



HAL
open science

Comprendre l'activité physique dans la maladie chronique : Proposition d'un cadre théorique d'analyse

Jean-Christophe Mino, Claire Perrin

► To cite this version:

Jean-Christophe Mino, Claire Perrin. Comprendre l'activité physique dans la maladie chronique : Proposition d'un cadre théorique d'analyse. *Epidemiology and Public Health = Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 2021, 69 (3), pp.127-133. 10.1016/j.respe.2021.03.002 . hal-03267290

HAL Id: hal-03267290

<https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-03267290>

Submitted on 22 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Comprendre l'activité physique dans la maladie chronique : Proposition d'un cadre théorique d'analyse

Jean-Christophe Mino

Institut Siel Bleu et Département Ethique de la Faculté de Médecine de Sorbonne Université

Claire Perrin

Laboratoire L-Vis, Université Lyon 1

Résumé :

Les effets positifs sur la santé d'une activité physique adaptée au cours d'une maladie chronique sont aujourd'hui reconnus scientifiquement et sa promotion s'inscrit dans la politique publique. Dans ce contexte l'une des tâches de la recherche en santé publique est de pouvoir mieux connaître la pratique de l'activité physique des personnes malades.

En complément des études mesurant l'importance de certains déterminants de cette pratique, des recherches peuvent l'appréhender qualitativement. Dans cette perspective, cet article proposera un cadre théorique analytique de l'activité physique dans la maladie s'appuyant sur deux concepts clés (les « normes de vie » issues de la philosophie de la santé de Georges Canguilhem et « la trajectoire de maladie » issue de la sociologie interactionniste d'Anselm Strauss). Il s'agit de pouvoir mieux comprendre l'important et fragile « travail » des patients à l'œuvre dans la transformation de leurs habitudes et normes de vie en lien avec les professionnels de l'activité physique.

Mots clés : activité physique, trajectoire de maladie, normes de vie, prévention

Physical Activity and Chronic Illness : a Theoretical Framework

Summary :

More and more medical studies show positive effects of physical activity (PA) on chronic illness. So Public Health policies are now developed in France to promote it. Therefore Public Health research must understand better this kind of activity in patient's daily life. We propose here a theoretical analytic framework for analysis this, defining PA in chronic illness. Qualitative research seems to be a fruitful pathway to understand PA practises, a part from Epidemiology.

Key words : Physical Activity, Illness Trajectory, Normative Vitalism, Prevention

1. Une activité physique adaptée dans la trajectoire de maladie chronique : nouvel enjeu de santé publique, nouvel objet pour la recherche

1.1 L'activité physique des malades chroniques, nouvel enjeu de santé publique

Dans une perspective de prévention tertiaire, les multiples bénéfices d'une activité physique (AP) sur l'état de santé des personnes malades chroniques - à la condition qu'elle soit adaptée aux besoins et ressources des patients- sont maintenant reconnus par la littérature scientifique (1, 2). Les pouvoirs publics en ont fait depuis peu un axe à part entière de l'action publique en santé (3) même si la question de son financement n'est pas encore résolue. Dans le champ des activités physiques et sportives (APS), comme dans celui de la médecine, l'activité physique régulière des malades chroniques devient un nouvel enjeu de santé publique.

Le modèle médical de la prescription tient une place centrale dans la dernière loi de modernisation du système de santé votée en 2015. Elle introduit en effet la possibilité pour les médecins traitants de prescrire une activité physique adaptée aux besoins médicaux des personnes relevant de certaines pathologies reconnues comme affection de longue durée par l'assurance maladie. La Haute Autorité de Santé a d'ailleurs édicté fin 2018 un guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes (4).

Le dispositif proposé suggère un passage des patients malades chroniques du monde de la santé vers le monde du sport, c'est à dire des professionnels des soins (médecins principalement) vers les professionnels de l'activité physique. Sur le même mode que la médication, le médecin doit délivrer une ordonnance d'activité physique et/ou sportive avec orientation selon le niveau de gravité des patients vers les prestataires d'activité physique (associations, clubs sportif et/ou enseignants en Activité Physique Adaptée (APA), ou, si elle existe, vers une plateforme permettant une évaluation des besoins des patients et leur orientation vers des prestataires d'encadrement des pratiques. Ces plateformes peuvent être aujourd'hui intégrées dans des maisons « sport santé » récemment labellisées par les ministères des sports et de la santé.

Néanmoins, ce transfert du monde médical vers le monde des APS suppose pour les patients une transformation des habitudes de vie qui ne va pas de soi d'où l'importance des recherches en santé publique comme en sciences humaines et sociales sur ces questions. Ici deux approches complémentaires se font jour : expliquer la pratique par l'identification et la quantification de ses déterminants, et mieux comprendre l'activité physique dans le parcours de vie des personnes¹.

1.2 Identifier l'importance de certains déterminants pour expliquer la pratique

Les études épidémiologiques, comme celles de psychologie comportementale et sociale voire celles de sciences sociales quantitatives visent à mettre en évidence les rapports entre différents facteurs (physiques, psychologiques, sociaux, démographiques, économiques, géographiques etc.) et un « comportement » favorable à la santé et d'en mesurer l'importance. Dans le cas de l'activité physique, ces travaux permettent ainsi de décrire et de quantifier l'existence et la force des liens statistiques entre différents types de facteurs individuels et sociaux et la pratique de l'AP. L'impact de l'activité sur l'état de santé dépendant de sa fréquence et de son intensité, il

¹ Nous n'aborderons pas ici les recherches dites mixtes car nous nous intéressons aux recherches sur une meilleure connaissance de la pratique physique dans la vie des personnes malades et non aux travaux de recherche évaluative des interventions en santé publique.

s'agit aussi d'identifier les facteurs susceptibles parfois de favoriser le respect des « bonnes pratiques » qui font l'objet de recommandations.

