (11). Il est cependant observé que nombreux sont les patients qui n'envisagent pas d'autre activité physique que celle pratiquée au sein de l'APA même lorsqu'ils auraient la capacité de le faire. Ils restent donc souvent dans le programme ou cessent leur activité à l'issue de ce dernier. Cela est évoqué dans des thèses portant sur des dispositifs de sport santé mis en place en Savoie et dans la région de Montpellier (19, 20, 21). Si des pistes ont été avancées pour expliquer ce phénomène, notamment le manque de passerelle vers le sport en autonomie, le coût financier ou la difficulté à quitter un groupe déjà établi (21), nous n'avons pas trouvé à ce jour de travaux portant sur ce sujet.

L'objectif de la présente étude est donc d'explorer les facteurs influençant la poursuite de l'activité physique dans le cadre de l'APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive.

Méthode

Etude qualitative prospective inspirée par la méthode de théorisation ancrée.

Les chercheurs ont explicité leurs a priori avant de débiter le recueil des données par les « 7 questions ».

L'échantillonnage théorique recherchait la variation maximale en termes :

- d'âge
- de genre
- de lieu de pratique sportive
- de durée de cycle proposé par le dispositif d'APA
- de pathologie ayant conduit à l'APA
- d'expérience antérieure de la pratique sportive
- du type d'APA pratiqué (sports pratiqués, organisation des séances)
- de lieu d'habitation
- de niveau socio-professionnel

Puis il a été complété en fonction de la progression de l'analyse.

La population était constituée des personnes de plus de 18 ans, ayant terminé au moins un cycle de programme d'activité de sport adapté, l'ayant recommencé au moins une fois et poursuivant ce même programme lors de l'étude en région Centre Val de Loire.

Les participants ont été recrutés parmi les pratiquants des cours de sport des dispositifs d'activité physique adaptée de la région Centre. Les dispositifs ont été contactés par téléphone ou par mail puis les personnes responsables ont été rencontrées sur le lieu d'exercice de l'APA par l'investigateur.

Les participants ont été informés de l'étude suite à une rencontre lors d'un cours de sport adapté à l'issue duquel une feuille d'information et de contact a été distribuée. Les patients contactaient ensuite l'investigateur librement pour convenir d'un entretien. Ils ont tous signé un consentement écrit de participation, qui précisait les conditions de recueil et d'anonymisation des données. Le consentement a été redemandé oralement au début de chaque entretien après un rappel des conditions de recueil et d'anonymisation.

Un entretien individuel a été conduit avec chacun des participants. Les conditions d'entretien étaient choisies par le patient. Les données socio-professionnelles et médicales des participants ont été transmises via une fiche qu'ils remettaient au préalable de l'entretien. Ces fiches sont conservées par le responsable de l'étude.

Les données étaient recueillies par un entretien semi-dirigé enregistré. La trame d'entretien a été construite sur les bases de techniques générales des grilles d'entretien et en fonction de l'objectif et du paradigme d'analyse. Elle explorait l'expérience en APA du patient, le rapport au sport classique, la perception de son avenir sportif, les freins au retour au sport classique, les facteurs pouvant y faire retourner. Elle a été modifiée au fur et à mesure des entretiens, en fonction des données recueillies, afin de compléter l'analyse.

La méthode de la théorisation ancrée a été utilisée pour l'analyse. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés afin de former le verbatim. Un codage ouvert à partir de ce verbatim a été conduit en premier lieu. Chaque élément de discours a été codé spécifiquement ou attribué à un code déjà créé lors de l'analyse. Puis, des catégories conceptualisantes ont été construites à partir des codes. Les propriétés et les dimensions de chacune des catégories sont définies par les codes qui la compose. Les catégories obtenues ont été mises en relation pour proposer un modèle explicatif général.

L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats de deux chercheurs. Elle a été réalisée avec le logiciel Nvivo v14.

La direction de la recherche et de l'innovation du CHU de Tours ainsi que la CNIL ont été contactées et nous ont signifié que nous étions en règle à leur égard.

Résultats

I. Caractéristiques des participants

Les caractéristiques des participants sont réunies dans le tableau ci-dessous.

Age	Sexe	Métier	Date de début de l'APA	Sports pratiqués	Nombre de fois que le programme a été complété	Antécédents médicaux	Prise de traitements	Centre
67	F	Infirmière libérale à la retraite	2017	Marche nordique, tir à l'arc, gym douce, pilates, stretching, dragon boat	5	Aucun	Aucun	Tours – parcours de la ville + Tours - association
56	F	Responsable adjointe Prévention des risques professionnels		Gym douce, pilates, escalade		Cancer du sein	Oui	Tours – parcours de la ville
71	F	Laborantine, vendeuse, accueil à la retraite	2015	Gym douce, yoga, stretching, pilates, marche nordique, escalade	8	Arthrose lombaire et cervicale, ostéoporose	Oui, calcium et vitamine D	Tours – parcours de la ville
68	F	Infirmière hygiéniste à la retraite	2016	Aquabike, pilates, stretching, marche nordique	7	Non	Rosuvastatine Oméprazole	Tours – parcours de la ville
68	F	Professeure d'allemand à la retraite	2016	Taiso, marche nordique, aquaform, aquabike, escalade, pilates, danse en ligne, gym douce, chi qong, stretching	7	Cancer colorectal	Compléments alimentaires	Tours – parcours de la ville + Tours - association
50	F	Directrice adjointe d'une fédération en promotion de la santé	2017	Chi qong, gym douce, stretching, aquagym	4	Cancer du sein métastaté	Chimiothérapie orale	Tours – parcours de la ville
57	M	Cadre commercial	2018	Vélo, presse, marche	5	Sclérose en plaque	Toviaz, baclofène	Amboise – CPTS
68	M	Représentant dans le bâtiment, coureur cycliste professionnel	2018	Marche, agrès	5	Chirurgie du genou, lombalgies chroniques, diabète de type 2, hypercholestérolémie, endocardite, pneumopathie	Oui	Amboise - CPTS
58	F	Conseillère en évolution professionnelle	2021	Pilates, chi qong, stretching	2	Cancer du sein	Oui	Tours – parcours de la ville
60	F	Professeure d'EPS	2016	Pilates, chi qong, dragon boat	8	Cancer du sein, fibrillation atriale	Anticoagulant	Tours – association

La moyenne d'âge est de 62,3 ans. La médiane est de 64 ans.

Il y a 80% de femmes et 20% d'hommes.

80% des participants vivent en milieu urbain et sont membres d'un dispositif porté par la ville de Tours contre 20% en milieu rural, membres d'un dispositif porté par une CPTS.

30% des participants pratiquent par ailleurs dans un dispositif associatif.

20% des participants ne présentent aucune pathologie et sont dans un des dispositifs à titre de « senior ».

50% des participants ont présenté une pathologie cancéreuse, dont 80% d'entre eux un cancer du sein.

Dix entretiens ont été conduits entre mars 2023 et novembre 2023. Ils ont duré entre 20 min et 1h38 mins. Selon les préférences des patients, 3 entretiens ont été conduits à leur domicile, 3 dans des parcs de la ville, 3 par téléphone et 1 dans un café.

La saturation théorique des données a été obtenue dans les limites de la question de recherche initiale.

II. L'APA, un tiers lieu

1. Une communauté

Créer des liens

Pour l'ensemble des participants, l'activité physique adaptée est un lieu de rencontres, où ils créent des liens avec les autres participants.

« Socialement, j'y trouve euh, des liens qui se sont créés. L'envie de retrouver les copines, des nouvelles connaissances qu'on intègre. » P10

Grâce à ces rencontres des amitiés se créent.

« Finalement, il y a un petit réseau qui se forme au fur et à mesure des séances et on sympathise avec, avec certaines personnes qu'on voit en dehors de l'APA. » P06

Rompre l'isolement

Certains patients ont un cercle social déjà établi et ne cherchent pas ce type de sociabilisation. Néanmoins, pour d'autres personnes, notamment en milieu rural, il s'agit d'une sociabilisation de proximité.

« Et puis en plus, j'ai un voisin qui y va. Donc ça, un voisin que je ne connais pas et qui ne me connaissais pas. Un nouvel arrivant dans ma rue et à qui on a fait co, connaissance. Et puis du coup il y a l'agréable

à l'utile, quoi, enfin il y a l'agréable qui s'ajoute à l'utile, quoi. Il s'agit d'habituez, ça permet d'agrandir son cercle de connaissances quoi » P07

Les liens formés permettent de briser un isolement social.

« Et puis en même temps, des fois ya des gens qui sont tout seuls, ça leur permet de rencontrer une autre personne et puis de discuter de choses et d'autres. » P08

Suite à l'annonce d'un diagnostic de maladie, une des participantes a rejoint l'APA dans ce but.

« Donc au départ, c'était de pas rester entre les quatre murs, entre mon canapé et mon lit. Déjà de maintenir le lien social quand on arrête de travailler » P10

Rencontrer des pairs

Hormis les patients inscrits en « senior », les participants d'APA sont atteints de pathologies chroniques et cancéreuses. C'est donc un lieu de rencontre entre patients.

C'est l'occasion pour eux d'échanger des informations, souvent issues de leur propre expérience de la maladie.

« Ça a été donc l'occasion d'apprendre que euh euh quand le moment serait venu de perdre mes cheveux, j'allais le sentir. On m'a décrit ça comme une douleur qui allait être perceptible et qui allait être le moment, le moment instant T où ils allaient tomber. » P02

Un sentiment d'appartenance

Les liens créés se renforcent jusqu'à créer un sentiment d'appartenance fort, décrit comme familial.

« Euh, ben parce que j'y ai trouvé comme une deuxième famille. » P10

Le dispositif est ressenti comme accueillant et chaleureux.

« Vous êtes toujours bien accueillis, euh, comme si enfin chais pas c'est une famille. Ça, c'est ce côté très convivial, très hospitalier, très famille. » P05

Cette ambiance participe à la joie ressentie au moment de la pratique sportive.

« Force est de constater que lorsqu'on est seul ben c'est moins bien quoi. » P07

Une cohésion de groupe qui aide à se dépasser

Le sport participe à cette cohésion de groupe par l'aspect fédérateur de l'activité physique réalisée de concert.

« Et donc et puis ce côté d'aller puiser des forces avec celle de la voisine, c'est la voisine. C'est grâce aux forces de la voisine qu'on arrive à faire avancer le bateau et parce qu'on est ensemble. Et cet unisson, c'est ça ce qui va aussi enfin ce qui est gratifiant. » P05

Une communauté entre les dispositifs d'APA

Plusieurs participants rapportent une interconnexion des différents groupes d'APA du département, s'étalant sur plusieurs années.

Une participante raconte avoir retrouvé des personnes de son précédent groupe d'APA au sein du dispositif qu'elle fréquente.

« Oui, par la salle de sport, voilà. J'y suis arrivée. Et d'ailleurs j'ai rencontré, maintenant je rencontre plusieurs personnes qui faisaient du sport avec moi à la salle C. B. avant. » P01

3 des participantes se rendent dans 2 dispositifs différents, l'un géré par une mairie et le second par une association. Elles y retrouvent des patientes connues par un évènement appelé « l'échappée rose », qui réunit des sportives atteintes d'une pathologie cancéreuse.

« Oui, c'est comme si c'est une association dans notre association Les Chères Dames de Loire. On se retrouve, on pratique. Mais mais d'ailleurs ça a été donné parce que nous les Chères Dames de Loire, là, moi j'ai ramené pas mal de filles que j'ai connu à L'échappée rose. » P05

Les rencontres faites à l'APA peuvent conduire à intégrer un nouveau groupe de sport santé, comme ce fut le cas pour P01.

« Et donc moi j'y vais parce que j'ai rencontré justement les *tousse* pardon, les dames à la gym qui m'en ont parlé. Enfin des filles avec qui j'ai sympathisé, et qui m'ont dit bah viens parce que nous on accepte aussi des accompagnants, des gens bénévoles, des coachs sportifs ou des soignants ». P01

2. L'entraide au sein de la communauté

Être porté par le groupe

L'ambiance du groupe lors de la séance est porteuse pour les participants et source d'énergie.

« Et c'est vrai qu'on vient avec ou très peu d'énergie et on repart avec une énergie décuplée, quoi, la force du groupe qui vous porte. » P10

Cela apporte du bien-être aux pratiquants.

« Par contre ça rigole sur le bateau, ça chante. Voilà. Et ça, ça leur fait un bien fou. » P10

Une des participantes rapporte l'utilisation d'une symbolique centrée autour du sentiment de vie apporté par l'activité physique adaptée.

« Oui, on donc ils ont fait ça, rose and blue 2022, et dont ils les avaient accrochés sur un grand panneau, et donc ça représente une feuille, et donc ça représentait l'arbre de vie, donc toujours très symbolique » P01

Une entraide entre participants

Les participants atteints des mêmes pathologies s'apportent soutien et conseils, comme ce fut le cas pour P09.

« Mais elles avaient plein de conseils en disant bah tiens, tu pourrais. Ah ben ça c'est normal que tu aies ça aux pieds. Ben oui, on a ça forcément, euh. Ah ben chais pas, on m'a pas dit. Ben oui, on vous l'a pas dit, mais t'inquiète pas, c'est pas, c'est pas grave ça, c'est pas grave. » P09

Le groupe constitue un espace de parole entre pairs autour de leur expérience de la maladie. Cette parole est facilitée par les liens entre participants.

« Moi j'étais en santé maintenant je suis en sénior mais les gens. Et les femmes souffrent. Voilà. Les gens qui adhèrent se moquent de savoir qu'on en parle jamais. Si on en parle, c'est parce qu'on commence à bien se connaître et qu'on a envie d'en parler. C'est pas c'est, c'est vraiment quelque chose. La parole est libre et ces paroles et il n'y a pas de jugement. » P05

De plus, les patients qui se trouvent dans une meilleure capacité physique adaptent leur rythme à ceux qui connaissent un moins bon état général, participant ainsi à la cohésion de groupe. Cet accompagnement peut être fait par des participants non malades, comme P03.

« Quand je vois, quand je fais de la marche nordique, avec L. (éducateur) et tout, il y a 2 dames qui sont beaucoup plus jeunes que moi, qui viennent d'avoir un cancer et il y en a encore une qui était encore en traitement. On voyait qu'elle traînait derrière, un coup moi c'est L. qui va devant, moi je reste derrière avec elle, je vais plus doucement, je reste derrière, je discute et tout. » P03

3. Engagement pour l'APA

Un attachement au dispositif

Les participants décrivent leur attachement au dispositif, avec notamment un sentiment d'être chanceux de participer à ce type d'initiative.

« Mais où c'est vrai qu'on a beaucoup de chance que la ville nous offre ça, on a beaucoup de chance, que la ville nous offre ça, aussi bien senior que santé » P01

« C'est c'est on a une chance incroyable et on était les premiers en France, la première ville en France où on nous proposait ce système-là quoi. » P10

Les participants perçoivent les bénéfices apportés et manifestent le désir de participer à la diffusion de ces mêmes bienfaits par le système de l'APA.

« Quand j'ai vu les bienfaits que ça m'apportait euh, j'ai eu envie de faire passer ce message là parce qu'on parlait pas encore beaucoup et je me disais mais ne serait ce qu'une personne, ça peut aider une personne, c'est génial quoi. » P10

S'investir et s'engager dans l'APA

Une des participantes s'est investie dans un des dispositifs auquel elle a pris part lors de son parcours de soin.

« Et puis après, il y a le challenge rose n blue qui s'est créé. Et oui, on m'a demandé d'être présidente d'honneur. » P10

2 des participantes de cette étude ont par ailleurs créé lors propre association d'APA :

« Et puis après ben là, on a rencontré notamment les Dragons, Lady de Saumur et et c'est comme ça qu'est née l'association des Dragon Lady de Tours. » P10

« Alors moi je suis à l'origine de la création de cette association sur Tours ! » P05

Certains pratiquants deviennent autonomes dans leur pratique d'APA et se retrouvent en dehors des cours avec l'éducateur afin de pratiquer ensemble leur activité physique.

« Voilà, je pouvais pas, mais tous les lundis on va refaire un groupe de marche. Il y aura pas T. ni les accompagnateurs mais on fera ça entre nous. Vous, vous en allez à un point de rendez vous comme on se donne actuellement. » P08

II. Un système de sport holistique indépendant

1. Un système flexible répondant aux attentes

Différents niveaux d'adaptation de l'activité physique

Tout d'abord, par la nature même de l'APA, les séances proposées permettent une adaptation en nature et intensité de l'activité physique à l'état de santé de chaque participant.

