

Activités physiques adaptées et mucoviscidose. La « voix » des patients

Amélie Fuchs

Équipe d'Accueil en Sciences Sociales du Sport, Strasbourg, France
Fondation Groupama pour la Santé, Paris, France
Association Étoiles des Neiges, Annecy, France

Reçu le 6 décembre 2012 – Accepté le 30 juin 2013

Résumé. Depuis les années 2000, l'activité physique s'est imposée comme une thérapie complémentaire dans la prise en charge de la mucoviscidose. Dans les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), ses déterminants restent cependant méconnus et sa prise en charge est limitée. Afin d'améliorer les modèles théoriques qui définissent la façon dont l'activité physique doit être proposée, nous souhaitons donner la parole aux personnes elles-mêmes. L'analyse de 35 entretiens semi-directifs réalisés dans le cadre d'un travail de thèse avec des adultes sportifs atteints de mucoviscidose (Fuchs, 2011) a permis d'identifier une carrière (Hughes, 1937) sportive « idéale », qui correspond le plus aux demandes et aux préceptes du modèle médico-social actuel. Par la pratique sportive, les acteurs interrogés exercent une forme de contrôle sur leur corps et conservent, même s'il est limité, un pouvoir sur leur maladie.

Mots clés : Activité physique, mucoviscidose, travail biographique

Abstract. CF chatters: Adapted physical activities and cystic fibrosis.

Since the 2000's, there is a growing interest in the use of physical activity as an adjunctive treatment for cystic fibrosis. Despite the numerous therapeutic benefits of exercise in this disease, little emphasis is placed on the promotion of physical activity in the Cystic Fibrosis Centers. The aim of this article is to improve this aspect of management, giving the floor to the experts, adults with cystic fibrosis. Qualitative interviews were conducted during a PHD research work (Fuchs, 2011). This study, which explores physical activity stories in 35 sportsmen with cystic fibrosis, shows that some of them engage in a "perfect" sport "career" (Hughes, 1937), a career that most accurately fits the medical-social situation. The interviewees describe that, thanks to their physical activity, they can control their health and body and slightly reduce the disease evolution.

Key words: Sport career, cystic fibrosis, travail biographique

1 Introduction

Jusqu'au début du XX^e siècle, l'activité physique et sportive a été déconseillée, voire interdite pour les patients français. Il faudra attendre un allongement prononcé de l'espérance de vie ainsi qu'une organisation de la prise en charge de manière structurée pour permettre une transformation de la mucoviscidose, maladie aiguë, en maladie chronique, et ainsi autoriser la prise en compte de la qualité de vie, de la personne malade et de ses activités, parmi lesquelles figure le sport. Considérant le fait qu'il ralentit la progression de la maladie, et contribue à d'importants bénéfices psycho-sociaux, l'exercice est

désormais reconnu comme un des piliers thérapeutiques de la mucoviscidose (Bradley & Moran, 2008). Les effets physiques sont nombreux : désencombrement naturel des poumons, diminution de la viscosité du mucus, développement des capacités cardio-respiratoires à l'effort, développement de la masse musculaire, préservation du capital osseux. Ces bénéfices permettent d'éviter la spirale du déconditionnement. Sur un plan psycho-social, l'exercice aide à mieux accepter son image corporelle, à augmenter son estime de soi et sa compliance aux traitements, et, de manière générale, à améliorer son bien-être et sa qualité de vie. Dans la vie quotidienne, l'exercice facilite également les activités de tous les jours en

apportant une plus grande tolérance à l'effort, et particulièrement une diminution de l'essoufflement (Enright, Chatham, Ionescu, Unnithan, & Shale, 2004).

1.1 Donner la parole aux patients

Lorsque les études abordent le sujet de la pratique sportive dans le cas de la mucoviscidose, il s'agit majoritairement de recherches physiologiques, médicales ou encore psychologiques, qui interrogent l'activité physique en tant que composante de soins. Dans cet article, nous souhaitons donner la parole à ceux qui pratiquent régulièrement de l'exercice. Une seule étude qualitative a analysé plus spécifiquement le point de vue des personnes atteintes de mucoviscidose. Cette étude de Moola, Faulkner, & Schneiderman (2012) vise à comprendre pourquoi les acteurs sont majoritairement inactifs. Dans le cadre d'autres maladies chroniques, Barth (2012) articule elle aussi la « carrière » de pratiquant d'APA avec les « trajectoires » de vie des personnes vivant avec un diabète de type II.