Ainsi des études sur les connaissances en promotion de la santé (*health promotion knowledge*) chez des personnes atteintes d'un cancer soulignent que l'atteinte de résultats concrets (*outcome expectations*), des objectifs adaptés (*goals adjustment*) constituent des facteurs expliquant la majorité de la variance de la pratique d'une activité physique (5). Il existe également des travaux montrant que des facteurs spécifiques sont associés à une moindre pratique d'activité physique chez ces patients : un faible niveau d'éducation (6, 7) l'appartenance à une « minorité ethnique » (7, 8), un statut professionnel d'actif (6) ainsi que certains facteurs cliniques comme un traitement par mastectomie ou par chimiothérapie dans le cas du cancer du sein (9) ou un stade avancé de la maladie (10). Les facteurs associés à une pratique plus fréquente sont un haut niveau d'éducation (6, 7), une connaissance des effets de l'activité physique (6, 8), une perception plus faible de la fatigue ou d'un manque de courage (7, 8).

Pour prendre le cas du diabète de type 2, des études en psychologie comportementale ont examiné le lien entre la pratique et les représentations en terme de bénéfices pour la santé (11, 12). D'autres travaux ont analysé ces comportements à l'aune des croyances des personnes dans leur capacité à pratiquer l'activité physique (AP) (12, 13), ils ont objectivé et quantifié les liens entre l'AP et les évolutions de la motivation (intrinsèque et extrinsèque), ainsi que certains déterminants de cette motivation (état de santé, condition physique, environnement social, corps médical) (14, 15). Enfin des études ont mesuré les rapports existant entre la motivation et certains outils (entretien individuel, information, fixation d'objectif, réévaluation cognitive etc.) (16 ; 17).

L'existence de liens statistiques significatifs entre certains facteurs et l'engagement dans une AP permettent donc d'expliquer des comportements autodéterminés en les rapportant à des facteurs qui les favorisent, mais ceci sans en épuiser la compréhension.

1.3 Comprendre l'AP des personnes malades chroniques

En effet, si *ex-pliquer* peut consister notamment à rechercher des liens statistiques entre certains facteurs (identifiés comme variables indépendantes) exogènes à ce que l'on observe (la variable dépendante), *com-prendre* suppose de « prendre ensemble » toutes les dimensions en jeu, à les décrire finement et à les analyser en prenant en compte en particulier le point de vue des personnes. L'anthropologue Marcel Mauss parlait de « fait social total » pour signifier que des aspects très différents de la réalité y sont présents en même temps et de façon indissociable. Ainsi une démarche de recherche « compréhensive » suppose une approche globale au sein de laquelle les acteurs sociaux sont appréhendés dans leur parcours de vie (*life course*), en cherchant le sens que prennent les pratiques pour eux et aussi en examinant qualitativement l'importance de facteurs sociaux objectifs tels le milieu social et l'origine géographique, le genre, l'âge etc.

On peut donner des exemples d'apports d'une telle démarche. Ainsi dans le cas de la maladie chronique, il ressort qu'il est difficile d'envisager la question de l'activité physique indépendamment de ce que le sociologue de la santé Bury nomme la « rupture biographique » occasionnée par l'apparition de la pathologie, c'est à dire le bouleversement du quotidien, de la vie et de son sens pour la personne malade (18). C'est l'attention à cet aspect qui a permis par exemple après l'atteinte par une maladie dermatologique invalidante, la dermatite bulleuse, de

décrire et comprendre les transformations drastiques de l'engagement dans les activités physiques et de loisir, allant d'un retrait total à un engagement plus ou moins fort (19).

La démarche compréhensive privilégiée recherche l'intentionnalité et surtout les significations des actions et interactions pour les personnes elles-mêmes. Ce qui impose la présence du chercheur dans les situations étudiées : l'observation, l'entretien, le questionnement sont des rencontres avec les acteurs dont l'expérience est analysée. Difficile alors pour mieux comprendre l'AP de ne pas s'intéresser aux perceptions de son propre corps fragilisé et affaibli par la maladie, le vieillissement, l'accident. Par exemple les travaux de Phoenix et Bell (20) en s'appuyant sur la phénoménologie du philosophe Maurice Merleau-Ponty (c'est-à-dire la description fine de ce que les personnes disent ressentir de leur corps lors de la pratique) ont montré l'importance des « rythmes » dans la vie quotidienne chez les personnes âgées atteintes de maladie chronique . Ils soulignent ainsi pour la pratique physique le rôle des modulations entre mouvement et immobilité, entre accélération et ralentissement.

D'autres recherches pointent le rôle de la dynamique des groupes sociaux sur les pratiques physiques et sur la façon de s'y engager corporellement. Ainsi une étude menée en milieu rural chez des jeunes adultes australiens détaillent comment les filles ne peuvent pas s'engager dans certaines activités physiques du fait de l'intériorisation corporelle du rôle féminin dans ce milieu (21). Une autre étude, danoise, souligne quant à elle l'importance au sein des familles des négociations quotidiennes lors desquelles se répartissent les tâches entre mari et de femme, entre parents et enfants, qui font que l'activité physique peut être possible pour certains membres et pas pour d'autres (22).