Ainsi, ils peuvent réaliser leur activité malgré un état de fatigue induit par une pathologie, le plus souvent par diminution d'intensité de l'effort réalisé.

« C'est la possibilité de en étant fatigué de pouvoir toujours réaliser une activité physique, parce que même s'ils disent faites-le en autonomie après avoir travaillé euh vous n'avez plus la force. » P02

Au-delà de l'état physique, l'adaptation se fait aussi à l'état d'esprit du participant :

« Donc euh chacun y va de la capacité qu'il sait atteindre son niveau optimal, en fonction euh de sa force son courage, les douleurs qu'on peut avoir euh fin des limitations qu'on peut avoir euh d'un point de vue personnel ou de santé. » P02

En effet, il est rapporté que les participants ne se sentent pas en état de suivre un cours de sport à pleine intensité.

« Ils nous font faire un petit peu plus, mais c'est adapté à notre âge. Je pense que si j'allais dans un cours de jeunes de 20-30 ans je sais pas si je pourrais encore suivre le rythme, donc c'est vraiment adapté » P01

Dans le cadre de certaines pathologies limitant la mobilité, les exercices proposés sont adaptés en nature, avec proposition de variantes par l'éducateur.

« Là je vois il y a une personne qui vient avec nous là, qui à mon avis est très fatiguée, elle a des problèmes d'équilibre, elle prend un bâton ou elle se tient au mur ou à chaque fois elle se tient sur une chaise. Mais à chaque fois elle fait un exercice physique, mais adapté à sa situation, » P01

Il s'agit donc d'une adaptation globale de l'environnement sportif au handicap de chaque participant.

L'éducateur comme expert de l'APA

L'éducateur est perçu comme compétent grâce à son expertise biomédicale et donc sa connaissance des pathologies des pratiquants.

« Sécurisé c'est avec un, un éducateur qui est formé à l'activité physique adaptée, qui connaît nos pathologies » P06

Ils ont aussi une expertise sportive des disciplines enseignées, transmettant leurs connaissances.

« Il est super intéressant R. Il a une connaissance ! Moi je suis impressionnée, il s'est formé sur le pilates, le chi qong, sur eh sur. Vraiment très intéressant. » P10

Cette connaissance est employée lors des cours d'APA afin d'adapter les exercices proposés au cas par cas.

« À chaque fois il demande, fin il nous dit si vous avez des douleurs à tel endroit ou s'il y a un exercice qu'on peut pas faire parce qu'il y a une douleur, un handicap, à chaque fois il va trouver une autre solution. » P01

Une relation personnelle à l'éducateur

Ils connaissent personnellement chaque participant ainsi que leurs limitations et leur état physique grâce à un entretien personnalisé.

« Alors pas pour les seniors mais pour les sports santé il y a un entretien avant, qui est fait. Il reçoit les personnes en entretien. Donc il nous, fin, connaît, chacun, chacune » P01

Par ailleurs, la posture des éducateurs quant aux différentes pathologies est vécue comme humainement juste, empathique sans verser dans la sympathie.

« Par rapport aux éducateurs ben ils sont tous à la fois dans la bienveillance, mais dans le euh Mais vous savez dans l'espèce de situation où, où vous, comment, où vous savez on est dans la pitié, fin ils sont tous dans la bienveillance mais ils sont aussi dans l'exigence; » P02

Une connaissance mutuelle finit par bâtir une relation personnalisée au fil des séances.

« Et au bout d'un moment on connaît bien les coachs » P03

Une démarche étrangère au sport classique et une activité physique sécurisée

Les participants ressentent la démarche des éducateurs comme dirigée dans un but d'amélioration de leur état de santé physique et mental, ce qui distingue cette pratique du sport classique.

« J'ai l'impression quand même qu'il ya une formation spécifique avec une volonté derrière de la, dans l'activité adaptée, euh où les gens ont quand même entendu certains éléments, euh, qui leur ont donné des compétences, pour que ce soit le adapté justement possible, pour une amélioration ou au moins un maintien de la santé. » P04

Dans leur conception, une activité physique sûre est synonyme d'activité physique adaptée encadrée par un éducateur.

« Sécurisé c'est avec un, un éducateur qui est formé à l'activité physique adaptée, qui connaît nos pathologies » P06

Cette adaptation et l'attention de l'éducateur portée à chaque mouvement induit un sentiment de sécurisation de l'activité physique.

« Et vous avez besoin qu'on vous redise et qu'on vous reprenne sur les mouvements que vous faites et sinon vous risquez de vous blesser » P02

Cela contraste avec l'expérience qu'ont les participants ayant pratiqué le sport en salle, qui était vécue comme non contrôlée et donc à risque de blessure. Ils ne savaient pas si leur geste était bien exécuté ou pas.

« En salle! En salle, avec euh un animateur, enfin, un animateur sportif, on vous fait faire des mouvements, lever la jambe, voilà. Mais euh des enchaînements comme ça, d'ailleurs je trouvais que c'était rarement contrôlé le geste. Si on l'avait fait bien ou pas, on l'avait fait quoi. » P04

2. Structurer son temps avec un programme de sport personnalisé

Être autonome dans la construction d'un programme de sport adapté aux objectifs personnels

Les activités proposées en APA sont variées.

« Ben comme c'est varié je trouve que ça fait travailler différemment le corps, et puis c'est plus ludique, le fait que ça soit varié, on est pas toujours dans la même chose à répéter voilà. On a pas de différent, donc euh j'aime la variété. » P04

Les différentes activités sont pratiquées avec une attention à ce qu'elles peuvent apporter en termes de bénéfices physique et mental. Elles sont donc équilibrées par les participants selon leurs apports cardio-vasculaires, musculaires, de souplesse ou de bien être mental, en fonction des objectifs personnels des pratiquants.

« Et c'est ce que je trouve être une richesse et de voir la complémentarité aussi que ça pouvait avoir dans mon parcours, avec des activités plus cardio et d'autres qui l'étaient moins, axées davantage sur la respiration, sur le, comme le chi qong, comme le Pilates avec son renforcement musculaire en

profondeur. Voilà, et donc quand on va faire de l'aquagym, il y a des phases un peu plus cardio, y compris en marche nordique, mais c'est toujours. Euh, chacun adapte aussi. » P10

Chaque participant adapte en autonomie son programme sportif selon ses capacités, ses besoins et ses objectifs, sans consulter l'éducateur.

« Mais j'y vais parce que je, je sais que ça fait du bien, mais parce que c'est complémentaire avec les Pilates et avec un sport un peu plus actif comme l'escalade ou la marche nordique, ou la gym fit, et là euh, j'ai changé un peu le vendredi matin, je vais pas toujours avec R. au dojo pour la gym, la gym douce et le stretch. Je fais un vendredi je vais avec les gym douces et stretch mais un vendredi matin, je vais à, au palais des sports avec N. en gym fit, qui est plus cardio vous voyez. » P03

Dans les dispositifs qui proposent une plus grande variété d'activités, les bénéficiaires peuvent même avoir une activité APA quotidienne.

« C'est impressionnant ! Donc en fait si on veut on peut faire du sport tous les jours, euh, même toute la journée si on veut *rire* » P01

L'APA présente aussi un avantage matériel en sa flexibilité. Les participants ne sont pas tenus à une exigence de présence, et peuvent s'absenter si besoin.

« Après on est engagé nulle part, si on y va pas, on y va pas, si on veut y aller 10 fois dans la semaine on y va. Mais il y a personne pour nous dire "ah mais t'es pas venue, euh ça fait". Si quelquefois quand ça fait longtemps, ah dis donc ça fait longtemps que t'es pas venue, oui j'étais partie en vacances » P01

Les participants trouvent l'APA peu chère par rapport aux possibilités offertes par les dispositifs.

« Et bah, alors, oui, j'ai pas parlé du tout du côté financier, mais c'est quand même je dirais, que, ça joue pas mal dans la balance. C'est vraiment, pour la variété des activités proposées, c'est très peu cher et alors on le dit, mais c'est une réalité aussi. » P05

Ainsi, pour les bénéficiaires l'activité physique adaptée se distingue du sport non adapté comme étant un exercice physique de qualité supérieure, auquel l'accès est une chance.

« Quand on va dans une salle, n'importe quelle salle de sport en ville, on aura pas ça. On aura pas ça. » P01

Une priorité pour les participants

90% des personnes interrogées déclarent souhaiter rester dans leur dispositif d'APA actuel. Une seule participante souhaite essayer le sport non adapté l'année prochaine, en conservant l'APA cependant.

En effet, les personnes interrogées rapportent y avoir trouvé un équilibre.

« Oui, le fait que je reste dans le sport santé, c'est parce que, c'est, je pense que maintenant c'est ce qui me convient le mieux. » P06

Une des participantes a organisé son emploi du temps professionnel en fonction de son activité d'APA.

« Et aussi j'ai pu obtenir de pouvoir euh commencer tôt et terminer plus tôt, et donc j'ai 4 activités par semaine euh d'assurées et je me euh le luxe euh de mes RTT tous les vendredis matin » P02

Un élément structurant de l'emploi du temps

Il est à noter que les participants rapportent des événements marquant une rupture de vie, avec perte des repères sociaux et psychiques.

« Mmh, donc voilà j'ai eu un traumatisme psychologique très important » P03

Il a donc existé une désorganisation de vie avec souvent un arrêt de la pratique sportive antérieure.

« Et puis après le covid, j'ai abandonné la piscine après le covid, » P03

Ou l'arrêt d'un engagement associatif et la perte du tissu social associé.

« Oui *rire* oui et puis bon l'ADASPIL quand j'étais à la retraite, j'ai arrêté, terminé, tout ça. *inintelligible* » P01

La retraite est un moment de rupture cité chez les patientes non atteintes de maladies chroniques (30% des participantes), qui induit une réelle perte de repères temporels et sociaux.

Pour elles, les cours d'APA constituent une structuration de leur semaine de la même manière que les journées de travail avant leur retraite. Ils donnent un repère temporel et un passage obligé dans la semaine.

« Oui, oui ! Alors, au point de vue euh, enfin, je suis pas sûre qu'on peut dire moral, euh, c'est aussi, euh, ben déjà d'avoir, d'avoir, de ponctuer euh ses activités, enfin avoir des contraintes entre guillemets, euh des contraintes qui sont agréables. C'est aussi quand on ne travaille plus, un point important. » P04

Les cours d'APA donnent un sens aux journées des bénéficiaires.

« C'est un point important, parce que euh, on sait qu'on a quelque chose à faire et ça, ça donne un rythme » P04

III. Le sport classique, l'anti tiers lieu

1. Un sport qui fait peur

Comme vu plus haut, les participants rapportent un sentiment de sécurité dans leur activité adaptée. Par contraste, une activité non adaptée se traduit pour eux par des mouvements non adaptés à leur état physique. Par nature le sport est pour eux non maîtrisé et donc dangereux. Cette éventualité de la blessure est porteuse de peur pour les adeptes de l'activité physique adaptée.

« C'est que ça d'ailleurs, la réponse c'est parce que mon état de santé ne me permet pas de faire, quoi que je pourrais tenter les assos, mais je me sentirais pas en sécurité, je pense bien, peur de faire des mouvements qui sont justement pas adaptés, et qui il y ait personne et que l'éducateur soit pas formé s'il y a un problème. Oui, le fait que je reste dans le sport santé, c'est parce que, c'est, je pense que maintenant c'est ce qui me convient le mieux. » P06

Refuser le sport non adapté

Cela se traduit aussi par un refus d'envisager le sport classique, même dans l'éventualité où leur dispositif actuel devait prendre fin.

« Ben j'ai pas trop envie de reprendre le sport non adapté comme je l'avais, non. » P04

« Moi. Non, non, là je vous dis carrément non. » P08

Si la question est posée immédiatement après, les raisons invoquées de ce souhait sont la qualité de l'exercice proposé, l'encadrement de l'éducateur et le faible coût rapporté à la variété d'activités proposées.

Il s'ensuit donc un souhait de pérennisation et d'expansion du modèle de l'activité physique adaptée.

« Donc c'est pour ça que je pense qu'il faut que ce soit quelque chose de systématique et d'inscrit dans la durée. » P04

2. Un système non inclusif

Une représentation négative du sport non adapté

Certains participants de cette étude ont eu une expérience importante du sport non adapté, voire à un niveau compétitif. P08 était cycliste professionnel, P06 a été éducatrice sportive et P10 a été volleyballeuse professionnelle puis professeure d'EPS.

P08 retire de cette expérience une perception du sport comme élitiste, inaccessible aux personnes issues des classes sociales défavorisées.

« Mais bon à l'époque, dans les conditions, si je n'avais pas eu des résultats, je n'aurais pas fait du vélo jusqu'à 23 ans. Mais bon, je venais quand même pas. J'étais vraiment de la campagne, hein j'habitais une petite commune où il y avait 400 habitants. Mon père avait pas de permis de conduire. Enfin, je me débrouille quand même par moi même pour jusqu'à 18 ans, tant que j'ai pas eu mon permis pour trouver des gens pour m'emmener faire les courses et tout ça. C'est pas ça. Il n'y a rien de comparable à maintenant. Pour une heure de course, y a comme un footballeur, tout le monde, tout le monde le veut, voilà comme un rugbyman, comme handballeur, comme quelqu'un qui nage. Tout le monde se plie devant toi. A notre époque, ah c'était chacun pour soi. » P08

P10 rapporte un sport qui peut avoir un impact négatif sur l'état de santé du pratiquant.

« Et ça, c'est aussi important parce qu'il n'est pas question de, il faut que ça apporte, que ce soit plus. Et non pas que ce soit délétère pour la personne qui vient pratiquer. » P10

Une pratique physique solitaire

Sans avoir une expérience professionnelle du sport, P05 a pratiqué le sport en salle au cours de sa vie. Elle raconte n'en avoir pas une expérience positive. Elle a en effet vécu cette pratique comme déshumanisante, coupée du lien social et ne lui apportant pas de bien-être.

« Mais je détestais y aller parce que j'étais sur ma machine qui avait un écran, qui me balançait les nouvelles du monde qui me déprimait, que les gens en face étaient sur leurs machines aussi, avec leur casque, etc. Et ça, ça ne m'intéresse pas. J'avais l'impression d'une solitude. » P05

Elle n'y a pas créé de lien interpersonnel malgré le temps important qu'elle y a passé, au contraire de son expérience avec l'APA.

« Bref, c'est une salle de fitness et j'étais genre je faisais plein plein de cours mais j'ai connu strictement personne. » P05

Un système difficile d'accès

En outre, ceux qui cherchent à reprendre contact avec le monde du sport non adapté se heurtent à des difficultés d'accès.

Un frein important se trouve dans la difficulté à trouver un cours adapté à leur niveau et caractéristiques démographiques.

« Par exemple, trouver à 60 ans du collectif par exemple de basket. Et bien je trouve pas. » P09

Les participants n'y retrouvent pas les avantages matériels de l'APA. Le coût de maintenir leur activité physique serait trop important.

« Et puis après ça a un coût. Enfin ben je vais prendre un cours de Pilates et puis après je prends un cours de danse au yoga et après je vais aller m'inscrire à l'aquaform. Mais bon, c'est multiplié. Voilà! Il y a des, beaucoup de personnes pour qui ce n'est pas possible ça. » P10

3. Un décalage d'attente et de résultat

Un paradigme qui ne convainc pas

Par leur expérience du sport classique, les participants invoquent des différences d'attente entre le sport classique et l'APA qui participent à leur désamour du sport.

Ainsi, P08 perçoit le sport classique comme une affaire d'esthétisme qui instaure un rapport interpersonnel qu'il n'apprécie pas.

« Et je pense qu'on leur trouve justement dans ce truc de l'APA et qu'on retrouve pas dans le, dans une salle de sport autre où alors là devant tous les mecs qui viennent un petit peu pour euh c'est moi, t'as vu, j'ai des beaux pectoraux. » P08

Cet objectif d'esthétisme a été perçu par P02, qui lui, a contrario, cherche à atteindre le bien être grâce à l'activité physique.

« Ben c'est pas un sport pour essayer de se mettre en valeur corporellement parlant, pour un bien être, pour un mieux-être. » P02

De plus, l'esprit de compétition et la recherche de la performance n'est pas apprécié des participants.

« Oui, oui, parce que, euh, parce qu'il y a pas l'esprit, il n'y a pas, il n'y a pas l'esprit compétition. » P05

Les participants comparent leur attitude en sport non adapté à une attitude de consommateur.