Au-delà de comprendre les raisons probables de l'inactivité chez les personnes atteintes de mucoviscidose, nous souhaitons rendre compte de l'expérience des sportifs atteints de mucoviscidose et de leurs pratiques. Il ne s'agit pas tant de dispenser des conseils¹ mais plutôt d'identifier les parcours qui correspondent le plus aux demandes et préceptes du modèle médico-social actuel.

1.2 L'activité physique, un processus d'ajustement biographique ?

Le XXI^e siècle voit apparaître une nouvelle figure du patient atteint de mucoviscidose, mieux informé et invité à devenir un acteur à part entière dans la gestion des soins. Supposée autonome et responsable dans sa prise en charge, la personne malade est fortement encouragée à respecter des normes, entendues ici comme des valeurs et des règles informelles propres à la gestion d'une maladie chronique. Elle doit comprendre sa pathologie, apprendre à se soigner, à prendre soin de soi et, de manière globale, elle doit être active, autonome et responsable dans la gestion de sa maladie. Dès lors, on ne parle pas seulement de guérir la maladie, mais surtout « de vivre aussi normalement que possible, en dépit des symptômes et de la maladie » (Baszanger, 1986, p. 10). Dans le cadre de cet article, nous souhaitons mettre à jour les éléments les plus caractéristiques des usages qui peuvent être faits du sport dans le cadre du « travail biographique » (Corbin & Strauss, 1988) mis en place pour gérer la maladie et son évolution. Quelles sont les pratiques de ceux qui, au

¹ Pour obtenir des informations sur les bénéfices, les règles d'or et les conseils d'activités physiques adaptées pour des personnes atteintes de mucoviscidose, voir sur www.mucoviscidosesport.com.

fil des étapes de la maladie, intègrent le sport en tant que stratégie d'adaptation à la mucoviscidose ? Nous supposons que ceux qui utilisent le sport pour maintenir le meilleur équilibre possible entre le contrôle de la maladie et leur qualité de vie sont ceux qui ont été initiés dès l'enfance aux activités physiques.

1.3 Une approche interactionniste, évolutive et significative

Pour appréhender le travail de gestion de la mucoviscidose par la pratique sportive, nous avons choisi une approche interactionniste, en référence d'une part à Strauss (trajectoire de la maladie, 1985) et d'autre part à Hughes (carrière², 1937). Ce cadre permet de décrire finement les liens d'interdépendance entre un engagement significatif, propre à la carrière sportive, et le travail biographique, propre à la trajectoire de la maladie. Cette perspective permet d'intégrer non seulement les expériences personnelles ainsi que les points de vue des acteurs mais aussi d'articuler les différentes étapes de la gestion de la maladie avec celles des engagements sportifs. Nous nous appuyons également sur le modèle de socialisation de Lahire, qui repose sur l'idée selon laquelle chaque acteur est pluriel, c'est-à-dire « multisocialisé » et « multidéterminé » (Lahire, 2007, p. 346), formé dans différentes instances de socialisation. Ceci nous permettra d'analyser le processus de production et d'inhibition des dispositions et d'articuler la question de l'investissement des acteurs en les repositionnant dans un réseau de relations sociales sportives et extra sportives.

2 Matériel et méthodes

L'enquête s'appuie sur 35 entretiens réalisés avec 10 filles et 25 garçons sportifs atteints de mucoviscidose, âgés de 20 à 49 ans, parmi lesquels figurent 13 greffés des poumons. La constitution de l'échantillon, regroupant des patients pratiquant ou ayant pratiqué du sport de manière régulière (minimum deux fois par semaine), s'est initialement réalisée par le biais de l'association Étoiles des Neiges et de forums spécialisés, puis selon un effet appelé « boule de neige ». Menés à partir d'un guide spécifique, ces entretiens ont une durée comprise entre trente et cent vingt minutes. Ils se sont déroulés dans une relation de face-à-face, dans le cadre d'un stage avec l'association Étoiles des Neiges (huit entretiens), au domicile des personnes (douze entretiens) et dans un café (quinze entretiens). Ils ont été enregistrés, retranscrits fidèlement et ont été analysés à l'aide d'une grille d'analyse élaborée progressivement. Après une première lecture flottante qui nous a permis d'identifier six thèmes principaux (trajectoire individuelle de la mucoviscidose, activités physiques

² « Parcours ou progression d'une personne au cours de sa vie ou une partie donnée de celle-ci » (Hughes, 1997, p. 175).

et sportives pratiquées, moments d'inflexion, sensations ressenties pendant l'activité physique, significations de la pratique, perception des bénéfices et conseils), nous avons relu de manière détaillée les entretiens afin d'en coder le contenu et de dégager des unités de significations (Norman, *et al.*, 2010).