Dernier exemple, une recherche a étudié les effets des recommandations d'activité physique données lors d'un programme français d'ETP d'après-cancer du sein en examinant quelles expériences elles induisaient chez les patientes. Ainsi l'activité physique peut être vécue de manière très diverse : comme un véritable « traitement » destiné à empêcher la récurrence, ou comme un exercice d'hygiène quotidien, ou alors comme un véritable mode de vie et de sociabilité, ou encore comme une manière de progresser après la chimiothérapie, ou bien comme un « soin de soi » qui vise à se reconstruire, ou à l'inverse comme une obligation morale vis-à-vis des professionnels de soins, enfin aussi comme un véritable plaisir du corps (23).

On le voit au travers de ces exemples, le repositionnement de l'expérience de l'AP et de la maladie dans un parcours de vie (*life course*), plus global, et socialement contextualisé, comporte des aspects et des dimensions variables, qui sont analysés selon *un cadre théorique*, c'est-à-dire selon certains concepts et certains questionnements en référence desquels les observations et informations sont recueillies, classées, organisées et interprétées.

Ainsi dans la suite de notre propos nous nous appuyerons sur les concepts de « trajectoire de maladie » élaboré par le sociologue Anselm Strauss et de « normes de vie » issu des travaux du philosophe Georges Canguilhem afin de proposer un tel cadre théorique d'analyse spécifique de l'activité physique dans la maladie chronique. Ces concepts peuvent être très utiles à la compréhension de l'AP en tant qu'activité adaptée dont nous verrons qu'elle représente tout à la fois une pratique de soin et une pratique sociale.

2. Vivre avec une maladie chronique : la construction de nouvelles normes de vie

La philosophie de Georges Canguilhem et la sociologie interactionniste d'Anselm Strauss donnent des outils pour analyser la place de l'AP dans la vie avec une maladie chronique. Quels sont-ils ?

2.1 Les normes de vie et la maladie

La maladie chronique a souvent la particularité d'envahir littéralement la vie, les affects, les logiques d'action, rendant nécessaire les adaptations, voire les reconfigurations des pratiques sociales quotidiennes (24). Elle reconfigure la vie de la personne dont l'identité se trouve transformée, son irruption étant comme on l'a dit une « rupture biographique ». Le diagnostic de la pathologie, son annonce et la médicalisation qui s'en suit affectent la totalité de son expérience. En lui attribuant les statuts de malade et de patient, elles font basculer la vie de la personne du normal au pathologique. C'est l'expérience globale, dans l'ensemble de ses dimensions, qui est alors marquée ou modifiée.

Cette expérience subjective de la santé et de la maladie est fondamentale dans l'analyse du philosophe et médecin français Georges Canguilhem, en particulier dans son ouvrage *Le normal et le pathologique* (25). Pour Canguilhem, la vie avec une maladie chronique est une « autre allure de vie », une autre manière de vivre. Elle est qualitativement différente de la santé qui est la façon de vivre que le sujet éprouve et évalue par lui-même et pour lui-même comme satisfaisante. Être malade chronique, c'est voir bouleversés son rapport au monde et à son milieu de vie, ses repères, ses habitudes, ses valeurs et ses principes de vie, ce qu'il nomme les « normes de vie » et qui constituent la vie « normale ».

Lorsque l'on est malade, on est contraint de faire moins de choses et/ou de faire les mêmes choses et/ou de faire de nouvelles choses, pour ne pas risquer une complication, une aggravation ou une nouvelle maladie. La vie avec une maladie chronique consiste donc dans la soumission à de nouvelles normes et contraintes imposées à la fois par la pathologie elle-même, mais aussi par la médecine et par le monde social dont les exigences font peu de place à l'expérience de la personne. C'est le basculement dans une toute autre vie.

L'un des apports majeurs de Canguilhem est alors de souligner la « normativité » individuelle des personnes - c'est-à-dire l'adaptation et l'invention de « normes de vie » individuelles - tant au plan biologique qu'aux plans psychique, relationnel et social. Cette « auto - normativité » se donne précisément à voir dans l'ensemble des activités par lesquelles la personne « gère » sa maladie et sa vie, comme l'a montré, en s'appuyant sur Canguilhem, Philippe Barrier dans le cas du diabète (26). La nécessité de se soigner, à défaut de guérir, consiste à « gérer la maladie, c'est-à-dire à limiter son développement et le contrôler du mieux possible les troubles qu'elle provoque » (24). Les activités de la personne malade, le constant « travail » qu'elle déploie pour gérer sa maladie et sa vie empêchent donc de décrire cette expérience seulement sous le signe de la passivité et de la soumission à l'approche professionnelle.

2.2 Le « travail » du malade

C'est justement ce que permet de comprendre le sociologue de la médecine Anselm Strauss. Le diagnostic officialise l'entrée dans ce qu'il appelle une « trajectoire de maladie » correspondant tout à la fois au « développement physiologique de la maladie mais également à toute l'organisation du travail déployé à suivre ce cours, de tous les acteurs de la prise en charge

dont le patient lui-même » (27). La « trajectoire de maladie » correspond pour la personne malade et son entourage à des manifestations corporelles et des symptômes (malaises, fatigue, douleurs...) mais aussi à une expérience sociale et à des interactions avec des professionnels de santé avec un véritable « travail » c'est-à-dire avec un certain nombre de tâches à effectuer face, avec et du fait de la maladie.