« Je venais, je venais consommer en fait. Ok, alors, là c'est pas de la consommation. » P05

Des effets qui ne correspondent pas aux objectifs des participants

Les participants retirent des bénéfices différents en APA par rapport au sport non adapté, notamment en termes de bien-être.

Ainsi P04 remarque une différence d'état d'esprit entre les pratiquants APA et non APA d'âge et de capacité physique similaires. Elle a l'impression qu'une même activité physique mais faite avec une intentionnalité différente n'apporte pas les mêmes bienfaits.

« Non, bah voilà, alors euh elles bougent quand même, ce sont des gens qui bougent quand même, mais je trouve que euh, j'ai l'impression qu'il y a pas, elles me semblent moins apaisées. » P04

Selon elle, l'intentionnalité avec laquelle est fait chaque geste lors des séances participe à la sensation de bien-être. Un mouvement fait de manière indifférente n'apporte pas autant de bénéfice.

« Non, mais les gestes étaient faits pour, uniquement bouger, enfin c'est le ressenti que j'avais hein, mais c'est pas suffisant je vois maintenant la différence. Je n'aurais pas su l'expliquer avant, mais maintenant que je compare les deux, je vois la différence. Entre un geste qui va amener un bien être et un geste qui va juste avoir fait bouger. » P04

IV. Devenir patient expert

1. Un rapport difficile avec le système de santé

Parmi les patients interrogés, 70% sont atteints d'une pathologie chronique et parmi eux les pathologies cancéreuses représentent 50% de l'ensemble des participants de l'étude. Ces personnes ont donc une expérience importante du système de santé, qui n'a pas été sans anicroche.

Un manque perçu d'information

Tout d'abord, suite à leur diagnostic, les patients atteints de pathologies cancéreuses déplorent unanimement du manque d'information qu'ils reçoivent sur leur pathologie. Ils souhaitent avoir accès à de plus amples informations sur la physiopathologie, et surtout sur les traitements et leurs effets secondaires.

« Parce que je trouve qu'il y a un manque d'information qui est inadmissible. Tant sur la maladie, sur. Oh je peux comprendre qu'on veut pas que les effets de médocs, ça peut être différent d'une personne à l'autre, mais quand même pas cool, quoi. *pause* Quand même, un minimum. » P09

Face à cela, ils en viennent à mener leurs propres recherches via des sources non médicales.

« Comme on me donnait très peu d'informations au niveau du CHU eh bah, j'ai commencé à chercher sur internet. » P09

Des difficultés de communication qui impactent le parcours de soin

En effet, ils rapportent des difficultés de communication avec le personnel soignant. Par exemple, P02, ne s'est pas sentie écoutée par son médecin.

« Parce qu'on vous a pas pas entendu. Et là vous vous dites c'est perte de chance, c'est que j'ai écrit d'ailleurs au médecin. » P02

Ce manque d'écoute et ces difficultés de communication sont ressenties comme ayant un impact réel sur le cours de la pathologie et de la prise en charge.

2. Une forme de valorisation du rôle du patient

Un patient acteur de son traitement

Les participants s'informent sur leur pathologie afin d'être acteur de leur prise en charge.

Cela permet ainsi d'alimenter les choix thérapeutiques des patients parmi ce qui leur est proposé, voire de s'orienter vers les soins de support de leur choix, quitte à aller contre l'avis de leur médecin :

« Une fois que j'ai su euh que j'ai eu le sentiment d'avoir suffisamment peu d'informations sur l'hormonothérapie pour me dire que j'allais faire mon petit truc à moi *rire* pour avoir l'impression de pouvoir agir sur la maladie, même si, voilà. » P09

Cela aboutit à une meilleure autonomie et information dans la décision médicale partagée.

« Il m'a dit écoutez, si vous supportez pas, hein, c'est votre vie hein, enfin, faites comme bon vous semble, mais j'ai dit oui mais j'ai quand même besoin d'avoir un avis médical. *rire* Donc finalement, j'ai arrêté. Et puis du coup, je crois que ça a fait une sorte de en me disant bah oui, comme je ne suis pas d'accord avec mon médecin, après tout, je pense qui serait quand même si effectivement je réduis le type de médicaments, je me mets peut-être plus en danger et donc il faut peut-être que je contrebalance par quelque chose où j'ai le pouvoir de faire quelque chose, aussi minime soit il » P09

Certains des participants dirigent leurs recherches vers les bienfaits qu'ils peuvent attendre du sport et de l'activité physique adaptée en particulier. Par exemple, P02 souhaitait que je lui transmette la bibliographie de cette thèse :

« Là j'ai lu à ce moment-là, ce dont je ne suis plus capable au jour d'aujourd'hui, mais euh j'ai lu euh que ce soit kayak ou d'autre ouvrage, mais ce qui m'intéresserait ça serait de savoir, si vous en avez une, de bibliographie sur tout ce qui est sport santé et tout ce qui a pu être mis en place pour euh améliorer ben et allonger l'espérance de vie on va dire. » P02

On voit dans ce verbatim la volonté de maîtrise de la maladie via les stratégies de soin mises en place grâce au savoir.

Un patient acteur de son parcours de soins

Les connaissances acquises permettent à la personne de coordonner efficacement son propre parcours de soin :

« Que font qu'à un moment donné il vaut mieux suivre euh et être soi-même à l'initiative de et envisager normalement dans le plan de soin et qu'il est pas » P02

Cette coordination intervient dans une tentative de ne pas perdre de chance.

« Et je sais maintenant pourquoi est-ce qu'on dit patient acteur, c'est parce qu'il y a tellement de zappé qu'à un moment donné vaut mieux surveiller soi-même ses propres affaires et euh alerter quand les choses ne se passent pas comme il faudrait, parce que euh il y a des examens qui sont pas demandés, euh » P02

Cette position actrice est vécue comme une nécessité, contrastant avec une posture passive vécue comme insupportable.

« Pouvoir agir en fait sur le, parce qu'on est très patients, en fait, très passif. Dans le cancer, on est vachement passifs. Moi je reçois des trucs pour. C'est pas terrible. Et donc. » P09

D'anciens soignants parmi les participants

La cohabitation importante de l'APA avec les maladies cancéreuses et chroniques s'accompagne d'une connexion forte avec le monde soignant.

Ainsi, parmi les participants de cette thèse, 2 étaient des infirmières à la retraite, 1 travaillait pour une fédération de promotion de la santé et 2 ont des enfants médecins.

Une des participantes ex-infirmière décrit avoir conservé son expérience et son attitude de soignante au sein des séances d'APA, ce qui modifie son regard sur les participants malades.

« Alors peut-être moi j'ai sûrement un œil différent, parce que j'ai mon œil de soignante, et ça on peut pas s'en empêcher. » P01

Reconnaître le statut du patient dans la société

De plus, les patients estiment que leur expérience de la maladie devrait être une forme légitime de savoir, face à la connaissance biomédicale.

« Fin faut pas le dire quoi, c'est n'importe quoi. C'est une personne qui n'est jamais passée par là. Donc des personnes qui sont passées par là et qui savent de quoi on parle, de fatigue » P02

Ce positionnement actif dans le parcours de soin s'accompagne d'une recherche de reconnaissance du statut de patient dans le monde civil. Par exemple, P02 manifeste son désir que son statut de patiente lui permette de bénéficier d'aménagement dans son temps de travail afin de mettre en place son activité physique adaptée.

« Et eh a fortiori pour une personne qui travaille à l'hôpital on pourrait imaginer qu'ils soient attentifs et soucieux de. » P02

« Mais là je ne suis qu'à bénéficier des créneaux euh qui sont que je trouve disponibles euh en dehors de mes temps de travail. » P02

Transmettre le rôle de patient expert

Les connaissances ainsi acquises, par recherche ou par expérience, sont partagées entre les patients fréquentant l'APA.

« Et en fait, on a confronté à ça, alors ça c'est bien fait, sport adapté. Ce qui est très très bien, c'est quand on est pendant les soins, c'est qu'on peut aussi s'échanger plein de tuyaux sur comment faire. Euh bah ça, ça a marché. Tiens, t'as qu'à essayer, oh bah tient tes ongles, ya tel produit, tu peux peut être essayer, tu. » P09

Il existe une logique de transmission de l'expérience au sein des groupes d'APA.

L'existence même de l'APA fait l'objet d'une transmission de bouche à oreille entre patients :

« Oui. Oui, oui, j'en parle et. Même à la ligue. À l'autre fois, il y avait une séance de gym et et mais c'est une fois par semaine. Et donc il y a une dame qui disait oh, mais il y a pas autre chose à côté. J'ai dit mais y a un sport santé à la ville de Tours qui est adapté et il faut pas hésiter. Donc oui, j'en parle régulièrement, même autour de moi. Oui. » P06

Une prise de conscience des inégalités socio-culturelles

Cet accès autonome à l'information et à la coordination est perçu avec un œil critique par nos participants. En effet leur expérience du système de santé leur a donné un aperçu de ses inégalités. La question de l'accès au statut de patient acteur de ceux qui sont défavorisés au plan socio-culturel.

« C'est pas pour moi, c'est plutôt pour les, ceux qui viendront, c'est que cette information-là. Comment les gens y vont-ils y avoir accès ? » P09

Ils observent aussi l'état actuel de l'offre de soins de support et parfois son absence ou son manque de financement.

« Parce qu'il y a plus de soins de support en plus, il y en a très très peu. I., elle me disait qu'il y avait des soins de support sur avec un financement, une subvention sur le V., ils l'ont plus. Donc il y a plus de soins de support. » P09

La naissance d'un engagement politique et social

Cette expérience du système de soin et des inégalités qui y existent nourrit une volonté d'engagement politique et social pour l'APA.

On note pour commencer une volonté de développement du modèle de l'APA :

« Et cet état d'esprit alors là oui ça me convient tout à fait, et je pense qu'on devrait beaucoup plus développer ça. » P04

Ensuite, il y a un souhait d'engagement des collectivités locales pour l'APA :

« Mais je pense que si c'est la mairie qui veut pas investir dans un logiciel tout simplement, ils mettent qu'ils font des choix et autres. Non, non. Il faut se battre pour que les choses se développent. Ça peut être justement au niveau d'autres municipalités. » P05

Parfois même, des patients, soutenus par les structures associatives, militent activement auprès des élus.

« Donc moi, quand je vois des élus, je leur parle toujours de, pas que de notre association. » P10

V. Cheminer à travers la maladie avec l'APA

1. Être sportif et patient à la fois

L'APA introduite sur le lieu de soin

Pour l'ensemble des patients atteints de maladie et interrogés pour cette thèse, l'APA leur a été introduite sur leur lieu de soin.

P06 raconte une expérience partagée par les patientes atteintes de pathologie cancéreuse pour lesquelles l'APA leur a été présentée suite aux soins de support proposés à l'hôpital.

« Ah nan j'ai démarré avant, puisqu'il y avait des, ce qu'on a appelé les soins de support à l'hôpital à l'époque et donc il y avait déjà, il y avait du yoga. Et donc je faisais déjà du yoga, donc depuis 2017. Et puis c'était tout, Parce que je savais pas que ça existait finalement, ces séances là, euh les médecins m'ont parlé par mon oncologue me disait bien faire une activité physique c'est bien. Mais alors ou, comment, pas d'infos. Et puis c'est une personne qui faisait du yoga avec moi qui m'a dit tu sais que la ville de Tours a un super programme d'activités physiques adaptées ». P06

P08 a lui connu l'APA suite à une hospitalisation en SSR. Il continue son activité physique adaptée sur les lieux de son hospitalisation.

« J'ai été deux fois avant à M. pour des en apprendre à me, avoir bien mangé du diabète tout ça. Et puis ça, celui qui était, je me rappelle jamais de son nom, avec T. à M., je me rappelle jamais de son nom, enfin bref, et puis après avec T. et puis j'ai dit bon bah je vais continuer avec vous à l'extérieur de M. parce que moi. M. à cette époque là, c'était trois semaines. Maintenant, parce que c'était, c'est en hôpital de jour. Là maintenant, à M., c'est vraiment avec T., le sport adapté ». P08

Pour ce patient, le contact avec de nouveaux professionnels dépourvus d'a priori sur ses capacités sportives lui a permis de se voir proposer l'APA.

« Parce que je pense que je n'aurais jamais parlé à mon docteur. Tu sais, je connaissais un peu ma vie. Enfin, c'était un nouveau docteur. Mais bon. Il avait quand même la liste de mon passé. J'étais suivi par un docteur Montrichard sur lequel il avait pris la suite donc il savait, il connaissait mon passé » P08

Une diversité de passés sportifs

Au sein des participants à cette étude, on retrouve des expériences passées diverses avec l'activité physique.

Pour certains, débiter dans l'APA a été leur premier contact avec le sport, n'étant pas sportif auparavant. Ces personnes n'ont pas fait d'activité physique au cours de leur vie.

« Parce que parce que par exemple, au Dragon boat là il y a des filles qui n'avaient jamais fait de sport de leur vie. Non elles avaient jamais fait de sport avant hein. » P01

D'autres ont un passé sportif.

« Donc j'ai fait du yoga, j'ai fait du step, j'ai fait ah oui, j'oubliais. J'ai été aussi dans des salles de gym, des salles de sport, j'ai fait du fitness. » P05

Pour certains, cela va jusqu'à une expérience professionnelle du sport que ce soit en compétition :

« Alors, de quatorze ans à 23 ans, j'ai pratiqué le sport cyclisme. J'ai commencé dans les petites catégories puis je me suis mis professionnel pendant stagiaire pro pendant un an, chez Peugeot. » P08

« J'ai fait de la compétition. J'étais en équipe de France de volley. Voilà. » P10

Ou dans leur métier :

« Je suis resté donc sur le professorat d'EPS. J'ai eu l'occasion de travailler au lycée au début de la carrière et puis après au collège. » P10

Malgré ces expériences sportives au cours de leur vie ils ne s'attachent pas à une identité de sportif :

« Alors, étant enfant, je n'étais pas hyper sportive, je n'avais pas un goût pour le sport. Ça m'est venu étant adulte en fait. Et, euh, et donc je pratiquais pas mal de sports moi-même. » P06

Cette pratique du sport sans se définir comme sportif est particulièrement courante parmi les participants de cette thèse.

Prendre goût au mouvement puis se définir comme sportif

Les bénéficiaires décrivent que le sport devient comme un besoin, sans que ces derniers ne puissent l'expliquer.

« Et euh *rire*, mais *pause* je sais pas, faut que je bouge » P03

Ce besoin devient une distinction des autres personnes dans leur identité :

« Oui oui oui mais moi j'ai besoin » P01

On observe donc une évolution dans la conception de leur identité, devenant des sportifs à part entière :

« Et, et donc le sport santé, c'est aussi ça, c'est toujours, alors bon, moi j'étais pas très sportive avant, mais là je suis venue assez accro. » P05

2. Cohabitation de la pratique sportive avec la maladie

Une cohabitation entre participants malades et non malades au sein de l'APA

Dans les dispositifs explorés, les participants atteints de pathologies chroniques côtoient des participants sans pathologie chronique mais âgés de plus de 65 ans.

Dans le verbatim les participants de profil « senior » imaginent un mérite plus grand des participants de profil « santé » à pratiquer une activité physique :

« Je suppose que pour des personnes qui ont vraiment des des vraies douleurs, fin des pathologies, que c'est dur de se forcer. » P01

Mais aussi des bénéfices plus importants, à la mesure de la difficulté supposée à réaliser les séances :

« Même par rapport à ce que ça m'apporte à moi, ça doit être plus important, plus géant ce que ça leur apporte. » P04

Néanmoins, cette cohabitation patients/non malades induit des incompréhensions quant à l'expérience de la maladie et à la présence de symptômes visibles, gênants lors des séances.

« Ce qui est ce qui était moins bien, c'était que c'est mélangé avec les seniors, donc même si je trouve que c'est pas si gênant que ça non plus, mais parce qu'effectivement il y a des personnes qui sont peut être, qui comprennent un peu moins qu'on peut ne pas être sénior et qui parfois s'adaptent pas très bien en fait aux difficultés que nous on peut rencontrer. Je me souviens d'une fois j'avais une copine donc avait un cancer du sein également et qui d'un seul coup il a fallu, on faisait de la marche nordique, on était sur une fin, euh on s'était dépêché pour rentrer parce qu'elle n'allait pas bien du tout, qu'il fallait absolument, absolument qu'elle aille aux toilettes, qu'elle était très très très très mal. Et, et la sénior n'a pas compris en fait que l'urgence de la situation. Et donc en disant, hopf! *rire* Un truc pas très cool quoi, en disant oh là là! Ben non, moi aussi il faut absolument que j'y aille et patati et patata. Enfin bref. Et bon, C. l'a, un petit peu, lui a fait comprendre que de toute façon là il y avait pas à tergiverser et que c'était elle qui prendrait effectivement la place *rire* » P09

En outre, la cohabitation des personnes malades et non malades crée des tensions. Dans un des dispositifs tourangeaux, les participants « patients » ont accès à un plus grand nombre de créneaux que les participants « seniors », ce qui déclenche des incompréhensions et des conflits pour les places restantes.