3 Résultats

L'étude initiale (Fuchs, 2011) a montré que l'engagement et le maintien de l'engagement du sportif atteint de mucoviscidose passaient par quatre étapes, lesquelles correspondent globalement à des moments particuliers de trajectoire de la maladie : l'entrée dans la pratique et la consolidation de l'engagement (phase diagnostique, annonce de la maladie et une maladie présente-absente), la reconversion (phase de crise, prise de conscience des réalités de la maladie et l'entrée dans une phase de gestion), la suspension (phase aiguë, dégradation inéluctable de la santé et inscription sur liste de greffe) et la reprise (phase de come-back, période après la transplantation). Suivant le même découpage, les résultats de cet article regroupent donc les éléments de parcours qui correspondent à un chevauchement de la carrière sportive et de la trajectoire individuelle de la maladie aux différentes étapes de cette dernière, à savoir des parents passeurs de normes sportives et/ou sanitaires lors de la phase diagnostique, une « prise en mains » autonome des acteurs lors de la phase de crise, une activité de préparation à la transplantation lors de la phase aiguë, et enfin, une activité de contre-don lors de la phase de come-back.

3.1 Phase diagnostique : des parents passeurs de normes sportives et/ou sanitaires

Dans cette première phase, qui s'étend de l'annonce de la mucoviscidose jusqu'à la prise de conscience des réalités de la maladie, la maladie ne pose pas de problèmes particuliers et n'a pas d'effets immédiats sur les pratiques sportives. Lors de cette phase diagnostique, la « rupture biographique » (Bury, 1982), l'impact désorganisateur lié à l'annonce de la maladie à la naissance ou le plus souvent dans l'enfance³ a davantage de répercussions sur les parents et l'entourage que sur les personnes malades. Ce constat, qui concerne la quotidienneté et la mise en place du « travail sans fin » (*unending work and care*) (Corbin & Strauss, 1988) de gestion de la maladie, se retrouve dans les pratiques. En effet, ce sont les parents, principaux gestionnaires du « maintien de l'ordre social » de la famille (Baszanger, 1986), qui restent les plus influents sur l'entrée dans la carrière sportive.

³ Parmi les personnes interrogées, 86 % ont été diagnostiquées avant l'âge de huit ans, dont 70 % avant l'âge de deux ans. Le dépistage systématique de la mucoviscidose a été mis en place en 2002.

Toutes les personnes interrogées ont pratiqué des activités physiques pendant l'enfance, et, pour la majorité (27 personnes sur 35), l'entrée dans la pratique correspond à des jeux enfantins traditionnels puis à des pratiques en club. Que l'activité soit ou non accompagnée par les parents, l'apprentissage de la culture et du goût sportif se réalise en dehors de l'expérience de la maladie. En revanche, pour huit enfants, la perception de l'activité physique diffère et les parcours se rapprochent d'une pratique extraordinaire. Bien que la trajectoire individuelle de la mucoviscidose autorise à envisager un engagement sportif relativement normal lors de cette phase diagnostique, la pratique sportive a déjà comme objectif de mettre à distance la maladie.

Pour un premier groupe de personnes (les familles de Gary, Guillaume, Laurent, et Mathieu) (Tab. 1), l'engagement sportif débute de manière précoce en s'inscrivant dans un cheminement propre au travail biographique. Les parents, peu sportifs mais soucieux d'offrir à leurs enfants une prise en charge globale la plus efficace possible, se forment aux pratiques sportives pour les intégrer au mieux dans le travail biographique. L'initiation sportive répond à un objectif de prise en charge globale de la mucoviscidose (injonctions directes justifiées au regard de la maladie) et s'effectue par des « incitations et sollicitations parentales » (Lahire, 2007, p. 13). Pour les mères de Gary et de Guillaume, il s'agit par exemple d'accorder une importance extrême à l'hygiène de vie, d'où un retrait du système scolaire (limiter le contact avec les microbes) et l'inscription dans un club de sport (prendre du poids et maintenir un corps en forme, offrant moins de prise à la maladie). Pour les parents de Laurent et de Mathieu, les encouragements parentaux émanent du discours médical, le médecin étant considéré comme le modèle de référence et les consignes médicales respectées rigoureusement. Initialement craintifs vis-à-vis de l'activité physique, c'est à la suite des conseils médicaux que les parents ont accompagné leur fils dans une démarche sportive (achat d'un appartement à la montagne, organisation et participation à des vacances sportives, etc.). Au quotidien et sur la durée, ce premier groupe de parents oriente leurs choix de vie en fonction de la maladie dans le but de pouvoir la contrôler. L'engagement dans le sport entre dans cette réflexion et peut ici être considéré comme une « activité parentale de soins » (Cresson & Turck, 2000) puisque les parents, peu sportifs, se forment à la pratique afin de l'utiliser comme outil de maintien de la santé de leur enfant.