Ces tâches sont de divers ordres. Tout d'abord, la personne va devoir se convertir à un « métier » de malade chronique en apprenant un ensemble de gestes pour gérer sa maladie. Le patient apprend à faire avec la pathologie, ses manifestations corporelles et ses conséquences, il apprend à interagir avec les professionnels selon les prescriptions et les soins, il apprend à gérer les informations concernant sa santé entre sphères privée et publique, il apprend parfois des gestes de soin techniques. C'est tout le travail déployé pour la « gestion de la maladie » qui est pour Strauss (28) le premier axe du travail du malade.

Le second axe concerne la vie quotidienne à mener avec et malgré les perturbations occasionnées par la maladie et les soins (« gestion de la vie quotidienne. »). Enfin le troisième axe du travail du malade concerne son identité : il est aussi nécessaire pour la personne de prendre en compte les conséquences sur le cours de l'existence : donner un ou des sens à sa maladie ; la réinscrire dans son histoire personnelle (ce que Strauss appelle « travail biographique »). Cette réorganisation complète de la vie et du rapport à soi appréhendée par Strauss rejoint le bouleversement des « normes de vie » étudié par Canguilhem.

Dans la maladie, du fait des atteintes et potentielles déficiences, ce sont la précarité de la « normativité » et la complexité du « travail » du malade qui rendent nécessaire une approche spécifique du *cure* comme du *care*, du traitement de la maladie comme du soin de la personne. De fait, l'un des enjeux majeurs pour les professionnels est ainsi de connaître et de demeurer attentifs à cet ensemble protéiforme d'activités de la personne.

Nous pensons que ces deux concepts peuvent participer d'un cadre théorique permettant d'analyser mieux l'introduction d'une activité physique dans la vie avec la maladie et en faire un objet de recherche. Mais selon un tel cadre théorique, l'AP ne peut pas être considérée seulement comme du « sport » pratiqué pour des raisons de santé. Elle représente une pratique corporelle qui est tout à la fois une « pratique de santé » et une « pratique sociale » soutenue par les professionnels.

3. Un cadre théorique pour analyser l'activité physique comme construction, soutenue par les professionnels, de nouvelles normes de vie active dans la trajectoire de maladie

Ce que nous venons d'exposer n'est donc pas sans incidence sur le cadre théorique analytique spécifique que nous souhaitons proposer. Ainsi nous appréhenderons l'activité physique du point de vue de la personne et de ses normes de vie dans le contexte de l'expérience de sa maladie et du travail qu'elle implique, ceci au sein d'un parcours biographique.

3.1 Objet de recherche : sport ou activité physique adaptée dans le cadre d'une maladie ?

L'objet de notre propos se distinguant clairement de la prévention primaire par l'activité sportive, nous ne retiendrons pas ici la dénomination « sport santé ». L'objectif des malades chroniques, comme celui des professionnels n'est pas celui d'une pratique sportive. Le bouleversement des normes de vie du fait d'une pathologie chronique, la nécessité d'adapter sa vie aux contraintes de la maladie et des soins, et le « travail » de trajectoire requis dans de

multiples dimensions, débouche sur le constat que les exigences du sport peuvent être un obstacle voire un danger pour un état de santé fragilisé. Le corps médical, a d'ailleurs été longtemps réfractaire à la pratique des malades chroniques mais ceci évolue dans les représentations et les pratiques.

Ainsi le décret du ministère de la Santé du 31 décembre 2016 qui officialise la prescription aux patients par le médecin traitant ne mentionne pas le sport mais bien une « activité physique »² et l'élargit à l'activité du quotidien, au loisir, au sport et aux exercices programmés, la définissant comme correspondant à « tout³ mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, basé sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires ».

D'un point de vue professionnel, il s'agit d'une activité physique présentée comme « adaptée⁴ à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient » (décret du 31 décembre 2016). Telle que la définit le décret, elle englobe des pratiques différentes qui vont du club avec des moniteurs ayant reçu une formation courte des fédérations sportives (ne donnant pas droit à rémunération) pour les patients ne présentant aucune limitation fonctionnelle, jusqu'à l'Activité Physique Adaptée (APA⁵) définie en tant que spécialité produite dans le cadre d'une formation universitaire longue (Licence minimum, voire Master) et aux professions paramédicales (masseurs kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens) en passant par les éducateurs sportifs qui ont un brevet professionnel. Plus le niveau de gravité de la maladie est élevé, plus le niveau d'expertise de l'intervenant doit être élevé. Pour un niveau de limitation fonctionnelle sévère, l'enseignant en APA est le seul professionnel spécialisé dans le domaine des APS à pouvoir intervenir en dehors des professionnels paramédicaux⁶.

Ainsi à côté d'une dimension ludique et/ou de bien-être, et à la différence du sport dont le principe est associé à la codification de règles de jeu, à la technicité, à la performance, au dépassement de soi ou à la compétition, l'activité physique adaptée poursuit des objectifs variés de soin, de développement des pouvoirs d'action, de reconstruction identitaire, de qualité de vie, de participation sociale et de bien-être de l'individu.