« Mais non. Il y a de plus en plus de seniors qui arrivent aussi et donc des qui sont extrêmement bah. D'abord parce que le bouche à oreille fonctionne énormément et quand les gens y ont goûté, bah. » P05

Faire du sport malgré un traitement médical lourd

Dans l'expérience des sportifs de longue date atteints d'une maladie, cette dernière a introduit une difficulté à poursuivre l'activité :

« Ah oui, très sportive et euh. Et puis après, quand j'ai eu l'annonce du cancer, ça a été un peu compliqué. Il y a eu plein de moments où je reprenais et où j'ai arrêté, j'ai fait le yoyo en fait. Et voilà. » P06

Les participants trouvent dans l'APA une compréhension des aléas introduits par la maladie et les traitements dans leur gestion du temps. Il n'y a ainsi pas d'exigence sur le nombre d'absence aux sessions.

« Alors il y a plein de choses en fait sur l'histoire senior et santé, santé parce qu'effectivement il y a des problématiques mais qui sont super bien pris en compte par les éducateurs. C'est à conseiller que si au dernier moment on n'a pas pu prévenir qu'on venait pas, on vient pas et puis c'est pas grave. Et ça c'est top quoi. Et puis parce que c'est une réalité, quoi. Enfin, en tout cas, par rapport à toutes les personnes que j'ai rencontrées qui ont ou qui ont eu un cancer, ben ouais, on peut pas prévoir en fait si on est trop fatigué, s'il n'y a rien. Bon, des fois on peut se dire bon, je suis fatigué mais c'est pas grave j'y vais . Et puis il y a des moments où non, ça ne va pas être possible parce qu'on vomit, parce que ceci ou parce que cela. » P09

L'APA comme traitement de la maladie

Certains pratiquants considèrent l'APA comme un traitement à part entière. Ainsi P02 y relie sa survie et y a un attachement émotionnel fort.

« Mmmmmh non juste féliciter l'organisation qui a été mise en place euh par la ville de Tours et puis souhaiter longue vie pour que ça participe aussi de la mienne. (P02 se met à pleurer) » P02

Pour elle, sa pratique de l'activité physique adaptée est garante de son absence de récurrence de cancer du sein et donc de sa survie :

« Et donc du coup je me suis inscrite d'emblée pour faire d'une part ben voilà c'était la priorité et c'est toujours ma priorité, c'est celle de pouvoir éviter de mourir avant mes parents » P02

La pratique de l'APA apporte aux participants une impression de contrôle de leur pathologie :

« Un peu dans le contrôle tout ça. Non mais c'est dingue, c'est impressionnant. Donc qui ont l'impression d'avoir une action sur leur propre maladie. » P09

L'APA peut même pour certains avoir le même statut que les traitements médicamenteux, et devrait jouir de la considération qui en découle.

« Donc euh, ça commence à se savoir de plus en plus, mais à l'époque, on prenait pas encore pleinement l'activité physique adaptée comme sport médicament en parallèle des traitements qu'on nous prescrit. » P10

Pour certains, le sport adapté peut faire office de rééducation une fois la kinésithérapie terminée :

« C'est ! C'est ! Pour moi c'est pas un substitut, c'est vraiment complémentaire voire dans la continuité de l'activité des kinés » P02

Pour P02, l'APA constitue même le traitement principal, auquel le traitement médical vient s'ajouter en support. Le soin de support devient donc le soin principal.

« Euh va me permettre de faire l'activité pour justement pour permettre au traitement euh bah de se trouver en addition de euh de cette euh protection qu'est le sport donc euh éloigner la perspective si possible la perspective d'une récurrence. » P02

Cette vision de l'APA comme traitement à part entière lui adjoint une notion de nécessité dans la pratique :

« Et donc euh ben je non je vois vraiment comme quelque chose qui contribue à la santé et pas pour me distraire » P02

Dans un autre registre, pour les patientes qui ont investi l'APA comme engagement associatif, cet engagement est porteur d'un bien être mental qui participe à une forme de soin sur le plan psychique.

« Au début, tout ça c'était, j'étais dans une énergie et ça, ça me plaît. Et ça participe aussi d'une reconstruction, à une reconstruction sur un plan psychologique. » P10

Faire le constat d'une perte de capacité

P06, qui prenait beaucoup de plaisir au sport classique, a décidé d'abandonner le sport non adapté pour se tourner exclusivement vers le sport adapté.

« Voilà, c'est un circuit qui existe, que j'ai vraiment beaucoup aimé. J'ai pris énormément de plaisir, mais maintenant va sur une page s'est tournée et maintenant c'est autre chose pour moi » P06

Evaluant eux-mêmes leurs capacités physiques, les participants d'APA estiment qu'il s'agit de l'activité physique compatible avec la perte de capacité, permettant le mouvement malgré la maladie.

« C'est voilà, c'est la conscience de mes capacités à un moment donné qui m'ont amené vers l'APA » P06

La prise de conscience du handicap peut être difficile, notamment dans la réalisation de son caractère définitif. P09 relie ce phénomène à la durée d'engagement des participants dans l'APA.

« Sauf que concrètement, j'en suis incapable aujourd'hui, parce qu'il y a trop de douleurs, parce qu'il y a des choses qui au fur et à mesure en fil du temps, s'ancrent et que du coup, bah je peux plus m'appuyer sur une main, je peux plus bien marcher, je peux pas courir, je peux pas. Enfin, il y a plein plein de choses quand même qui bah qui relèvent du handicap de toute façon. Et donc. Et donc voilà. Donc mon idée était la même que celle de Richard et que je trouvais que c'était bien. Et je me disais je comprends pas pourquoi il y a des filles, elles sont là depuis cinq ans et elles sont toujours là. Et ben parce que en fait c'est pas si simple je pense. C'est à dire à quel moment on se dit oui, je pense qu'il y a un temps aussi où il faut accepter que de toute façon ça ne bougera plus et qu'on peut quand même

faire une activité physique non adaptée, même s'il y a plus de contrainte physique, même si on est moins en forme. » P09

Une perte de capacité révélatrice de la maladie

Un des participants est atteint d'une maladie dégénérative, induisant une perte de capacité et le mettant en difficulté dans son activité physique.

« C'est, quand on la SEP, c'est une lutte permanente et décourageante. Donc euh c'est uniquement avoir une activité qui permet de continuer, de faire un minimum les choses quoi. » P07

Pour ce patient, la diminution des performances sportives est ce qui a conduit au diagnostic :

« C'est d'ailleurs pour ça que j'ai découvert j'étais malade puisque c'est au retour d'une sortie. J'étais tellement minable que voilà, il y a un truc quoi. Euh. » P07

Pratiquer une activité physique occasionne la constatation de pertes de capacité chez les pratiquants malades.

Cette confrontation peut commencer par la constatation qu'un objectif sportif qu'on s'était fixé ne sera jamais atteint :

« Je m'étais fixé un objectif de dix kilomètres d'atteindre les dix kilomètres et j'y suis jamais arrivé » P07

Un financement par le monde médical

Le financement de l'APA est aussi assuré en partie par des soignants et organismes de santé.

« Il y a un nos financeurs, notre financeur aussi, c'est J.-C. B. qui a créé [organisme de santé] ». P05

« C'est sans ces gens-là, on n'existe pas. Le programme Sport Santé n'existerait pas et nous non plus, on n'existerait pas en tant que club de sport, enfin les Chères Dames de Loire. Donc le club de Dragon Boat n'existerait pas parce que notre premier financeur, ça a été C., qui est l'association qu'a créée justement P. C. » P05

3. Se transformer soi et son environnement par l'APA

Dans le discours des patients, l'APA apporte une transformation personnelle sur plusieurs plans.

Une progression physique observable

Premièrement les participants observent une progression de leurs capacités physiques :

« Et puis petit à petit elles se sont rendu compte qu'en fin de compte bah oui je peux le faire. Et puis euh au fur et à mesure elles ont fait des progrès et elles ont avancé et maintenant euh maintenant euh

elles font plein de choses » P01

Ils observent des gains de force, souplesse, équilibre :

« Et je trouve que l'activité physique adaptée, et ben, m'a redonné, enfin je fais attention évidemment, ma redonné une certaine euh assurance et stabilité, plus d'équilibre. » P04

L'activité sportive pour mieux supporter la maladie

L'activité physique peut cependant devenir une échappatoire permettant de se décentrer d'une apparence marquée par la maladie vers la fonctionnalité du corps :

« Et puis donc, quand votre tête ben vous convient pas trop, je me recentrais un peu plus sur le reste de mon corps et je me disais c'est bon, c'est temporaire, ça va revenir. » P10

Des bénéfices dans la gestion de l'anxiété et de la douleur

L'APA peut avoir par ailleurs un bienfait mental, notamment dans la gestion de l'anxiété :

« J'essaye de faire une séance par jour d'APA et et pour moi c'est vraiment très bénéfique en termes de gestion de la douleur, gestion du stress. » P06

Les participants qui souffrent de symptômes douloureux rapportent une diminution des douleurs ressenties. Ils décrivent cette gestion de la douleur comme un avantage majeur.

« Ça, ça vous supprime des douleurs, tout ça quand même, faut pas l'oublier » P08

Se dépasser grâce à l'exemple des pairs

Il existe un accompagnement donné aux participants atteints de maladie par les autres participants qui les conduit à un dépassement de soi et à une réalisation de leurs capacités.

« Qu'est-ce que je disais, mais en fait je pense que bon les personnes qui sont, qui sont, qui sont malades *pauses* déjà il faut leur faire comprendre qu'elles peuvent avoir une activité. » P01

Le soutien entre les participants participe à créer un espace bienveillant pour les patients.

« Et puis très vite, j'y ai trouvé tellement de, je sais bien que c'est le terme à la mode, la bienveillance, c'était vraiment ça. Je me sentais à ma place là-bas. » P10

Se dépasser par l'APA

La pratique de l'APA conduit les participants à réaliser des choses dont ils ne se sentaient pas capables, montrant ainsi un dépassement de soi. Ils en retirent une fierté :

« C'est même impressionnant parce que je, moi je me suis dit quand je suis arrivée la première fois au mur d'escalade je me suis dit on va essayer pourquoi pas, bah il m'a dit on essaye, même si on fait qu'un mètre, on fait un mètre et puis c'est tout et puis on grimpe grimpe et L. me dit c'est pas possible quoi ! » P03

Les groupes d'APA vont jusqu'à participer à des événements sportifs publics qui ne portent pas le label

d'APA :

« Ah oui, si, quand même. Il y a trois ans de ça, on a participé avec notre association Les Chères Dames de Loire, l'Association Dragon Boat. On a pu participer aux dix et 20 kilomètres de Tours. » P05

Ce dépassement de soi est soutenu par les éducateurs APA :

« Donc et puis après les coachs ils voient bien ils nous connaissent et ils essaient toujours de nous pousser un petit peu plus en fonction des personnes » P01

Apprendre à s'autonomiser dans sa pratique sportive

Au-delà de l'augmentation des capacités physiques, le sport adapté permet un apprentissage de l'auto-adaptation de leur activité dans un processus d'affirmation de soi.

« Et puis ça nécessite pas nécessairement une adaptation. Après l'adaptation, il faut que je la trouve moi même. Vous voyez ce que je veux dire? » P09

Dans cet esprit, certains dispositifs d'APA encouragent les participants à se recentrer sur eux-mêmes et sur leurs besoins vécu comme positif :

« Et puis euh elle avait construit tout ce parcours en disant : de toute façon, vous n'aurez qu'à transporter vos affaires et c'est tout, vous ne vous occupez que de vous, et de rien d'autre. » P05

Cette progression des capacités physiques et ce travail sur soi permet une amélioration de l'estime de soi voire une modification de l'identité :

« Et à travers l'activité physique. Euh ça permet aussi de retrouver la confiance en soi. De se dire ben je suis encore capable finalement de faire tout ça et » P10

« Je suis devenue une battante donc j'ai mal mais j'y vais quand même. » P03

Remettre en cause son mode de vie

En addition de cette transformation personnelle, les participants entament une réflexion globale sur leur mode de vie. La période de rupture est alors une opportunité de créer un nouvel équilibre.

La pratique d'APA est l'occasion de dresser un inventaire de son mode de vie et de des conséquences que ce mode de vie a occasionnées :

« Une activité physique, si elle avait été là, elle y aurait pas eu ça, et puis, toutes les, peut être toutes les séquelles que j'ai maintenant, c'est à dire les genoux, le dos, le diabète, et puis le cholestérol. » P08

Les exigences de la vie quotidienne rendent difficile le fait de garder du temps afin de faire du sport. La vie professionnelle notamment, est vécue comme un frein majeur.

« Donc à la fin je n'avais plus que le temps de travail, le temps de rentrer chez moi et puis de me relever le lendemain. Donc du coup j'ai stoppé net les activités, de toute façon je n'avais pas la force ni le courage ni l'envie eett j'ai tout arrêté » P02

La conjonction du travail, de la vie de famille, de la maladie voire des problèmes financiers fait passer le sport au second plan pour certains participants.

« Mais que toute personne qui veut nous rejoindre, que le prix soit pas rédhibitoire, c'est bien gentil de dire allez faire du sport allez faire ceci faire cela. Mais quand vous arrivez pas à reprendre de façon concrète votre travail, que vous avez épuisé vos droits, que vous avez des enfants à charge, que vous avez pas forcément de conjoint, c'est compliqué ! Vous avez déjà en plus ces soucis là annexes de vos soucis de santé, vous avez d'autant plus besoin de ce lien social et de voilà. » P10

Néanmoins l'apparition de la maladie dans le quotidien conduit à en chercher le facteur déclencheur. Les pratiquants d'APA se tournent souvent vers leur mode de vie :

« Mais bon, c'est vrai qu'on se demande toujours pourquoi on tombe malade, qu'est ce qu'on n'a pas fait et qu'est ce qu'il aurait fallu faire. Qu'est-ce que ceci, qu'est-ce que cela, c'est peut être complètement idiot. » P05

Cette réflexion peut s'intégrer plus largement dans une remise en question de la société occidentale, s'inscrivant dans le paradigme de l'existence de maladies de civilisations.

« J'adhère complètement à cette thèse-là, donc de civilisation enviro, principalement provoquée par un dérèglement de l'environnement et donc qu'il fallait pour se reconstruire taper sur tous les plans, et donc il y avait une reconstruction, une reconstruction globale à la fois le corps par la nutrition, par des soins de support tous les soirs. » P05

Une transformation holistique du mode de vie

Si la maladie a une cause globale, alors la solution se doit aussi d'être holistique :

« Et puis ça ah ! a fait aussi tout un questionnement par rapport à l'hygiène de vie, par rapport à l'alimentation, par rapport à oui au sommeil, par rapport à. » P02

En outre, les bénéficiaires décrivent un choc et une surprise à l'annonce de la maladie :

« Mais pas en adapté parce que j'ai été touché par un cancer, cancer du côlon en 2015, euh qui, ça m'est tombé dessus, sans crier gare, je dirais que voilà, euh. » P05

L'APA constitue une aide à naviguer mentalement à travers la maladie par l'exemple de pairs allant mieux.

« Et donc, ça m'a aidé à voir je dirais la lumière au bout du tunnel, qui m'aide à me fixer des objectifs à moyen terme, de quelques mois et de pouvoir me projeter. Et c'est ça dont j'avais besoin. Des personnes qui allaient mieux et qui. » P10

C'est un accompagnement qui est donc vécu comme temporaire. Il permet de cheminer avec la maladie mais il doit se terminer avec elle.

« C'est vrai, c'est juste un parcours et que les gens doivent sortir de ça. » P05

« Et bah j'ai le même, j'ai le même avis que Richard qui la première fois que je l'ai vu, qui m'a dit normalement, c'est quelque chose de temporaire. » P09

VI. La question de la transition

1. L'aboutissement d'une réflexion et d'une transformation

Un cheminement au sein des dispositifs d'APA

Tout d'abord, les participants décrivent avoir traversé un parcours progressif au cours des dispositifs d'APA en eux-mêmes. Par exemple, P10 a débuté par un dispositif de la ligue du cancer, associé aux soins, puis a rejoint le parcours de sa ville, encadré par des éducateurs avant de fonder sa propre association. Cette progression a suivi celle de ses traitements et de sa convalescence.