Au lieu de se contenter d'inciter leurs enfants à pratiquer des activités sportives, justifiées au regard de la trajectoire de la maladie, le deuxième groupe de personnes (Tab. 2) (les familles d'Élise, de Manfred, Marion et Sylvain) construit lui-même une méthode thérapeutique autour du sport. Suite à l'annonce de la maladie, ces quatre familles se « réinventent » une nouvelle vie, jugée plus adaptée à la gestion de la mucoviscidose : déménagement dans des régions propices à des activités à l'extérieur, changement de métier pour se spécialiser dans l'effort et

Tableau 1. Enfants de parents innovateurs-incitateurs.

Tableau de synthèse de la population étudiée				
Prénom	Âge	Âge du diagnostic	Âge de la greffe	Activités physiques et sportives pratiquées
Gary	25 ans	Naissance	Non greffé	<ul style="list-style-type: none"> – Tennis de 6 à 13 ans (carte d'abonnement). – Vélo en loisir à partir de 6 ans. – Course à pied en loisir avec son frère à partir de 13 ans, puis en club à partir de 21 ans. À participé à plusieurs semi-marathons et à un marathon. – Pratique actuelle : poursuit la course à pied et le vélo.
Guillaume	27 ans	Un mois	En attente de greffe	<ul style="list-style-type: none"> – Activités multisports (judo, karaté, tennis, escrime, etc.) en club deux fois par semaine en primaire et au collège ; vélo tout terrain en loisir. – Arrêt du sport au lycée à cause de difficultés physiques. – Reprise à 23 ans avec un protocole de réentraînement à l'effort (vélo 45 minutes trois fois par semaine). – Pratique actuelle : alternance de vélo d'appartement et de musculation de manière informelle et peu régulière.
Laurent	37 ans	3 ans	Non greffé	<ul style="list-style-type: none"> – Jeux sportifs et vacances en montagne dès 4 ans avec ses parents. – Vélo, course à pied, boxe, aviron quotidiennement au collège pour « <i>chercher les stigmates de la maladie</i> ». – Poursuite de ses activités au lycée, semi-marathon à 20 ans. – Tour de France à vélo à 32 ans (lien internet : http://www.lesrayonsdelespoir.com/), début d'une activité plus encadrée. – Pratique actuelle : malgré des problèmes médicaux importants (hépatite C, spondylarthrite ankylosante, etc.), il continue ses activités (vélo, course à pied) avec plus de rigueur et d'attention (musculation spécifique, étirements, etc.).
Mathieu	28 ans	Naissance	Non greffé	<ul style="list-style-type: none"> – Pratique « multisports » vers 5 ans, basket-ball en club de 6 à 11 ans, tennis en club de 6 à 13 ans, volley en club de 14 à 17 ans. – Arrêt du sport pour ses études de 18 à 20 ans. – 20 ans : année sabbatique en montagne pour se réentraîner à l'effort. – Pratique actuelle : activités informelles (volley, tennis...).

la montagne, apprentissage de méthodes de kinésithérapie respiratoire, etc. À partir de leurs propres connaissances et expériences, elles établissent des règles de vie strictes dont elles contrôlent l'application et guident les activités de leur enfant parmi lesquelles figure le sport, ici défini comme une action médicale entreprise afin de gérer l'évolution de la maladie. Avertis de la situation médicale de leur enfant, experts dans le domaine sportif et athlètes d'endurance confirmés (course à pied, randonnée, cyclisme, ski de fond), ces parents supposent que leur

pratique de prédilection est aussi celle qui convient le mieux à leur enfant : « *un sport qui développe le souffle, contre une maladie qui annihile les poumons, c'est logique* » (père de Marion). Liant la physiologie du sport aux caractéristiques de la maladie, les pères d'Élise, de Manfred, Marion et Sylvain accompagnent et encouragent leurs enfants à les imiter dès le plus jeune âge, entre deux et cinq ans. Au-delà de cette entrée par imprégnation, les acteurs décrivent une activité conduite et guidée par leurs parents sans véritable alternative : « *Qu'il pleuve,*

Tableau 2. Enfants de parents innovateurs-créateurs.