Cette précision est primordiale car elle permet de positionner l'objet « Activité Physique Adaptée » comme un enjeu à l'intersection entre le champ des activités physiques et sportives, le domaine médical, le monde social et les politiques de santé. Les activités physiques en question sont avant tout un moyen de mise en jeu du corps pour développer les pouvoirs d'action et de relation des individus, pour développer leur culture des activités physiques et pour construire de nouvelles normes de vie active.

² Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée.

³ C'est nous qui soulignons.

⁴ C'est nous qui soulignons.

⁵ Selon la Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée, l'APA correspond à « l'ensemble des Activités Physiques et Sportives, adaptées aux capacités de la personne. Elles sont dispensées auprès des personnes (enfant-adultes) en situation de handicap, et/ou vieillissantes, atteintes de maladie chronique, ou en difficulté sociale, à des fins de prévention, de rééducation, de réadaptation, de réhabilitation, de réinsertion, d'éducation et/ou de participation sociale" (SFP APA, 2010).

⁶ Pour en savoir plus sur la professionnalisation de l'APA, voir Perrin (29).

3.2 L'activité physique adaptée des patients, des pratiques sociales soutenues par une intervention professionnelle visant la construction de normes de vie active

Les pratiques d'activité physique adaptée sont reconnues comme des thérapeutiques non médicamenteuses par la HAS (30), participant ainsi au traitement de la maladie par leurs effets curatifs qui ont d'ailleurs été répertoriés dans la récente expertise Inserm (2). Elles relèvent par ailleurs également du soin, au sens du *care* pour les professionnels de l'APA comme pour les professionnels de santé. Il s'agit de construire des pratiques sociales qui sont tout autant des « techniques de soi » au sens de Michel Foucault (31), qu'un pouvoir individuel de « soin de soi » (32).

L'approche de l'APA dépasse ainsi totalement la problématique de la « compliance » à des recommandations d'AP édictées dans une perspective d'efficacité physiopathologique. Intégrée au parcours de soins médicaux, l'enjeu de l'APA est en effet le développement d'un projet individuel de pratique physique durable dans le parcours de vie des malades, en lien avec leur propre projet de vie (33). La pratique professionnelle de l'APA ne se confond donc ni avec *l'animation* d'activités physiques et sportives, ni avec un *encadrement sécuritaire* pour éviter des risques, ni avec un *coaching* qui viserait à soutenir la motivation dans un programme expert qui ferait office d'un médicament qu'on se doit obligatoirement d'avaler pour profiter de ses bénéfices.

En théorie, la perspective pour l'intervenant en APA est bien la co-construction d'un programme personnalisé intégré aux parcours de soins et de santé qui doit pouvoir prendre du sens pour le patient. Pour ceci, il faut tout d'abord un bilan partagé avec le patient et dont celui-ci est l'acteur central, bilan de ses habitudes de vie et de ce qu'elles apportent à son bien-être et sa santé (34). Le contenu des séances d'APA ne se confond alors pas avec l'animation d'une pratique physique de mise en exercice (29). Il relève d'un enseignement/éducation soutenant la modification du rapport au corps, au mouvement et au monde avec la maladie, le développement d'une culture des activités physiques sportives ou artistiques adaptées et surtout le développement et le renforcement de pouvoir d'action et d'interaction d'une vie avec la maladie.

En prenant l'exemple d'un diabétique, il s'agit de faire l'expérience incarnée de l'effort et de ses effets sur la glycémie, de construire alors des compétences d'autogestion dans l'effort (29, 33, 35, 36). Par un travail autoréflexif partagé dans des bilans avec l'intervenant en APA, on peut construire de nouvelles normes de vie active (37) tendant à réduire les activités sédentaires et développer une activité physique durable ayant du sens dans la vie de la personne. Ces normes permettent ainsi des projets autour des déplacements actifs, d'une pratique physique durable, que ce soit dans un club, une association ou une entreprise, ou une pratique informelle individuelle, en famille, avec un groupe d'ami.e.s.

L'enjeu pour la personne vivant avec une maladie chronique est de pouvoir mieux se connaître, d'être capable de ne pas respecter la consigne d'un encadrant qui ne correspondrait pas à ses possibilités, de s'équiper selon ses besoins (chaussage, multiples épaisseurs de vêtement pour gérer la chaleur du corps, anticiper les besoins d'hydratation, de re-sucrage, avoir sur soi le numéro de téléphone d'un proche en cas de malaise, ses médicaments...). Ces interventions rendent finalement accessibles des pratiques dans lesquelles la personne n'est pas vraiment considérée comme une personne malade, mais bien comme un membre d'une association ou d'un collectif, qui prend sa part dans l'adaptation des pratiques qui lui sont proposées.

On le voit, ces pratiques sont de véritables pratiques sociales. Elles se déploient dans, et/ou créent, des cercles d'interconnaissances et de sociabilité entre personnes malades, et professionnels (38). Elles sont l'occasion de nouvelles relations, tout comme de nouvelles expériences de la vie avec la maladie, de nouvelles subjectivations par le vécu, en partie intime et en partie partagé avec d'autres, de nouveaux éprouvés de la mise en mouvement du corps. Ce faisant ces pratiques représentent *de nouvelles formes de socialisation* autour de l'activité physique, du sport et/ou de la maladie.