« Je trouve que bah quelque part cette complémentarité, forme et bien-être peut intégrer, mais les personnes qui découvrent par l'intermédiaire de la ligue peuvent rebondir après, un peu plus à distance avec forme et bien-être ou avec notre association. » P10

Dans le cheminement avec l'APA, la pratique du sport au sein des établissements médicaux ou avec d'autres personnes atteintes de la même pathologie mais moins avancés dans le traitement devient rapidement un motif de départ des participants en cours de rémission.

« Alors j'ai fait aussi des séances de sport adaptées avec la Ligue contre le cancer, que j'ai pas du tout aimé parce que tout le monde était atteint, parce que moi enfin bon ça me déprimait plus qu'autre chose, donc j'ai arrêté assez vite et je pense que si c'est utile mais moi ça n'allait pas. » P03

Côtoyer des personnes âgées ou malades peut devenir difficilement supportable, allant de pair avec l'envie d'une activité physique plus intense.

« Qu'est-ce que tu fais avec des vieux ? Ouais, donc je me suis dit pffft et donc le circuit classique, oui, ça m'a fait du bien de me dire voilà, je vais chauffer mes shoes avec des gens. Voilà sympa, sans penser à la maladie ou autre, ça m'a vraiment fait du bien. » P06

En particulier, la proximité avec les lieux de traitement pose problème aux patients.

« Il y a des cours qui sont proposés à l'hôpital. Euh non, non. Moi je n'y vais pas. Surtout à côté de la salle où les gens sont en train de faire leur chimio. » P05

Pour sa part, P09 ne souhaite plus prendre part à certains événements à cause de l'association mentale qu'elle effectue entre celui-ci et la maladie.

« Donc je discutais avec elle et puis je lui disais que je participerai pas, que je participerai pas cette année à Rose'n'Blue parce que j'avais envie de passer à autre chose. » P09

Les participants changent donc de pratique d'APA au fil du cheminement psychique avec la maladie, en allant vers un éloignement de la médicalisation.

Un cheminement au fil de la maladie

Pour P09, ne plus avoir d'étiquette « santé » apposée sur son activité physique aide à mettre derrière soi l'expérience de la maladie.

« Donc l'histoire aussi de passer à autre chose que santé, mais activité physique, point, c'est de se dire bon ça y est, j'ai eu un moment qui est difficile et puis la vie elle continue et puis ben oui, continuer avec comme je suis heu. » P09

Ce cheminement psychologique est important pour les pratiquants. S'éloigner d'une étiquette de sport « santé », adapté en raison de la pathologie pour aller vers sport toujours adapté mais dénué de cette connotation est symbolique du chemin de guérison de la maladie.

« Et puis vous vous rendez pas compte que quand on passe de santé, de santé à senior, sur un plan psychologique, on a pas envie de retourner en santé. Très important pour moi d'être en senior et pas en santé. J'ai fait un chemin que j'ai parcouru. J'ai parcouru grâce au santé justement donc non je vais pas retourner en santé, même si je dois. » P05

Ce cheminement aboutit à une étape vécue positivement : il s'agit de retourner dans le monde des personnes non malades, de retrouver une normalité.

Cette réflexion implique de laisser derrière soi l'identité de patient :

« Qu'on soit passé de ce statut-là de patiente, à qu'on ait rebondi, même si on peut rester patiente par rapport à nos suivis qui s'espacent » P10

On remarque que la progression suit l'espacement des rendez-vous médicaux.

Une envie de renouveau peut apparaître :

« Mais bon, c'est toujours un petit peu la même chose et j'ai envie de, ouais, j'ai envie de nouveauté aussi. » P09

Cette évolution a une traduction progressive dans l'apparence et dans les capacités, notamment chez les patients atteints de cancer :

« Il y a des filles qui arrivent avec le foulard. On voit bien la tête quoi. On se dit ah ben elle elle est en chimio quoi. Après on les voit venir avec les petits cheveux courts, tout ça. Je me souviens bien quand je faisais la marche nordique, avec des filles qui arrivaient toutes blanches de crème, euh solaire euh, et puis après au fur et à mesure on les voit juste avec un chapeau et une casquette. Enfin bon voilà. Et puis au début elles sont à la fin et puis après elles sont devant » P01

L'éventualité d'une rechute constitue une épée de Damoclès dans le cadre des pathologies cancéreuses.

« Mais en même temps, est ce qu'il y a, moi, la question c'est est ce qu'il y a une angoisse liée à la maladie qui fait qu'on nous dit jamais guérie ? » P09

P06, atteinte de cancer du sein, a entamé une transition vers le sport classique après sa rémission, qu'elle a vécu avec joie. La survenue de problèmes de santé surajouté puis d'une récurrence l'a fait revenir au sport adapté définitivement et ce retour en arrière dans son cheminement a été durement vécu.

« Et puis j'ai eu des problèmes à la hanche, je me suis dit zut je peux plus rester dans le classique. Il faut retourner à l'APA. Mais ça a été un peu un deuil à faire en fait de se dire je retourne à l'APA et. Ouais, ça a été difficile, bon maintenant, j'en ai pris mon parti et. » P06

Chez les patients touchés par une récurrence, le retour au sport adapté demande un processus de deuil puis d'acceptation.

« Oui c'était de se dire, c'est que je tourne la page et je laisse derrière moi quelque chose que j'aime bien. » P06

Accepter une perte de capacité consolidée

Les patients entreprennent l'APA avec un objectif de progression physique, qu'ils vivent effectivement pendant au moins une partie de leur pratique. En revanche, certaines pertes de capacité sont amenées à persister.

« C'est à dire à quel moment on se dit oui, je pense qu'il y a un temps aussi où il faut accepter que de toute façon ça ne bougera plus et qu'on peut quand même faire une activité physique non adaptée, même s'il y a plus de contrainte physique, même si on est moins en forme. » P09

A cette étape du cheminement, vient alors l'idée que malgré ce changement dans les capacités physiques, la personne peut tout de même pratiquer une activité physique non adaptée.

2. Remettre en cause la démarche d'aller en APA

Laisser sa place à la génération suivante de patients

Les patients ont conscience de l'aspect temporaire de l'accompagnement en APA.

L'aboutissement du cheminement réalisé en APA s'accompagne naturellement d'une notion de « laisser sa place » aux nouveaux patients dans un contexte de tension sur les places disponibles.

« Si on continuait toujours, il n'y aurait pas la place pour d'autres personnes et que c'est quand même important » P09

L'ensemble des patients atteints de pathologies cancéreuses abordent spontanément ce point.

« Il y a trop de monde parce qu'on dit bah oui mais en santé, normalement on doit partir » P05

En revanche, aucun bénéficiaire de profil senior et atteint de pathologie non cancéreuse n'a envisagé de quitter l'APA.

L'attachement à l'encadrement de l'APA

Les pratiquants présentent une ambivalence vis-à-vis de l'encadrement. Ainsi P09 se sent capable de poser un cadre de manière autonome dans son activité physique mais reste attachée au cadre de l'APA.

« Bah ce qui m'inquiète le plus, c'est d'arriver à trouver un encadrement en activité physique normale qui sera aussi bienveillant qu'en activité physique adaptée. Mais après tout. Après tout quoi ? Enfin, à moi de dire oh bah non, oh bah non ça moi je vais pas faire ! » P09

Au fil des séances, il s'instaure un dialogue et le participant adapte son activité conjointement aux propositions de l'éducateur.

« Parfois, des fois, quand il voit que chuis, cap, il me demande, mais je lui dis mais non mais moi ça me va, ça me va très bien. Tout à fait, c'est très bien on a un peu plus d'intensité sur un exercice par exemple d'aquaforme. Voilà. Puis il y a des dames qui vont un peu moins vite et puis bon voilà, Et et donc j'y trouve. » P10

Un besoin d'accompagnement dans le processus de transition

Pour les bénéficiaires en phase de contemplation de cette transition sport santé vers sport non adapté, l'obstacle majeur semble être l'absence d'accompagnement.

P09, qui réfléchit à cette transition, se sent seule dans sa démarche :

« En réflexion, en manque de conseils en fait je pense, tout simplement. Et il n'y a pas d'interlocuteur en fait autour. » P09

Elle souhaite en effet des conseils concrets pour l'assister : savoir vers quelles associations se tourner, qui contacter.

« Mais je ne vois pas trop comment, parce qu'en fait on ne le voit pas et dit on a des fédérations, des clubs avec qui c'est plus privilégié, où on leur demande des comptes. Oui, mais avec qui ? » P09

Par ailleurs, il s'agit parfois de l'éducateur APA lui-même qui décourage cette transition.

« Je pense que cette année il me dira encore non, c'est pas possible. Sauf que moi, je suis coriace. » P09

Certains bénéficiaires ont passé le cap de retourner vers le sport non adapté, sans accompagnement. Dans le cas de P07, cela s'est conclu par un échec car il s'est confronté à une pratique dont l'objectif ne lui correspondait pas.

« Disons que ça a pas été, ça n'a pas été concluant. À quoi bon la première salle de sport, d'abord parce que c'est une salle pour gonflette » P07

Tous les participants interrogé semble indiquer que la qualité de l'encadrement est un déterminant essentiel dans le succès du passage au sport classique.

« Si, si, si euh je constate un encadrement qui m'est parfaitement adapté, bah oui, bien sûr j'irai. » P07

L'idée d'effectuer une transition est porteur d'inquiétude pour les pratiquants. Ils insistent sur leur besoin d'accompagnement.

« Bah ce qui m'inquiète le plus, c'est d'arriver à trouver un encadrement en activité physique normale qui sera aussi bienveillant qu'en activité physique adaptée. » P09

L'adaptation aux capacités individuelles de la personne, la sécurité de l'activité et la bienveillance sont les qualités recherchées dans le sport non adapté.

3. Entamer la transition

Une absence de lien entre le sport adapté et non adapté

L'ensemble des participants de cette étude rapportent n'avoir aucun contact avec le monde du sport non adapté, y compris pour ceux qui étaient auparavant sportifs.

« Ah bah j'en ai pas! » P05, en réponse à la question « quels sont vos rapports avec le sport non adapté ? »

Les pratiquants se sentent démunis face à l'absence de contact avec le sport non adapté. Ils ne savent pas vers qui et ou vers quel organisme se tourner.

« Mais R., il dit qu'il le fait, mais je ne vois pas trop comment, parce qu'en fait on ne le voit pas et dit on a des fédérations, des clubs avec qui c'est plus privilégié, où on leur demande des comptes. Oui, mais avec qui? » P09

Ils sont demandeurs que les dispositifs d'APA organisent des rencontres avec le circuit non adapté.

« Il devrait les accueillir, sur une ou deux séances, comme ça on pourra discuter avec eux, etc. Et dire ah bah vous avez qu'à venir. Et je pense que le lien, il faut qu'il se fasse comme ça, si votre objectif c'est de savoir ça. » P09

Déconstruire les représentations autour du sport non adapté

Comme nous l'avons vu plus haut, le sport non adapté est perçu comme étant élitiste, difficile d'accès pour les pratiquants d'APA. Il apparaît que la démystification du sport classique permet de diminuer la peur qu'il suscite. En effet, pour P09, rencontrer des acteurs du sport non APA a été déterminant.

« Pour moi, c'était forcément de la compète. Alors que pas du tout. Elle m'a dit non ben non en fait on fait du renforcement musculaire, on fait de la petite marche, on fait de la grande marche. Après, ça dépend du niveau. Un truc très rassurant en fait, qui me permet de me dire oui, je peux essayer. » P09

Cette rencontre lui a permis de modifier sa perception de l'athlétisme.

Elle propose donc de généraliser son expérience afin de faciliter les contacts entre les deux mondes.

« Il devrait les accueillir, sur une ou deux séances, comme ça on pourra discuter avec eux, etc. Et dire ah bah vous avez qu'à venir. Et je pense que le lien, il faut qu'il se fasse comme ça, si votre objectif c'est de savoir ça. » P09

Faciliter l'accès au sport classique

Pour les pratiquants, conserver la même fréquence d'activité physique au sein du circuit non adapté peut poser un problème financier :

« Mais c'est une seule l'activité quoi du coup. Donc c'est pas du tout la même chose quoi. Voilà. Et puis après ça a un coût. Enfin ben je vais prendre un cours de Pilates et puis après je prends un cours de danse au yoga et après je vais aller m'inscrire à l'aquaform. Mais bon, c'est multiplié. Voilà! Il y a des, beaucoup de personnes pour qui ce n'est pas possible ça. » P10

Une opportunité pour retourner en circuit classique est de faciliter l'accès aux salles de sport à l'occasion d'évènements d'APA :

« Et pour remettre en selle c'est le cas de le dire au propre et au figuré les filles, ils nous ont proposé un abonnement gratuit jusqu'au départ de la, de l'échappée. Et donc moi j'étais. J'avais toujours mon abonnement à Sport Santé et je suis allée évidemment aux Océades à Tours, euh à Joué, j'ai fait deux cours. » P05

Néanmoins, P09 a pu se rendre compte que pratiquer à la fédération d'athlétisme était dans ses moyens :

« Et je fais ça là et voilà, ben là l'athlé c'est pas si cher finalement. Ah bah non c'est pas si cher, finalement. » P09

Une transition progressive

Malgré les tentatives de passage au sport non adapté, cette transition est rarement effectuée brutalement. En effet, par son accompagnement au cours de la maladie, l'APA est vécue comme une activité réconfortante.

« Et alors, quand ça a été créé, c'était. C'était juste une béquille. » P05

P09 a le projet d'essayer le sport non adapté tout en conservant l'APA comme une sécurité et un soutien psychologique.

« Je vais garder le, en fait, je vais garder le sport adapté l'année prochaine, mais en, euh, en soutien psychologique » P09

Certains pratiquants, comme P07, se tournent vers une pratique de sport adapté proposée au sein d'une salle de sport du circuit non adapté :

« Je m'étais inscrit dans une salle à Tours. C'était une salle alors je sais pas si ça existe encore, mais qui était gérée par des des encadrants formés à ça quoi. » P07

De même, P09 se tourne vers une section adaptée de la fédération d'athlétisme :

« L'activité physique adaptée, faut que j'en parle à Richard parce que en marche nordique, j'ai rencontré une nana qui fait partie de, comment ça s'appelle athlétisme 3T, la fédération de l'athlétisme sur Tours. Et il y a une section marche nordique. » P09

Mais elle souhaite reprendre le sport qu'elle pratiquait avant sa maladie :

« Moi je veux refaire du taichi comme je le faisais avant, à savoir tous les jours, 2 h par jour, donc 1 h et demi par jour et que effectivement ce soit assez euh assez intense. » P09

Il est à noter qu'au contraire des autres participants, P06 a fait une transition réussie vers le sport non adaptée de manière brutale et sans accompagnement :

« Et donc bah je suis retournée dans un circuit classique de club et d'assos pour faire du sport » P06

Elle a dû retourner en APA suite à une progression de sa pathologie cancéreuse.

Discussion

I. Résultats

Ce travail a permis d'explorer les raisons pour lesquels les patients d'APA restaient dans leur dispositif. Il a pu analyser leur projection dans leur avenir sportif, ce que l'APA leur a apporté mais aussi leur perception du sport classique. Il a permis d'obtenir le vécu global des bénéficiaires d'APA concernant l'activité physique, en relation avec l'organisation sociale et du système de santé.

A notre connaissance, il n'existe pas dans la littérature d'étude équivalente.

A. L'APA un lieu structurant qui nourrit l'engagement

1. Une communauté dans un tiers lieu

A l'unanimité, les participants ont décrit le dispositif d'APA comme étant un lieu où ils ont pu faire des rencontres, y compris avec des personnes issues de leur proximité géographique avec lesquels ils n'entraient pas en contact autrement. D'abord liens de circonstance, ces personnes peuvent devenir amies.

On trouve des différences dans les attentes des participants vis-à-vis de cette sociabilisation. Si certains ont un cercle social déjà établi auparavant, d'autres cherchent activement à créer de nouveaux liens. Cette recherche de lien peut avoir pour but d'éviter un isolement social provoqué par un événement porteur de rupture dans l'existence (maladie, retraite). D'autres souhaitent rompre un isolement déjà présent.