Tableau de synthèse de la population étudiée				
Prénom	Âge	Âge du diagnostic	Âge de la greffe	Activités physiques et sportives pratiquées
Élise	29 ans	Naissance	Non greffée	<ul style="list-style-type: none"> – Athlétisme en compétition de 6 à 16 ans (sélection en équipe de France jeunes), arrêt sur blessure. – Reprise de la course à pied suite à la dégradation de son état de santé vers 20 ans. – Pratique actuelle : course à pied une heure, deux fois par semaine, à faible allure.
Manfred	21 ans	Naissance	Non greffé	<ul style="list-style-type: none"> – Activités intensives dès l'âge de 5 ans (ski de fond, randonnées, vélo, etc.). – Clubs de ski de fond et d'aviron entre 12 et 16 ans (10 h/semaine). – Sport-études ski de fond au lycée, arrêt rapide pour reprise en loisir. – VTT en loisir à partir de 17 ans – À 20 ans et après une dégradation rapide de son état de santé (arrêt du sport, déménagement, etc.), prise d'une année sabbatique pour se ré-entraîner à l'effort. – Pratique actuelle : reprise du VTT et du ski de fond de manière encadrée (professeur d'activités physiques adaptées).
Marion	28 ans	Naissance	26 ans	<ul style="list-style-type: none"> – Course à pied à partir de 2 ans avec son père. – Arrêt à l'adolescence. – Ré-entraînement sur du vélo elliptique à l'approche de la greffe pour reculer l'échéance et s'y préparer. – Après la greffe, reprise de toutes sortes d'activités physiques (course à pied, ski, etc.). – Pratique actuelle : tour de la Méditerranée en voilier (lien internet : http://capoupakap.blogspot.gr/).
Sylvain	30 ans	Un mois	Non greffé	<ul style="list-style-type: none"> – Pratique depuis l'âge de 5 ans, des activités de moyenne et haute montagne (randonnées, course à pied, ski de fond, alpinisme, vélo, etc.), avec son père puis en solitaire.

qu'il neige, qu'il vente, qu'il fasse nuit, qu'il fasse chaud, il y avait pas d'excuses valables pour ne pas aller courir » (Marion). En plus de les astreindre à une pratique régulière, ces parents souhaitent également initier leur enfant aux techniques respiratoires qui permettent de mieux gérer l'effort. Le père de Sylvain, ex ingénieur parisien devenu guide de haute montagne en Isère après la naissance de son fils, débute également très tôt un « apprentissage explicite » (Lahire, 2007, p. 213) de techniques de désencombrement pulmonaire.

Lors de cette phase, ces parents « innovateurs » anticipent la dégradation de la maladie en incitant et/ou en accompagnant leurs enfants dans des pratiques sportives fondées sur une logique médicale. En proposant une solution thérapeutique pour leur enfant, ces parents ne se contentent pas d'accompagner, d'inciter et/ou de créer

des règles de pratiques, ils se mobilisent pour changer les comportements et établir de nouvelles normes.

3.2 Phase de crise : une « prise en mains » autonome des acteurs

Avec le temps, le lien entre la trajectoire individuelle de la mucoviscidose et la carrière sportive devient significatif. Les acteurs constatent un affaiblissement corporel entraînant des conséquences sur leur vie quotidienne et leur carrière sportive. Malgré l'augmentation de la dissonance qui joue sur les motivations, il apparaît que tous les acteurs interrogés continuent la pratique sportive certainement du fait de leur connaissance des bénéfices et des dispositions acquises pendant la socialisation primaire. Notre travail a permis de remarquer que tous les acteurs

interrogés sont entrés dans un processus d'ajustement de leur pratique sportive. Cependant, si la plupart des acteurs s'adaptent dans le but de maintenir leurs activités comme support principal d'identité, seuls quatre d'entre eux, ceux du groupe 2, utilisent la pratique dans le but de limiter l'évolution de la maladie.