3.3 Des perspectives de recherche et de nombreuses questions

En synthèse, la maladie chronique est un événement qui bouleverse la vie et l'expérience subjective de l'effort physique et entraîne de nouvelles « normes de vie ». Le « travail » que la maladie suscite, et qui participe à la « trajectoire », se réalise aux points de jonction de l'expérience intime, des soins et du monde social.

Or, à la condition qu'elle soit adaptée à l'état de santé, au risque médical et aux attentes de la personne, la pratique d'une activité physique est aujourd'hui envisagée comme un outil permettant d'améliorer l'évolution de la maladie et les conditions de vie. Elle s'inscrit alors à part entière dans cette expérience. Ceci intéresse d'autant plus les milieux médicaux et de santé publique que les travaux scientifiques le prouvent, les effets sur l'état de santé, la qualité de vie, l'espérance de vie, sont réels (1, 2). L'intervention professionnelle en AP nécessite alors le plus souvent de combler un déficit de ressources physiques, affectives, cognitives et sociales dans le cadre d'une « expérience-passerelle » entre le monde du soin et le monde des APS afin d'accompagner et de soutenir la construction de nouvelles normes de vie active.

Dans l'idéal, le but du développement de la pratique de l'AP est donc de produire au quotidien des bénéfices de santé et de qualité de vie, et non de soumettre les patients à un régime d'hygiène corporelle (33) qui rajouterait la responsabilisation et l'effort de devoir bouger au fardeau de la maladie. Si la maladie chronique est au cœur d'une vie qu'elle bouleverse, l'enjeu des interventions d'activité physique est de pouvoir en amender certaines conséquences délétères et en adoucir le quotidien, non pas de l'alourdir. Pouvoir inscrire l'activité physique dans le parcours de soin pour l'intégrer dans le parcours de vie implique de mieux comprendre ce qu'est vivre l'expérience de l'AP, son sens pour les personnes dans une maladie chronique afin d'en tirer des connaissances utiles pour nourrir la réflexion et les pratiques.

Des recherches développées selon le cadre analytique que nous proposons ont pour but de mieux comprendre comment les pratiques se déploient dans la vie quotidienne avec une maladie chronique. Elles consistent à analyser et à décrire qualitativement leurs différents aspects, leurs modalités, leurs logiques. Ce faisant de telles recherches apportent des éléments permettant d'appréhender et de réfléchir au développement de l'AP dans la maladie et à ses enjeux pratiques, éthiques et politiques. Ces travaux peuvent aborder les questions de recherche suivantes (sans exhaustivité).

Il est intéressant de savoir comment on s'engage dans un programme d'APA notamment suite à la prescription du monde médical⁷. Comment le rapport au corps en est-il modifié ? Il est aussi utile d'analyser comment de nouvelles normes de vie actives peuvent se construire relativement à des formes d'intervention professionnelle différentes. Comment cette activité est-elle vécue par les personnes ? Plus largement il s'agit d'analyser les représentations qu'ont les patients de

⁷ Pour une illustration de l'accent mis par le corps médical sur l'activité physique, on pourra se reporter au cas de la réadaptation après un accident cardiaque (39).

l'activité physique, du sport, de la maladie, de la santé et de la prévention et surtout de leurs pouvoirs d'action.

D'autre part, tout comme la maladie touche le corps, l'activité physique engage subjectivement celui-ci, et ce faisant elle touche à cette expérience intime, aux sensations et à ce que les philosophes nomment le « sens de soi ». Cette expérience du corps et de la maladie, quelle est-elle dans les mouvements ? Comment ces expériences sont-elles favorables à la poursuite de la pratique dans le temps mais débouchent-elles aussi parfois sur un abandon ? Qu'en est-il des expériences "négatives" ? Par ailleurs, comment cette pratique physique s'inscrit-elle dans la vie quotidienne et quelle place prend-t-elle dans le « travail de trajectoire » ? Cette tâche participe de la gestion de la maladie, de la gestion de la vie quotidienne et du travail biographique. Comment s'exerce-t-elle ? A quelles expériences de santé⁸ renvoie-t-elle ? L'activité physique nécessite des ressources, des compétences et des divisions du travail à explorer.

Enfin l'activité physique, lorsqu'elle est institutionnalisée, est souvent pratiquée en groupe, au sein d'une association ou d'un club. On peut s'intéresser aux socialisations, aux relations sociales qui se nouent selon sa nature et selon les pathologies. Et se demander comment l'activité est mise en forme par les associations de malades et le monde des éducateurs d'AP, ce qui retentit sur l'expérience des personnes. Quelles places ces intervenants ont-ils dans les discours émis et le sens donné à l'activité par les patients ? Est-ce une intervention pour la santé de plus ? De nouvelles contraintes morales ou sociales reprises au sein des groupes de pairs ? Une manière de vivre et une socialisation nouvelle de et par la maladie ? Il s'agit aussi de comprendre comment les patients connaissent les dispositifs institutionnels et comment ils les comprennent, comment ils s'y inscrivent, quels liens ils entretiennent avec le monde des professionnels de l'APA et du « sport santé ».

Enfin on peut aussi chercher à documenter les liens de ces expériences et de ces pratiques sociales avec le monde médical, avec les dispositifs institutionnels et avec les politiques publiques. Qu'est-ce qui se passe concrètement sur le terrain ? Quelle est la place et quelles sont les conséquences de l'institutionnalisation de l'AP par les politiques publiques ? Comment l'institutionnalisation de l'activité physique et sportive dans la maladie retentit-elle dans la vie des personnes atteintes et de leurs proches ? Quelles sont les problèmes éthiques auxquels sont confrontés les protagonistes, pratiquants et professionnels ?