A l'arrivée, ces liens peuvent revêtir un sentiment familial et participent à la bonne ambiance des séances. En effet, les séances sont unanimement vécues comme chaleureuses, joyeuses et conviviales. Cela participe à une réelle cohésion de groupe, particulièrement visible dans les activités nécessitant un effort conjoint comme le dragon boat. Ces liens de groupe s'accompagnent d'un partage émotionnel positif, pouvant prendre la forme d'une joie et bienveillance partagée jusqu'à des chants et danses.

Ces liens finissent par prendre une grande importance dans le réseau social des pratiquants. Quitter l'APA revient alors à quitter un groupe soudé et à prendre le risque de perdre le lien avec ce dernier. Intégrer un nouveau club ou dispositif de sport, qu'il soit adapté ou non, implique de remettre en jeu une partie de son réseau social chez ces personnes qui ont pour un certain nombre d'entre elle déjà vécu une période de désociabilisation. Cela peut jouer un rôle dans l'appréhension à quitter l'APA.

Par ailleurs, ces différents groupes ont une interconnexion sur le territoire, car ils partagent les mêmes membres depuis plusieurs années et recrutent ainsi au sein des autres groupes d'APA par le bouche à oreille. Il n'est pas rare dans notre étude que les participants soient membres de plusieurs groupes d'APA et participent à plusieurs événements associatifs en lien.

Intégrer un groupe d'APA est donc un catalyseur pour la vie sociale de ses pratiquants. Avec la pratique du sport adapté vient la possibilité de participer à des événements et de rencontrer de

nouveaux groupes, eux-mêmes porteurs de nouvelles opportunités de former des liens sociaux. L'APA constitue donc un cercle vertueux pour la vie sociale de ses pratiquants.

Les dispositifs d'APA sont par ailleurs inclusifs socialement par leur flexibilité et leur faible coût, permettant ainsi la cohabitation de générations différentes et de catégories socio-culturelles différentes à des niveaux de capacité physique divers.

L'ensemble de ces caractéristiques font que les dispositifs d'APA sont de bons candidats à être des tiers-lieux pour les participants. Le tiers lieu est un concept du sociologue Ray Oldenburg (22). Il s'agit d'un lieu neutre, accessible et ouvert à tous, qui n'est ni le travail ni la maison de quelqu'un, qui permet la communication et qui abrite une communauté participant à l'ambiance joyeuse et conviviale. L'exemple le plus classique est celui du café de quartier ou de la médiathèque, où les habitants d'un lieu se rencontrent librement et fréquemment en dépit de leurs conditions socio-culturelles respectives afin d'échanger et de tisser des liens (22). Les tiers lieux ont connu une raréfaction ces dernières décennies, disparaissant peu à peu de l'espace public et de l'usage collectif malgré leur importance dans le maintien du tissu social. Certains chercheurs attribuent à cette diminution de la présence des tiers lieux comme un des facteurs contribuant à la perte de sociabilisation des adultes (23). Notamment, la fréquentation de ces lieux permet l'apparition d'une organisation voire d'une politisation de la vie sociale, avec la création d'associations et de syndicats (23).

On peut donc comprendre que quitter un dispositif d'APA soit la perspective de la perte d'un pan fondamental et structurant de la vie sociale du bénéficiaire, une fois que l'APA soit devenue son tiers lieu.

2. Un système holistique qui structure le temps

Les personnes qui fréquentent l'APA y viennent par ailleurs par deux principaux chemins : un parcours senior destiné aux plus de 65 ans et un parcours destiné aux patients atteints d'une maladie chronique ou cancéreuse. Il s'agit donc de profils ayant vécu un moment de rupture dans leur existence que sont l'annonce d'une maladie ou la retraite. Peuvent s'y ajouter des épisodes de vie difficiles. L'ensemble de ces événements engendrent une désorganisation de la vie, notamment sociale, de ces sujets mais aussi temporelle par la perte de repères.

Dans le verbatim, on peut observer que les dispositifs d'APA constituent des systèmes sportifs indépendants du circuit non adapté, et totalement auto-suffisants.

Hormis les associations d'APA tournées vers une activité en particulier, la plupart des dispositifs proposent une grande variété de sports ainsi que plusieurs horaires accessibles. A l'unanimité, les participants de cette étude déclarent pratiquer plusieurs sports au sein de leur dispositif. Ils y bâtissent un programme sportif personnalisé, qu'ils équilibrent en fonction des bénéfices recherchés et de l'intensité de l'activité proposée. Ainsi il est courant pour un participant de partager son temps entre une activité plutôt à orientation aérobie, une activité cherchant un gain de force et une activité procurant de la souplesse et un bien-être mental. Les patients peuvent donc avoir un programme physique complet sans avoir besoin de chercher une activité physique complémentaire hors de l'APA.

Par contraste, les participants déclarent ne pas souhaiter revenir à une activité physique centrée autour d'une seule discipline, comme il est fréquent de proposer dans le sport non adapté.

Une analyse plus fine du verbatim suggère que les personnes impliquées dans l'APA y cherchent aussi une structuration de leur emploi du temps via des contraintes choisies, rôle rempli dans leur vie auparavant par le travail. En ce sens, les participants partagent qu'ils voient leur activité d'APA comme prioritaire dans leur emploi du temps.

L'APA, en plus d'être structurante socialement par l'apport d'un tiers lieu et d'une communauté, semble structurante aussi dans l'organisation temporelle de la vie des bénéficiaires. Elle est pourvoyeuse de repères spatio-temporels.

3. Se transformer avec une symbolique partagée

Au sein du verbatim nous pouvons voir que les patients effectuent une transformation de leur vision d'eux-mêmes et de leur environnement.

Les participants ne partent pas tous avec la même expérience du sport. Néanmoins, l'analyse des verbatims montre que les pratiquants opèrent une transformation psychique. Ils indiquent tous avoir progressé dans leurs capacités physiques mais surtout dans la perception de ce qu'ils peuvent faire, quelque soit leur expérience sportive antérieure. Cela vient avec un goût découvert ou retrouvé pour le dépassement de soi. Certains participants confient avoir été surpris par leurs capacités.

Avec cette meilleure confiance en leurs capacités vient une meilleure estime d'eux-mêmes. On note ainsi avec une modification de leur perception d'eux-mêmes : ils finissent par se voir comme des sportifs qui ont besoin de bouger, voire comme des battants qui surmontent les obstacles placés sur leur chemin. Une fois l'identité de sportif endossée, abandonner l'activité physique pour retourner à un mode de vie sédentaire n'est pas envisageable.

En outre, on remarque une réflexion des bénéficiaires autour de l'impact de leur environnement personnel et sociétal sur leur santé. Ils réalisent un audit personnel de leur vie sous un angle global : équilibre entre la vie personnelle et professionnelle, impact de l'alimentation, du stress, du sommeil, afin de modifier progressivement leur mode de vie.

A ce titre, l'analyse du verbatim des patientes interrogées atteintes de cancer suggère qu'elles considèrent l'APA comme un traitement à part entière d'une maladie « de civilisation », c'est-à-dire induite par le mode de vie occidental. L'APA est tenu à la même estime que les traitements classiques tels que les chimiothérapies ou la kinésithérapie. Les résultats semblent indiquer que la transformation opérée par les participants serait le remède holistique à ces maladies de société.

Il en résulte une signification particulière de l'APA aux yeux de ces patientes : elles y attachent parfois leurs chances de survie ou de limitation d'une récurrence. La poursuite de cette activité devient alors de première importance.

On remarque également l'utilisation au sein des groupes d'APA d'une symbolique partagée, souvent porteuse de sens autour de la vie, de la joie et du mouvement retrouvé. Cet usage de la symbolique est vue comme porteuse pour les participants.

Être en mouvement équivaut à être en vie, et être sportif signifie être un battant.

4. Un espace de care

Un autre aspect de l'APA qui transparaît dans le verbatim est son rapport à l'éthique du « care », parfois traduite en éthique de la sollicitude. Pour rappel, il s'agit d'un paradigme moral fondé sur la capacité à prendre soin d'autrui. Dans nos sociétés, il est principalement exercé dans des milieux féminins. (24)

Dans notre étude, il est intéressant de noter que 80% des participants à l'étude sont des femmes. 2 d'entre elles sont des soignantes à la retraite. Dans le verbatim, 3 personnes ont fait remarquer qu'en l'état, les cours d'APA sont des espaces principalement féminins. Un des hommes interrogés a par ailleurs fait part de son étonnement du manque d'hommes en APA.

Nous pouvons aussi noter qu'à l'unanimité les pratiquants interrogés vivent les cours d'APA comme des lieux très bienveillants, dénués de jugement quant à leurs capacités physiques et mentales. Comme nous l'avons vu, c'est un lieu dans lequel la construction du lien social est de première importance.

Par ailleurs, l'analyse du verbatim met en lumière l'attention que les pratiquants se portent mutuellement entre eux. Il n'est ainsi pas rare qu'une assistance soit portée aux personnes en difficulté, ou du moins une compagnie. Un des membres du groupe peut même prendre un rôle d'auxiliaire de l'éducateur dans ce cas. Dans le cas d'efforts collectifs, l'intensité est adaptée aux membres du groupe ayant le moins de capacité physique.

Sur le plan psychique, les personnes de profil senior montrent dans les entretiens qu'ils font preuve d'une écoute et empathie envers les personnes de profil « santé ». Cette écoute existe aussi entre pairs atteints d'une même pathologie.

Cela suggère donc que l'APA permet la pratique du sport via le prisme de l'attention à l'autre. Cela la rend d'autant plus attractive par contraste avec l'esprit prévalent au sein du sport non adapté.

5. L'APA, un lieu de transmission

L'analyse du verbatim indique une communication parfois vécue comme violente de la part du personnel soignant. Le ressenti est celui d'une parole insuffisamment écoutée avec la crainte d'un impact sur le parcours de soin et l'issue de la maladie. Par ailleurs, les patients se sentent insuffisamment informés d'une part sur leur maladie mais aussi sur les outils et ressources à leur disposition afin de participer à leur parcours de soin.

En effet, à l'unanimité les participants décrivent ne pas apprécier la position passive donnée au patient dans le parcours de soin classique. Ils semblent apprécier prendre une position de coordonnateur informé, surveillant leur parcours de soin et évitant ainsi les écueils d'un système de santé surchargé.

On retrouve tout au long du verbatim une participation active des pratiquants d'APA à leur parcours de soin. Cela passe par une documentation sur leur pathologie et les moyens d'actions qu'ils peuvent mobiliser, ce qui leur permet de devenir experts de leur pathologie. En tant que patient expert, ils sont actifs dans leur prise en charge.

Une partie des informations acquises sont transmises par un partage d'expérience des pairs

rencontrés en séance d'APA. Ce partage d'information est décrit comme bénéfique par les participants et comme les ayant aidés à mieux vivre leur pathologie. L'expérience de la maladie est tenue en même estime que le savoir médical chez ces patients.

Le verbatim tend ainsi à montrer qu'au cours de leur carrière en APA, les patients prennent un rôle plus actif de patient expert dans le parcours de soin.

D'autre part, il semble exister un réel désir de transmettre ces informations aux nouveaux venus en APA, comme de transmettre le modèle des dispositifs afin d'assurer leur pérennisation et par là les bienfaits qu'ils ont eux-mêmes reçus. Le fait de faire profiter les suivants d'un parcours de soin mieux vécu semble d'importance pour les pratiquants et motive la pérennisation de leur pratique d'APA : les patients « débutants » ont besoin de patients expérimentés pour les aider.

6. Un lieu d'engagement

Comme nous l'avons abordé, l'APA devient au fil du temps le tiers lieu pour les personnes qui la fréquentent. Ces lieux permettent une sociabilisation durable et dynamique. Cela constitue un terreau fertile pour l'apparition d'une organisation de cette vie sociale. Elle est structurante socialement.

Elle est également pourvoyeuse de repères temporels après un événement porteur de rupture. Au sein d'un espace de care, les patients vivent une transformation de leur identité et de leur mode de vie autour d'une symbolique partagée.

Pour les patients experts, proactifs dans leur parcours de soin, et ayant une expérience négative du système de santé, une réflexion décentrée d'eux-mêmes mais inspirée de leur propre expérience se dessine dans le verbatim : puis-je rendre les bénéfices que j'ai reçus à mes pairs ? Comment feront ceux qui sont défavorisés culturellement et socio-économiquement ? Cela conduit comme nous l'avons vu à une transmission de ce rôle de patient expert au fil des générations de patient.

Il en résulte un attachement au dispositif et une volonté de le voir perdurer. Cet engagement revêt plusieurs formes.

D'une part les participants tendent à pérenniser l'activité d'APA en dehors des dispositifs dans lesquels ils pratiquent. Cela peut être informel, comme une marche entre personnes du cours d'APA, mais cela peut être structuré, comme la création d'une association. Ces associations participent ensuite à des compétitions ou événements d'APA.

Par ailleurs, l'analyse du verbatim tend à montrer que la pratique d'APA participe à la naissance d'idées politiques et sociales en faveur de l'activité physique. Il existe ainsi une volonté d'étendre le modèle de l'APA au-delà de la population initialement visée, dans une volonté de combat contre la sédentarité. Ceci est présenté par les participants comme la suite logique de la transformation de leur propre mode de vie. Il peut en découler un engagement politique en faveur de l'APA et de ses dispositifs : par exemple certains patients prennent contact avec les élus locaux afin de les sensibiliser à cette question. La volonté sous-jacente est d'une part de sécuriser les financements et cours déjà existants, et d'autre part de les étendre à une population plus nombreuse.

Une fois engagés dans le fonctionnement et dans l'avenir de l'APA, les pratiquants y sont d'autant plus attachés et par là moins susceptibles de la quitter.

Une analyse plus fine du verbatim suggère aussi que cet engagement est vécu très positivement par ceux qui l'entreprennent. En effet, ceux-ci le décrivent comme plus valorisant que leur vie

professionnelle. Certains participants pensent même que cet engagement participe à leur reconstruction psychologique à l'issue de la maladie. Enfin, cet engagement, par le temps et l'énergie investie, tend à fidéliser les participants à l'APA.

B. Quitter l'APA : l'aboutissement d'un cheminement chez des patients ambivalents

1. Un paradigme étranger au sport non adapté

Tous ces points abordés tranchent avec la conception qu'ont les participants du sport non adapté. Ils ont tous une expérience très diverse du sport au cours de leur vie, allant de la personne sédentaire au sportif professionnel.

90% des personnes interrogées opposaient le paradigme qui sous-tend l'APA à celui qui a cours dans le sport non adapté. Dans leurs propos, le sport non adapté apparaît comme une pratique solitaire, déshumanisée, froide et tournée vers la recherche de performance voire d'esthétisme. Certains y attribuent même une dangerosité, via des mouvements incontrôlés, non expliqués et donc pourvoyeurs de blessures. Par ailleurs, les participants soulignent leur difficulté à accéder à des cours qui s'adressent à leur groupe démographique ou qui pourraient offrir le même volume horaire de pratique que l'APA pour un prix modique.

Par contraste, l'APA apparaît comme humaine, chaleureuse, tournée vers le bien-être et la santé des pratiquants, plutôt accessible pour un prix peu élevé. Certains pratiquants lui attribuent des bénéfices supplémentaires au sport non adapté pour un mouvement identique grâce à la manière dont ce dernier est enseigné et pratiqué.

L'analyse du verbatim tend donc à montrer qu'au-delà des aspects pratiques, c'est bien le paradigme qui sous-tend l'activité physique qui participe à garder les patients au sein des circuits d'APA. L'APA comporte en effet des spécificités essentielles aux yeux des participants : existence d'une réelle communauté, engagement et sollicitude réciproque de ses membres. Aucune de ces particularités n'est perçue dans le sport non adapté malgré l'existence de valeurs similaires dans certains sports, comme l'esprit d'équipe en sports collectifs. Les pratiquants peuvent donc refuser de se tourner vers un circuit qui semble ne pas vouloir les inclure.

Au cours leurs années de pratique, les bénéficiaires prennent conscience de cette différence de philosophie puis par contraste, des spécificités de l'APA.

2. Cheminer dans la maladie

Une séquence commune se détache.

Dans le verbatim, on remarque que l'APA est un lieu de transformation globale du soi et du mode de vie, suite à une rupture dans la normalité, que ce soit la maladie ou la retraite. On peut observer un éloignement des structures d'APA intégrées aux lieux de soins pour des structures moins médicalisées voire autonomes.