Littéralement ces quatre personnes se « prennent en mains » par l'activité physique. Après avoir fait l'expérience de l'effet psychologique et physiologique du sport dans la mucoviscidose et observé l'influence qu'il peut avoir sur la trajectoire individuelle de la maladie, elles décident de faire de l'activité physique un véritable outil thérapeutique en se l'attribuant pour concevoir un programme d'entraînement destiné non pas à augmenter leurs performances, mais plutôt à retarder la dégradation pulmonaire. La mise en place de ces modes de résistance et de ces stratégies permet aux individus de devenir des acteurs autonomes dans la gestion de leur maladie. Alors que leur maladie et leur pratique sportive étaient jusque là gérées par les parents, ils élaborent des principes d'actions (Waissman, 1991). Les acteurs de ce groupe mettent en place, à des degrés divers, une compétence réflexive et adoptent une pratique méthodique, rationalisée et rigoureuse dans trois domaines : la convocation des savoirs et l'apprentissage par corps, l'agencement de la pratique dans l'emploi du temps et la maîtrise des techniques de désencombrement.

3.2.1 La convocation des savoirs et l'apprentissage par corps

Afin de construire des exercices adaptés à leurs besoins, et destinés à gérer leur corps, ces acteurs utilisent les savoirs expérientiels principalement issus de l'information, de l'expérience et de l'apprentissage (Grimaldi, 2010). Sylvain, par exemple, titulaire du brevet d'État de ski nordique et du diplôme d'accompagnateur en moyenne montagne mais aussi pratiquant depuis son plus jeune âge à haut niveau, connaît non seulement le rôle physiologique général du sport d'endurance mais également, pour les avoir ressentis, les effets spécifiques des sports de montagne sur son organisme. Fort de ses connaissances et de ses expériences, il aménage minutieusement ses séances. Après plus de 25 ans de pratiques sportives et 81 000 mètres de dénivelé gravis sur l'année 2009, il estime aujourd'hui que seuls les sports d'endurance (randonnées, ski de fond, ski de randonnée, alpinisme, VTT, vélo de route, etc.) pratiqués sur une longue durée et incluant un fort dénivelé (« *la montée est un peu sacrée pour moi* ») autorisent « *un drainage bronchique en profondeur, en douceur et en intensité* ». Bien que les acteurs utilisent une culture sanitaire et sportive, ils construisent néanmoins leurs nouvelles méthodes à partir d'une source de savoir qu'ils jugent plus légitime, l'expérience par le corps. Depuis le « second diagnostic » et une aggravation de leur état de santé, ils notent leurs pratiques pour observer de manière plus systématique les effets directs et

établir un programme d'entraînement sur la base de leurs observations.

3.2.2 L'agencement de la pratique dans l'emploi du temps

Les quatre acteurs attribuent un caractère régulier et obligatoire à cette pratique sportive particulière et celle-ci devient même prioritaire lorsque, jugeant leur état de santé fortement dégradé, ils décident de négliger un moment d'autres sphères de leur vie (familiale, professionnelle, etc.) pour mieux se consacrer à cette activité. Cette règle de la régularité et de l'obligation, employée à court terme, est également mise en application à plus long terme. C'est le cas de Sylvain, qui a décidé de travailler à 80 % ou de Manfred qui a consacré une année sabbatique à se réentraîner à l'effort.

3.2.3 La maîtrise (masculine) des techniques de désencombrement

En cherchant à se désencombrer, ces individus ont l'impression d'agir sur la maladie, d'avoir du pouvoir sur elle. Cependant, si tous les quatre font appel, à des degrés divers, à leurs expériences personnelles pour construire une activité adaptée, nous constatons que seuls les garçons mobilisent les savoir-faire techniques qui concernent le drainage bronchique. Bien que les filles aient également observé la dégradation de leur état de santé suite à la période d'arrêt de la pratique sportive, et qu'elles soient de ce fait convaincues de ses bénéfices, elles n'accordent toutefois pas la même attention que les garçons aux gestes techniques de la respiration et reproduisent systématiquement le même type d'effort sans variations d'allure. Les garçons semblent en revanche adapter leurs séances à leur encombrement et à leur fatigue, en jouant sur le rythme, la durée, les types de parcours. Ces derniers possèdent des connaissances précises en matière de respiration et de désencombrement. Si l'on se fie au tableau-conducteur de la respiration utilisée en éducation thérapeutique⁴, ils savent parfaitement adapter leur drainage à leur encombrement. Ils privilégient un entraînement très lent et très long pour atteindre les petites bronches et ne pas se contenter des « *sécrétions de surface* », qui « *empêchent [pourtant] de respirer* ». Ils développent progressivement une culture de l'entraînement destinée principalement à maîtriser la technique du drainage bronchique. Ils expectorent les mucosités à partir de divers éléments d'information auprès des parents, des kinésithérapeutes, d'articles scientifiques et de leurs propres perceptions. Les garçons arrivent donc à la conclusion que, seule, une activité de longue durée et d'intensité variable permettrait de se désencombrer de manière efficace, c'est-à-dire en surface, mais également en profondeur, et ainsi de faire reculer la dégradation de leur état de santé.