Conclusion

La recherche sur les pratiques physiques des personnes malades chroniques ne fait pas toujours intervenir le sens qu'elles ont pour ceux qui s'y investissent. Les régularités statistiques qu'elles soient démographiques, comportementales, sociales ou cognitives, relèvent d'une explication indépendante de l'expérience vécue des individus (quelles que soient les raisons pour lesquelles ils s'investissent en APA, la relation entre les variables et les pratiques physiques et sportives n'en est pas moins établie). Elles permettent d'identifier certains déterminants des pratiques physiques qui sont particulièrement important pour la santé publique, par exemple dans l'étude des inégalités sociales de santé. Mais d'autres classes de phénomènes sont davantage explicitées par la compréhension c'est-à-dire l'analyse faites pour saisir le sens des pratiques en quelque sorte de l'intérieur.

⁸ Au sens global, physique, mental et social, de l'approche de la santé promue par l'Organisation mondiale de la Santé (préambule à la Constitution de l'OMS de 1946)

La recherche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes sont des producteurs actifs de leur agissements et du social. Les personnes qui vivent avec une maladie sont dépositaires d'un savoir important et d'une expérience qu'il s'agit d'explicitier. Dans une perspective de recherche une telle approche, outre son intérêt dans la compréhension des pratiques, leurs principes et leurs logiques, permet de poser de nouvelles hypothèses, d'envisager de nouvelles catégories d'analyse, voire de faire émerger ce qui pourrait apparaître comme de nouveaux « déterminants » à tester ultérieurement. Dans une perspective concrète, elle peut permettre aux professionnels de terrain, aux promoteurs et aux protagonistes des actions de santé publique, de mieux connaître les pratiques et d'envisager comment mieux prendre en compte les logiques et les actes des personnes, les conditions de santé et de vie qui, de manière singulière, font obstacle ou facilitent une activité physique régulière. Ce dernier point concerne les liens entre recherche et action, et mériterait d'ailleurs d'être examiné dans un article spécifique.

Quoiqu'il en soit explication et compréhension jouent des rôles différents et complémentaires dans la construction de la connaissance qui permet de rompre avec l'approche de sens commun de l'activité physique et sportive. Ce travail décrivant et analysant les pratiques dans un but de connaissance, permet ainsi de nourrir de manière empirique les échanges entre chercheurs et praticiens, professionnels des soins et de l'APA, spécialistes de la santé et des sciences sociales. C'est en ce sens aussi que ce type de recherches sur l'activité physique s'inscrit dans le champ de la Santé Publique, entendu comme champ de savoirs et de pratiques ayant pour objet les questions de santé.

Conflit d'intérêt : aucun.

Références

1. INSERM, *Activité physique. Contextes et effets sur la santé*. Paris, France, Éditions EDP Sciences, Collection Expertise collective, 2008
2. INSERM, *Activité physique. Prévention et traitement des maladies chroniques*. Paris, France, Éditions EDP Sciences, Collection Expertise collective, 2019
3. Perrier C., Perrin C. Prescrire de l'activité physique ? Analyse socio-historique des politiques publiques de santé françaises et de la construction du sport sur ordonnance. Communication orale au colloque « Monde du sport, monde de la santé », Université Paris Descartes, Paris, novembre 2017
4. HAS (Haute Autorité de Santé), *Développement de la prescription de thérapies non médicamenteuses validées*, Rapport d'orientation, 2011
5. Stacey FG, James EL, Chapman K, Courneya KS, Lubans DR. A systematic review and meta-analysis of social cognitive theory-based physical activity and/or nutrition behavior change interventions for cancer survivors. *J Cancer Surviv* 2015; 9: 305-38
6. Charlier C, Van Hoof E, Pauwels E, Lechner L, Spittaels H, De Bourdeaudhuij I. The contribution of general and cancer-related variables in explaining physical activity in a breast cancer population 3 weeks to 6 months post-treatment. *Psychooncology*. 2013; 22: 203-11