A l'issue de ce parcours, certains peuvent passer en profil « senior », d'autres tentent de retourner en sport non adapté. Cette progression est vécue comme importante par les participants car elle reflète un chemin psychologique parcouru. Devoir rebrousser chemin et retourner en APA « santé » est par conséquent vécu très négativement.

En effet, côtoyer les lieux de soins et les personnes en cours de traitement peut devenir si intolérable

que cela entraîne le départ d'un dispositif de sport santé. Il peut aussi naître l'envie d'expérimenter une activité physique plus intense ou de reprendre un sport pratiqué avant la maladie, comme symbole d'un retour à la normale.

Il y a donc un cheminement au sein même des dispositifs d'APA qui entre en miroir avec le cheminement personnel des patients.

L'aboutissement de ce travail psychique et physique s'étire sur plusieurs années, contrastant avec la durée des cycles d'APA, qui dure au maximum quelques mois.

Les patients qui ont vécu une rechute de leur maladie cancéreuse ou une maladie dégénérative présentent un verbatim associé au deuil de leur passé sportif. L'APA est désormais la modalité par laquelle ils pourront faire du sport, tant qu'ils le pourront. Après ce deuil souvent douloureux, il n'est donc plus question pour ces personnes d'envisager le sport non adapté.

3. Transitionner hors de l'APA

Il semble exister des conditions à une transition vers le sport non adapté.

La première d'entre elles est que le cheminement psychologique soit abouti.

Il est en effet nécessaire que la personne se trouve dans une ambiance psychologique favorable. Les pratiquants qui demeurent en sport santé déclarent dans le verbatim de n'être pas prêt à quitter l'APA. Par ailleurs, une personne qui pense pouvoir retirer des bénéfices de l'APA et qui considère que sa perte de capacité n'est pas consolidée sera moins susceptible d'en partir. Accepter cette consolidation est condition sine qua non à la transition.

En résumé, pour envisager de quitter l'APA, il faut que le patient considère que son traitement par l'activité physique adaptée est terminé.

Il existe une réelle ambivalence entre le souhait et la capacité de poser un cadre de manière autonome dans leur activité physique et l'attachement à l'accompagnement par l'éducateur APA. Ainsi, à l'issue de leur cheminement en APA, les participants observent être capables d'adapter eux-mêmes leur activité physique mais avoir besoin de conserver une activité adaptée avec leur éducateur en soutien psychologique. Cette ambivalence est un catalyseur de la possibilité d'envisager le sport non adapté.

Pour effectuer cette transition, les pratiquants d'APA sont demandeurs d'informations concrètes et accessibles. Ces patients devenus experts conservent une exigence forte concernant un accompagnement compétent et bienveillant chez les éducateurs. Ils souhaitent aussi un accès facilité aux séances.

On peut en outre observer un effet facilitateur d'une mise en contact direct des pratiquants avec des éducateurs de sport non adapté. Face à un système de sport non adapté perçu comme opaque, cela permet de les rassurer quant à la pratique sportive. Suite à ces rencontres, le sport non adapté leur paraît plus accessible financièrement mais aussi sur le plan de capacités physiques. Confronter les groupes d'APA avec ceux de sport non adapté rend ce dernier plus convivial et moins porteur de rupture sociale aux yeux des bénéficiaires d'APA.

Ainsi, la rencontre entre ces deux mondes facilite l'intégration et la transition vers le sport non adapté.

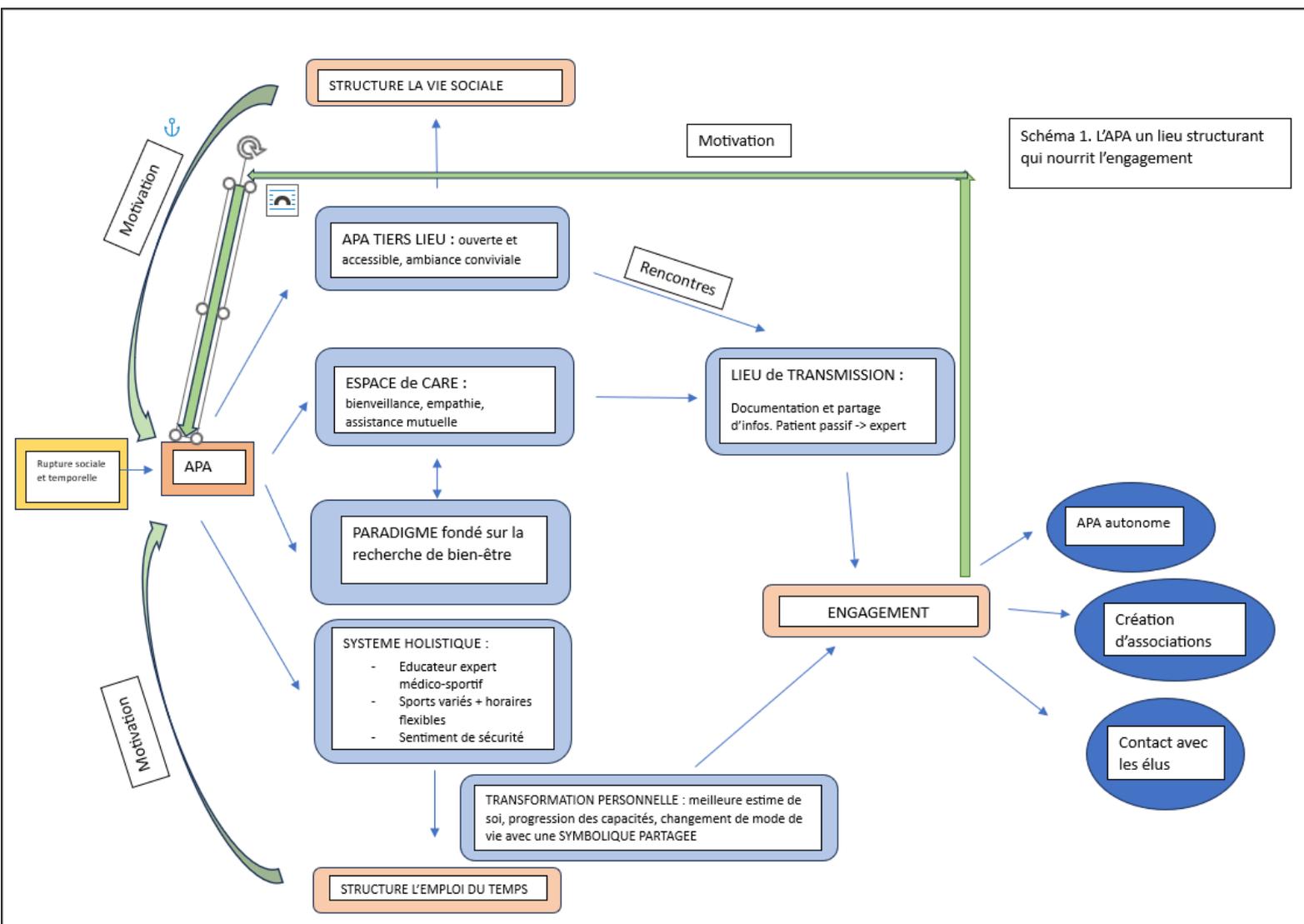
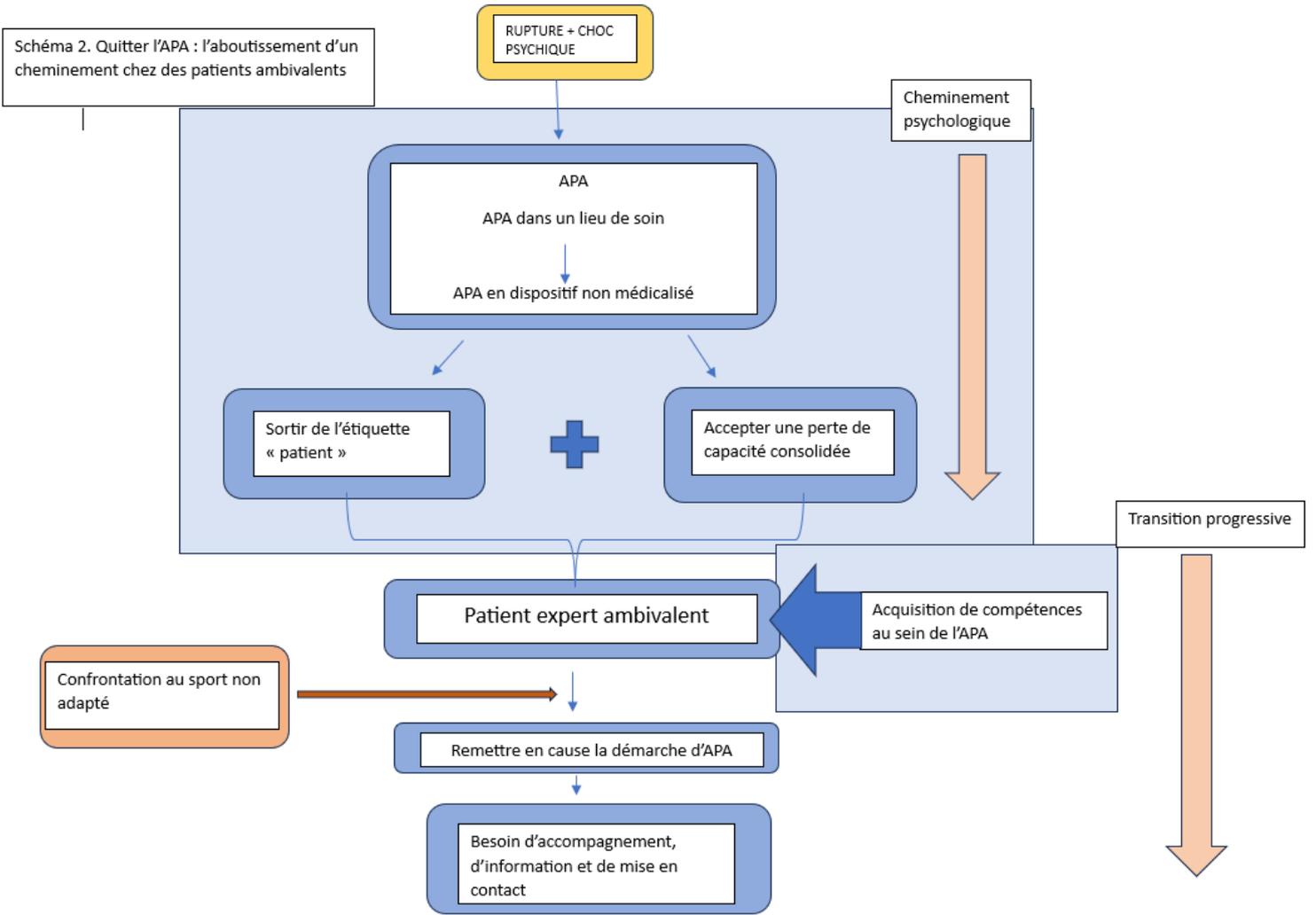


Schéma 2. Quitter l'APA : l'aboutissement d'un cheminement chez des patients ambivalents



II. Forces et limites de l'étude

Les entretiens ont tous été triangulés indépendamment et parallèlement par un second chercheur afin de limiter la subjectivité de l'analyse.

De plus les entretiens ont été menés avec des participants ayant contacté de leur propre chef l'investigateur et ont été effectués au moment et au lieu choisis par les participants eux-mêmes afin de favoriser leur aisance. La longueur des entretiens témoigne de la richesse du verbatim.

L'enquêtrice a assisté à des séances d'APA avec les participants au sein de l'ensemble des centres d'études analysés, cela a pu apporter de la subjectivité dans l'analyse.

Les différences de nombre de participants au sein des différents dispositifs a pu influencer la distribution de la population au sein des participants et donc influencer sur l'analyse. Les participants proviennent en effet de l'Indre et Loire et du Loir et Cher, mais la majorité d'entre eux résident en Indre et Loire. Aucun dispositif des autres départements n'a pu être interrogé à cause du caractère récent de leur installation. Nous n'interrogeons en effet que des patients ayant terminé au moins un cycle d'APA et y étant toujours inscrit.

Par ailleurs, parmi les participants interrogés, 80% étaient des femmes. Cette distribution se retrouve au sein des dispositifs d'APA étudiés et les participants se sont étonnés de la répartition des genres dans l'APA.

On observe parmi les personnes interrogées une forte proportion de personnes atteintes de pathologies cancéreuses. Cela peut s'expliquer d'une part en raison des critères de recrutement des dispositifs, du dynamisme des réseaux de patients atteints de cancer qui orientent les personnes vers l'APA, mais aussi de la proximité des dispositifs étudiés avec le CHU de Tours.

Ces éléments posent la question d'un biais de recrutement.

De même, la fréquence des patients de profil « patient expert » et de pratiquants ayant un lien avec le monde soignant dans cette étude interroge sur la présence d'un biais de recrutement mais aussi sur la présence d'un profil de pratiquant d'APA.

III. Perspectives

Suite à ces analyses qui suggèrent un investissement à long terme des patients dans l'APA on peut se poser la question de l'organisation des dispositifs d'APA. En effet, les participants font montre d'une forte implication dans l'APA avec un refus général du sport non adapté même s'ils ont été prévenus par les organisations du caractère temporaire de ces dispositifs. Cette implication semble avoir des déterminants d'ordre sociaux et psychologiques indépendants du degré d'incapacité physique des patients. L'APA constitue un tiers lieu très structurant socialement pour les patients autant qu'il est structurant sur le plan temporel par l'apport d'un programme physique complet remplaçant le travail par certains aspects. La pratique de sport adaptée est porteuse de sens par l'engagement et l'entraide qu'elle suscite chez les pratiquants. Les patients y deviennent patients experts et se transmettent des informations. Il serait donc intéressant de réfléchir à une organisation de l'APA qui prendrait en compte ces déterminants voire qui proposerait un accompagnement en conséquence.

Si la pratique de l'APA s'accompagne d'une transformation environnementale et psychologique, peut-être serait-il pertinent de l'accompagner et de la baliser. Cela participerait au repérage des pratiquants pour lesquels un passage au sport classique est possible. De même, pour ceux dont l'isolement social a été rompu, conserver le groupe ainsi créé peut être d'intérêt. Ainsi on pourrait imaginer faciliter la transition vers le sport classique par des transitions collectives, et non individuelles.

En filigrane se pose la question de l'accompagnement à la transition. Les structures d'APA sont en effet des organisations structurantes pour les patients et partir de ce modèle est intimidant. Il serait possible de proposer un parcours de transition balisé, dans lequel les pratiquants pourraient rencontrer des acteurs du sport non adapté. Peut-être serait-il envisageable de rendre la frontière entre les mondes du sport adapté et non adapté poreuse par l'installation de groupes de sport adapté en structure non adaptée ainsi que des rencontres entre groupes de pratiquants.

Dans ce travail, le verbatim tend à montrer que la trajectoire en APA peut emprunter 3 chemins différents : celui de l'engagement social et politique pour l'APA, celui de la participation à la communauté et celui suivant la trajectoire de la maladie. Ceci a été évoqué dans une étude de 2014 sur les sujets diabétiques (25). Ici certaines trajectoires sont observées en priorité suite à certaines pathologies. Ainsi la trajectoire d'APA suivant celle de la maladie est prioritairement observée chez les patients atteints de pathologies cancéreuses. Il serait intéressant de déterminer si l'occurrence de ces « carrières » d'APA se vérifie et si elles sont déterminées par la présence ou l'absence de pathologie chez le sujet.

Bien qu'on observe dans cette étude des motivations à ne pas aller vers le sport non adapté détachées des marqueurs de capacité physique, il serait intéressant d'observer s'il existe une corrélation en ce sens.

Par ailleurs, malgré un recrutement effectué dans plusieurs centres et sur la base du volontariat, le groupe des participants semble assez homogène. On retrouve une majorité de femmes, diplômées, ayant un lien personnel ou familial avec le monde soignant. Il serait intéressant d'investiguer quel profil de patient est réceptif et s'engage dans les dispositifs d'APA. On peut aussi envisager dans quelle mesure les profils de patients d'APA recourent la démographie des patients experts.

Conclusion

Cette étude a recueilli l'expérience des pratiquants d'APA en région Centre ainsi que leur projection dans leur avenir sportif. L'objectif était d'explorer les raisons les poussant à renouveler leur engagement dans ce type de dispositif.

Il en ressort que ces dispositifs sont structurants socialement pour les patients, en plus d'organiser leur emploi du temps. L'APA joue un rôle de tiers lieu au sein duquel une communauté se crée. Les participants y vivent une transformation personnelle mais aussi une transformation de leur environnement et deviennent finalement des patients experts de leur pathologie et de l'activité physique adaptée. Cela peut être couronné par un engagement social et politique pour l'APA mais aussi par une transmission des savoirs et rôles appris.