⁴ http://www.centre-referencemucosantes.fr/downloads/etp/Seances_educatives/Conducteurs/respiration/EFR_et_drainage_bronchique.pdf.

3.3 La phase aiguë : le sport, une activité de préparation à la transplantation

La période qui fait suite à l'inscription sur liste de greffe constitue le point culminant de la trajectoire individuelle de la maladie. En effet, à cette période, les individus évoluent à court terme vers la mort ou vers un rétablissement probable. À la différence des phases précédentes, c'est désormais la mucoviscidose qui domine la carrière et détermine les significations du sport : « *Tu te sens étranger de ton propre corps. (...) Quoiqu'il arrive, ton corps, il ne t'écouterait pas. C'est très bizarre comme sensation : ah, tiens, j'ai envie de faire ça. Ah, merde, je peux pas le faire, parce que même si j'en ai envie, ben mon corps, il ne le fera pas* » (Marion). La situation, qui présente le fait d'être proche de la dépendance physique, complexifie les pratiques et oblige une mise en attente des dispositions (Lahire, 2007). Dans ces conditions, les acteurs interrogés ne cherchent plus à gérer la mucoviscidose, à l'éloigner, mais plutôt à préparer leur « guérison ». Alors qu'ils anticipaient par la pratique, la dégradation de la maladie, ils anticipent désormais leur opération.

Les individus que nous avons eu l'occasion d'interroger ont été inscrits sur liste de transplantation pulmonaire entre 2000 et 2009. Or, ce n'est qu'en 2010 que les spécialistes reconnaissent officiellement l'intérêt d'un programme de réhabilitation respiratoire pour les patients inscrits ou en cours d'inscription sur liste de transplantation pulmonaire (Karila *et al.*, 2010). Cette prise en charge comporte une optimisation respiratoire et infectieuse, une optimisation nutritionnelle et une optimisation physique et musculaire (programme de réhabilitation à l'effort visant à lutter contre la fonte des muscles). Cette procédure n'étant mise en place que depuis quelques années, nous pouvons considérer les acteurs de notre échantillon comme des innovateurs dans la préparation à la transplantation pour les personnes atteintes de mucoviscidose.

Ce constat est d'autant plus vrai pour ceux qui ont été greffés au début du XXI^e siècle et qui n'ont eu aucune approbation médicale. Pour ceux qui ont été inscrits sur la liste de transplantation pulmonaire au début des années 2000, le réentraînement à l'effort n'est qu'« *une vague idée en l'air* ». À aucun moment, ces acteurs n'ont été encouragés à se réhabiliter, bien au contraire. Nathalie (50 ans, transplantée à 41 ans, pratiquante de natation), a par exemple été traitée de « *folle* » par ses médecins, parce qu'elle réalisait une marche quotidienne autour d'un stade. Malgré de grosses difficultés, et sans validation médicale, cette dernière reprend une activité physique afin de se préparer au jour de la transplantation : « *C'était l'horreur. Vraiment l'horreur. Parce que je n'arrivais presque plus à marcher toute seule. J'étais rouge, j'étais bleue. Je m'arrêtais tous les dix mètres mais je faisais mon kilomètre* ». Cette persévérance relève non seulement de la volonté de se (re)muscler et de redresser sa cage thoracique, mais aussi de prouver aux médecins que, malgré son âge (41 ans) et les décès récurrents des

personnes de cet âge lors des transplantations, elle est capable de supporter cette opération. C'est en partie de l'observation de son expérience et des résultats associés (prise de muscles avant la greffe et récupération très rapide après la greffe) que les médecins ont progressivement mis en place un réentraînement à l'effort dans cet hôpital : « *Je suis sortie au bout de treize jours de greffe. Treize jours pour deux poumons. C'est un record qui n'a pas été battu. De là, donc, mon équipe s'est dit, ben finalement, c'est peut être pas con son truc* ». Pour les autres, greffés en 2005 ou après, la préparation physique est en partie encouragée et/ou conseillée par les équipes soignantes. Avertie, Marion a par exemple réalisé ses séances sous oxygène afin de ne pas épuiser ses réserves respiratoires et de permettre un gain de muscles. Les séances de préparation à la transplantation, mises en œuvre de manière autonome et/ou conduites par un kinésithérapeute entre 2000 et 2009, se rapprochent fortement des recommandations de pratique standardisées en 2010. Les pratiques des acteurs rejoignent les recommandations médicales qui considèrent qu'une préparation respiratoire avant la greffe permettrait d'assurer une autonomie qui soit la plus prolongée possible.