7. Oyekanmi G, Paxton RJ. Barriers to physical activity among African American breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2014; 23: 1314-7
8. Spector D, Battaglini C, Groff D. Perceived exercise barriers and facilitators among ethnically diverse breast cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2013; 40: 472-80
9. Charlier C, Van Hoof E, Pauwels E, Lechner L, Spittaels H, Bourgois J, De Bourdeaudhuij I. Treatment-related and psychosocial variables in explaining physical activity in women three weeks to six months post-treatment of breast cancer. *Patient Educ Couns*. 2012; 89: 171-7
10. Phillips SM, McAuley E. Associations between self-reported post-diagnosis physical activity changes, body weight changes, and psychosocial well-being in breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 2015; 23 : 159-67
11. Resnick, H. E., Foster, G. L., Bardsley, J., & Ratner, R. E.. Achievement of American Diabetes Association Clinical Practice Recommendations Among U.S. Adults With Diabetes, 1999–2002 : The National Health and Nutrition Examination Survey. *Diabetes Care*, 2006, 29(3), 531-537.
12. Sweet, S. N., Fortier, M. S., Guérin, E., Tulloch, H., Sigal, R. J., Kenny, G. P., & Reid, R. D. Understanding physical activity in adults with type 2 diabetes after completing an exercise intervention trial : A mediation model of self-efficacy and autonomous motivation. *Psychology, Health & Medicine*, 2009, 14(4), 419-429.
13. Brown, S. A., García, A. A., Brown, A., Becker, B. J., Conn, V. S., Ramírez, G., Winter, M. A., Sumlin, L. L., Garcia, T. J., & Cuevas, H. E.. Biobehavioral determinants of glycemic control in type 2 diabetes : A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 2016, 99(10), 1558-1567. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.020>
14. Ng, J. Y. Y., Ntoumanis, N., Thøgersen-Ntoumani, C., Deci, E. L., Ryan, R. M., Duda, J. L., & Williams, G. C. Self-Determination Theory Applied to Health Contexts : A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 2012. 7(4), 325-340. <https://doi.org/10.1177/1745691612447309>
15. Sarrazin, P., Cheval, B., & Isoard-Gautheur, S.. La théorie de l'autodétermination : Un cadre pour comprendre et nourrir la motivation dans le domaine de l'activité physique pour la santé et du sport. 2015 p. 267-290
16. Moreau, M., Gagnon, M.-P., & Boudreau, F. Development of a fully automated, web-based, tailored intervention promoting regular physical activity among insufficiently active adults with type 2 diabetes : Integrating the I-change model, self-determination theory, and motivational interviewing components. *JMIR Research Protocols*, 2015. 4(1), e25.

17. Swoboda, C. M., Miller, C. K., & Wills, C. E.. Impact of a goal setting and decision support telephone coaching intervention on diet, psychosocial, and decision outcomes among people with type 2 diabetes. *Patient Education and Counseling*, 2017, 100(7), 1367-1373.
18. Bury M. Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167-82.
19. Yannick Le Hénaff, Stéphane Héas. Engagement in leisure and physical activities: analysing the biographical disruptions of a rare chronic disease in France. *Sociology of Health and Illness*, Wiley, 2019, 42 (1), pp.65-79. (10.1111/1467-9566.12987). (hal-02443310)
20. Phoenix C., Bell S. L., Beyond ‘move more’: Feeling the rhythms of physical activity in mid and later-life. *Social Science & Medicine*, 2019, 231 : 47-54
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.006>
21. Lee J., Macdonald D. Rural young people and physical activity: understanding participation through social theory. *Sociology of Health and Illness*, 2009 31(3) : 360-74. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01138
22. Bønnelycke, J., Sandholdt, C. T., & Jespersen, A. P.. Household collectives: Resituating health promotion and physical activity. *Sociology of Health and Illness*, 2019, 41(3) : 533-548.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12832>
23. Mino JC, Lefève C Mieux comprendre l’expérience de l’activité physique après un cancer grâce à la philosophie de la santé. *Santé Publique*, 2016 28(1) Sup : 101 – 107
- 24 Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 1986, 27-1 : p.17.
25. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris, Puf, “Quadrige”, 1968
26. Barrier P. *La blessure et la force*, Paris, PUF, 2010
27. Strauss A. *La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L’Harmattan, “Logiques sociales”, 1992.
28. Corbin J, Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco : Jossey-Bass, 1988
29. Perrin C. Construction du territoire professionnel de l’enseignant en APA dans le monde médical, *Santé publique*, 2016, 28 (1) Supplément, 143-151.

30. HAS (Haute Autorité de Santé), *Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes*, Organisation des parcours, 2018
31. Foucault M. Les techniques de soi. *In* Dits et Ecrits 1976-1988. Paris : Gallimard, 2001 : 1604-08
32. Mino JC, Muller JD, Ricard JM. *Soin du corps, soin de soi. Activité physique adaptée en santé*, Paris, Presses Universitaire de France, 2018
33. Perrin C. Exercice du patient ou mouvement de la personne malade ? L'introduction de l'APA dans le secteur Médical confrontée à la valeur d'autonomie, in B. Andrieu (ed.) *Ethique du sport*, Ed. L'Age d'Homme, Lausanne, 2013, pp. 328 -39
34. Barbin JM, Camy J, Communal D, Fodimbi M, Perrin C, Vergnault M. Référentiel d'activité et de compétences de l'enseignant en APA. Combaillaux (France) : Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée ; 2015 ; 129 p.
35. Cazal J, Genolini J. Prévenir le risque cardiovasculaire : le travail éducatif au cœur du dépistage, *Sciences Sociales et Santé*, 2013, 1, 5-30.
36. Perrin C. Logiques et modalités d'intervention en Activité Physique auprès des malades chroniques : approches sociologiques, *In* Expertise Inserm « Activité Physique. Prévention et traitement des maladies chroniques », Paris, Ed. Inserm, 2019, 49-100.
37. Perrin C., Mino J-C., Activité physique adaptée et enjeux normatifs dans les trajectoires de maladie chronique aux points de rencontre des approches interactionnistes et de la philosophie de Georges Canguilhem, *Revue Corps*, 2019, 35.
38. Barth N., Perrin C., Camy J. S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de Diabète de Type 2(DT2) : entre « trajectoire de maladie » et « carrière de pratiquant d'Activité Physique Adaptée (APA) », *Loisir et société*, 2014, 37 (2) : 224-240, DOI: 10.1080/07053436.2014.936163.
39. Cazal J, Génolini JP. Apprendre l'hygiène de vie après un accident cardiaque. La figure contractuelle de l'auto-soignant. *Sociologie*, 2015, 3 (6) :| 241 - 262