Cette transformation suit un cheminement psychologique, se traduisant par un recours aux dispositifs sportifs non médicalisés qui s'achève éventuellement par la perception d'un retour à la normale voire par une sortie de l'APA.

Il apparaît donc d'intérêt de considérer ces éléments dans la temporalité prévue pour l'APA mais aussi pour l'organisation de la transition vers le sport non adapté afin de ne pas défaire ces éléments structurants pour les patients. Ces éléments se mettent en place sur plusieurs années, en contrasta avec les cycles d'APA qui sont de quelques mois (11). Ils prennent une grande importance dans la vie des patients, étant structurant sur le plan social, temporel mais aussi dans leur engagement.

Il reste néanmoins un travail à effectuer sur les passerelles entre les dispositifs de sport adapté et non adapté pour les rendre concrètes pour les patients. Cela pourrait permettre aux pratiquant de faciliter puis concrétiser un retour ou un passage au sport non adapté.

Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé. Global Health Risk. Mortality and burden of disease attributable to selected major risks. 2009. Disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44203/9789241563871_eng.pdf
2. Les définitions [Internet]. Onaps.fr. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://onaps.fr/les-definitions/>
3. Nocon M, Hiemann T, Müller-Riemenschneider F, Thalau F, Roll S, Willich SN. Association of physical activity with all-cause and cardiovascular mortality: a systematic review and meta-analysis. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation*. 1 juin 2008;15(3):239-46.
4. Physical activity during leisure time and primary prevention of coronary heart disease: an updated meta-analysis of cohort studies - PubMed [Internet]. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18525378/>
5. Paterson DH, Jones GR, Rice CL. Ageing and physical activity: evidence to develop exercise recommendations for older adults. *Can J Public Health*. 2007;98 Suppl 2:S69-108.
6. Troy KL, Mancuso ME, Butler TA, Johnson JE. Exercise Early and Often: Effects of Physical Activity and Exercise on Women's Bone Health. *Int J Environ Res Public Health*. 28 avr 2018;15(5):878.
7. Organisation Mondiale de la Santé. Recommandations mondiales sur l'activité physique pour la santé. 2010. Disponible sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44436/9789242599978_fre.pdf
8. Activité physique et sédentarité dans la population française. Situation en 2014-2016 et évolution depuis 2006-2007 [Internet]. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/nutrition-et-activite-physique/documents/article/activite-physique-et-sedentarite-dans-la-population-francaise.-situation-en-2014-2016-et-evolution-depuis-2006-2007>
9. Anaïs Simon. Vécu de patients diabétiques de type 2 ayant intégré un programme d'activité physique adaptée en soins primaires dans le Loiret. 2021
10. Stratégie Nationale Sport Santé 2019-2024 [Internet]. sports.gouv.fr. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.sports.gouv.fr/strategie-nationale-sport-sante-2019-2024-85>
11. Isabelle LP. La prescription d'activité physique adaptée (APA). 2022; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/synthese_prescription_apa_vf.pdf
12. Demarthon M. Activités physiques adaptées en Polynésie française : description de l'évolution de l'indicateur « tour de taille/taille » chez les patients inclus dans la première session 2018 du réseau Maita'i Sport Santé à Tahiti. 13 déc 2019;86.
13. Meyer B. Évaluation du dispositif « Sport Sur Ordonnance » de Saint-Paul : comparaison de données morphologiques liées à la mortalité entre l'inclusion et après trois mois de pratique chez les bénéficiaires de 2014 à 2017. 30 avr 2019;60

14. Bajoux Q. Évaluation du dispositif Sport Sur Ordonnance de la ville de Saint-Paul à La Réunion : observation de l'évolution des critères morphologiques associés au risque de mortalité. 22 févr 2017;64.
15. Damiano C. Impact du dispositif « Sport sur Ordonnance » - Saint-Paul à la Réunion sur les paramètres biologiques associés au risque cardiovasculaire : étude de cohorte historique chez les participants au dispositif pendant l'année 2014/2015. 6 sept 2017;77.
16. Didaux A, Vincent L. Étude prospective de la qualité de vie d'un programme de sport santé dans la région de Carpentras. 16 oct 2018;53.
17. Cottel M. Évaluation de l'impact sur la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques après inscription au réseau sport-santé « Picardie en forme » et du rôle du médecin généraliste dans l'adhésion à ce projet thérapeutique. 3 juill 2018;78.
18. Leclercq H. Évolution de l'état psychique et du bien-être de participants au programme de sport sur ordonnance au sein de l'association Côte Basque Sport Santé (CBSS) de Biarritz : une étude qualitative auprès de 14 participants. 19 mars 2021;69.
19. Auriol A, Moulin L. Vécu et devenir des patients ayant bénéficié de rééducation à l'effort au sein du programme "V'Air Corps Réhab" de 2016 à 2019. 4 juin 2021;194.
20. Jouanjean M. Vécu des patients participant au dispositif "bougez sur ordonnance" : facteurs influençant leur adhésion et leur observance. 2018;
21. Reny C, Brunel A. Dispositif d'accompagnement vers la pratique d'activité physique en Savoie : retours d'expérience des participants à Bouger sur Prescription. 19 mai 2020;116.
22. Ray Oldenburg, *The great good place : Cafés, coffee shops, bookstores, bars, hair salons, and other hangouts at the heart of a community*, Cambridge (Mass.), Marlowe, 1999, (extraits)
23. Antoine Burret. Etude de la configuration en Tiers-Lieu : la repolitisation par le service. Sociologie. <https://theses.hal.science/tel-01587759/document>
24. Université de Lyon, 2017. Français. NNT : 2017LYSE2001. tel-01587759ZIELINSKI Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, 2010/12 (Tome 413), p. 631-641. DOI : 10.3917/etu.4136.0631. URL : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>
25. Nathalie Barth, Claire Perrin & Jean Camy (2014) S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 : entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA) », *Loisir et Société / Society and Leisure*, 37:2, 224-240, DOI: [10.1080/07053436.2014.936163](https://doi.org/10.1080/07053436.2014.936163)

Annexes

I. Fiche de consentement écrit

Fiche de consentement écrit

Titre de l'étude : Exploration des facteurs influençant la poursuite de l'activité physique dans le cadre de l'APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive en région Centre Val de Loire

Je soussigné(e)....., accepte de participer à l'étude susnommée.

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par JAMET Juliette.

J'accepte que les données me concernant soient utilisées par les responsables de l'étude. Je suis informé(e) que mon anonymat sera préservé.

Fait à, le

II. Fiche du protocole pour les patients et de recueil de données socio-professionnelles et médicales

Madame, Monsieur,

Je suis Juliette, interne en Médecine générale à la faculté de Tours et j'ai besoin de vous pour ma thèse !

Je travaille sur **le sport-santé** : le but de mon étude est de mieux comprendre **votre expérience avec l'activité physique adaptée et le sport de manière générale.**

Les bienfaits du sport sur la santé ont été prouvés par de nombreuses études, d'où le développement du sport-santé et du sport sur prescription afin d'aider chacun à bouger quelle que soit sa condition physique de départ.

Ces initiatives ont maintenant quelques années, ce qui nous a donné assez de recul pour montrer leur efficacité sur la santé physique et mentale des participants.

Je souhaite mieux comprendre ce que vivent des personnes pratiquant le sport santé depuis quelques temps et la manière dont vous envisagez votre avenir sportif.

- **Si vous avez plus de 18 ans**
- **Que vous êtes inscrit dans un programme de sport-santé**
- **Et que vous en avez déjà complété au moins un cycle**

Vous pouvez m'aider si vous le souhaitez !

Vous pouvez me contacter afin que nous réalisons un entretien :

Juliette Jamet

juliette.jamet@etu.univ-tours.fr

06 42 87 53 73

Toutes les données récoltées seront tenues secrètes et seront anonymisées.

Si vous le souhaitez, à l'issue de ma thèse je pourrai vous faire parvenir un résumé des résultats.

Merci pour l'attention que vous porterez à ce message et je l'espère à bientôt,

Juliette Jamet

Si vous souhaitez participer à cette étude, voici un petit questionnaire à remplir afin de mieux vous connaître :

Quel est votre âge ?

Quel est votre genre ?

Quel est votre métier ?

Depuis quand faites-vous du sport-santé ?

Quel sport pratiquez-vous en sport-santé ?

Combien de fois avez-vous complété ce programme de sport santé ?

Avez-vous des problèmes de santé ?

Prenez-vous des médicaments tous les jours ?

III. Fiche de contact des éducateurs

Madame, Monsieur,

Je vous ai contacté il y a quelques mois pour un travail préliminaire dans le cadre de ma thèse de médecine générale, afin de mieux connaître le fonctionnement des dispositifs de sport-santé.

L'objectif initial de ma thèse était de déterminer si l'activité physique adaptée induisait une modification effective de l'activité physique globale des bénéficiaires.

Cependant suite à l'ensemble des entretiens que j'ai pu avoir avec les acteurs du sport santé, il est apparu que de nombreux pratiquants restent au sein des programmes d'APA sans passer dans la filière du sport classique malgré leur capacité à le faire.

J'ai donc souhaité modifier ma question de recherche pour m'intéresser à ce phénomène, c'est pourquoi je vous recontacte aujourd'hui.

Avec votre accord, j'aimerais assister ou participer à une séance d'APA afin de rencontrer les participants et de leur proposer de participer à ma thèse. Cette participation se fait via des entretiens individuels ou de groupe. Toutes les données sont anonymisées.

Je m'intéresse à des adultes de plus de 18 ans, prenant part à un programme d'activité physique adaptée et ayant déjà complété au moins un cycle de ce programme.

A l'issue de mes recherches, je pourrai si vous le souhaitez vous faire parvenir un résumé des résultats de l'étude.

Vous pouvez me joindre au 06 42 87 53 73 ou par mail : juliette.jamet@etu.univ-tours.fr.

Je me tiens à votre disposition si vous souhaitez plus amples informations.

Bien à vous,

Juliette Jamet

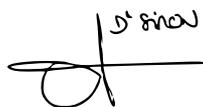
IV. Les sept questions

- 1) Quelle est ma question initiale ?
- 2) Comment en suis-je venue à me poser cette question ?
- 3) Si j'étais moi-même interrogée, quelle serait ma réponse ?
- 4) Pourquoi suis-je convaincue que cette question est pertinente ?
- 5) Quelles sont les réponses que j'attends des participants ? celles qui sembleraient aberrantes ?
- 6) Quelle est finalement ma question de recherche ?

V. Le guide d'entretien

1. Racontez-moi votre expérience d'activité physique adaptée
 - Relance sur comment le patient y a été introduit
 - Quelle sont les sports pratiqués, pendant combien de temps
2. Pour vous, quel est le but de l'APA ?
 - Relance sur la durée de prise en charge en APA
3. Racontez-moi votre expérience de sportive avant l'APA
4. Quel est votre rapport au sport classique actuellement ? Pourquoi ?
5. Comment voyez-vous votre avenir sportif ?
6. Qu'est-ce qui vous fait rester dans le sport santé ? (Quels sont les avantages et les inconvénients du programme par rapport au sport classique)
7. Qu'est-ce qui vous pourrait vous faire aller vers du sport classique ?
 - Relance : est si jamais l'APA s'arrêtait demain, que feriez-vous ?
8. Avez-vous un mot pour la fin ou quelque chose à ajouter ?

Vu, le Directeur de Thèse

 st sinou

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

Résumé

Introduction : L'objectif de l'activité physique adaptée (APA) est de réadapter les populations éloignées du sport à l'activité physique, de manière appropriée à leurs incapacités et pathologies. L'APA permet de diminuer significativement la mortalité toutes causes et la mortalité cardiovasculaire. Elle améliore la qualité de vie et permet une stabilité émotionnelle. Ces programmes sont créés pour une prise en charge à durée limitée, pour favoriser la réinsertion dans le sport en milieu ordinaire. Cependant de nombreux patients n'envisagent pas d'autre type d'activité physique même s'ils sont en capacité de le faire. Une portion non négligeable d'entre eux recommence donc le programme, parfois plusieurs années d'affilée. Ce phénomène a été observé dans des thèses récentes portant sur d'autres sujets liés au sport santé. Concernant ces patients, des pistes ont été avancées pour expliquer cette poursuite en APA (manque de passerelle vers le sport en autonomie, coût financier, difficulté à quitter un groupe déjà établi) mais nous n'avons pas trouvé à ce jour de travaux portant sur ce sujet. L'objectif de cette étude est donc d'explorer les facteurs influençant la poursuite d'activité physique en APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative prospective réalisée par entretiens semi dirigés. L'analyse est inspirée de la méthode de la théorisation ancrée. La population est constituée de personnes de plus de 18 ans, ayant terminé au moins un cycle de programme d'activité de sport adapté, l'ayant recommencé au moins une fois et poursuivant ce même programme lors de l'étude. Ce travail a été réalisé en région Centre Val de Loire.

Résultat : Les participants rapportaient une expérience de l'APA marquée par une sociabilisation durable. La cohésion du groupe amène à une forme d'engagement pour l'APA : création d'association, contacts avec les politiques locaux. L'APA est aussi un lieu de transmission du rôle de patient expert s'opérant entre différentes générations de patients. Les patients atteints de pathologies cancéreuses considèrent l'APA comme un traitement à part entière. Ils suivent un cheminement psychologique au cours de l'APA. Ils n'envisagent donc de quitter le dispositif que lorsqu'ils estiment avoir terminé le traitement par l'APA.

Conclusion : L'étude a permis de déterminer des facteurs induisant un engagement de longue durée dans les dispositifs d'APA.

Mots clés : Activité physique adaptée, sport santé, patient expert, cancer, sport sur ordonnance

JAMET Juliette

71 pages – 1 tableau – 2 figures

Résumé :

Introduction : L'objectif de l'activité physique adaptée (APA) est de réadapter les populations éloignées du sport à l'activité physique, de manière appropriée à leurs incapacités et pathologies. L'APA permet de diminuer significativement la mortalité toutes causes et la mortalité cardio-vasculaire. Elle améliore la qualité de vie et permet une stabilité émotionnelle. Ces programmes sont créés pour une prise en charge à durée limitée, pour favoriser la réinsertion dans le sport en milieu ordinaire. Cependant de nombreux patients n'envisagent pas d'autre type d'activité physique même s'ils sont en capacité de le faire. Une portion non négligeable d'entre eux recommence donc le programme, parfois plusieurs années d'affilée. Ce phénomène a été observé dans des thèses récentes portant sur d'autres sujets liés au sport santé. Concernant ces patients, des pistes ont été avancées pour expliquer cette poursuite en APA (manque de passerelle vers le sport en autonomie, coût financier, difficulté à quitter un groupe déjà établi) mais nous n'avons pas trouvé à ce jour de travaux portant sur ce sujet. L'objectif de cette étude est donc d'explorer les facteurs influençant la poursuite d'activité physique en APA chez des personnes en capacité de s'autonomiser dans leur pratique sportive.

Méthode : Il s'agit d'une étude qualitative prospective réalisée par entretiens semi dirigés. L'analyse est inspirée de la méthode de la théorisation ancrée. La population est constituée de personnes de plus de 18 ans, ayant terminé au moins un cycle de programme d'activité de sport adapté, l'ayant recommencé au moins une fois et poursuivant ce même programme lors de l'étude. Ce travail a été réalisé en région Centre Val de Loire.

Résultat : Les participants rapportaient une expérience de l'APA marquée par une sociabilisation durable. La cohésion du groupe amène à une forme d'engagement pour l'APA : création d'association, contacts avec les politiques locaux. L'APA est aussi un lieu de transmission du rôle de patient expert s'opérant entre différentes générations de patients. Les patients atteints de pathologies cancéreuses considèrent l'APA comme un traitement à part entière. Ils suivent un cheminement psychologique au cours de l'APA. Ils n'envisagent donc de quitter le dispositif que lorsqu'ils estiment avoir terminé le traitement par l'APA.

Conclusion : L'étude a permis de déterminer des facteurs induisant un engagement de longue durée dans les dispositifs d'APA.

Mots clés : Activité physique adaptée, sport santé, patient expert, cancer, sport sur ordonnance.

Jury :

Président du Jury : Professeur François MAILLOT

Directeur de thèse : Docteur Anaïs SIMON

Membres du Jury : Docteur Catherine BARBE
Docteur Christelle CHAMANT

Date de soutenance : 29 février 2024