Avant la transplantation, l'activité physique devient une pratique de santé qui a pour unique perspective de tenir jusqu'à la transplantation et d'être suffisamment préparé sur un plan musculaire et cardiaque. Les acteurs interrogés suspendent pour un temps leur carrière sportive pour mettre en place des activités à intensité très faible, qui reposent d'une part sur leur culture sanitaire et sportive et, d'autre part, sur des conseils (para)médicaux qui se généralisent. La modification du sens de la pratique correspond également à une transformation de l'environnement qui se médicalise. Lorsqu'ils sont accompagnés, les individus le sont par une personne qui les aide et les soutient mais qui ne pratique pas elle-même (kinésithérapeute, conjoints). Parmi les huit personnes qui ont, dès leur enfance, pratiqué des activités physiques dans une logique de gestion de la maladie, seule une (Marion) a été transplantée. Sans pouvoir émettre de conclusion à ce sujet, nous souhaiterions vérifier le rôle exact du sport sur le fait que la transplantation intervienne plus tardivement.

3.4 La phase de come-back ou du contre-don

Suite à la transplantation, les personnes atteintes de mucoviscidose font état de multiples renversements dans leur existence. Leur vie quotidienne ne s'organise désormais plus autour de la (seule) prise en charge de la mucoviscidose. Elles ne sont plus empêchées par des limitations physiques et sociales et ne sont plus dépendantes de leurs proches. En revanche, elles peuvent marcher et respirer sans difficultés et reprendre certaines activités sociales. De plus, elles ont retrouvé une apparence physique ordinaire et, sur un plan sportif, peuvent à nouveau mobiliser les dispositions mises en veille à la période pré-greffe pour (re)démarrer une carrière sportive. Après avoir retrouvé

leurs capacités, les acteurs reprennent leurs activités physiques et se délectent des sensations inédites auxquelles ils peuvent goûter : « *Descendre dehors et marcher sans oxygène (grand sourire). Rien que ça, c'était merveilleux. Je trouvais ça magique, cette sensation de pouvoir faire ce qu'on veut sans réfléchir, sans penser à respirer* » (Nataly, 43 ans, transplantée à 40 ans, danseuse). À cette étape post-greffe, la trajectoire individuelle de la maladie n'agit plus sur les pratiques sportives mais elle semble avoir un effet sur les sensations éprouvées. Les fonctions telles que respirer et marcher redeviennent automatiques, mais, pour autant, elles restent constamment à l'esprit des acteurs : les « greffés » ont ce « savoir de l'inconscient » (Rayr-Salomonowicz, 2001) qui leur permet d'apprécier le bon état de marche de leurs organes. Ils jouissent de leurs capacités retrouvées et gardent à l'esprit les difficultés rencontrées pour mieux apprécier ce bonheur particulier. Dans ces conditions, la plupart des acteurs privilégient une activité basée sur les sensations et qui éloigne les contraintes.

Malgré cette acuité particulière à savourer les nouvelles capacités physiques et à mettre en œuvre des pratiques ordinaires, les acteurs donnent à leurs activités des significations particulières, qui reposent notamment sur la volonté de rendre sous une autre forme le don de vie dont ils ont bénéficié, de faire circuler ce don (Godbout, 2006). Plutôt que de culpabiliser envers leur donneur, elles vivent cette expérience comme un enrichissement de soi, elles « assument cette dette unilatérale et la transforment en désir de rendre, de donner à leur tour » (Godbout, 2006, p. 100, 101). Dans notre échantillon, la majorité des acteurs militent dans des associations et/ou lors de compétitions sportives pour le don d'organes. Certains créent même leur propre association ou leur propre(s) événement(s) autour de ce sujet. C'est leur façon de remercier indirectement leur donneur et d'œuvrer à ce que d'autres personnes vivent le même bonheur qu'eux. Les acteurs s'investissent également auprès des personnes atteintes de mucoviscidose en attente de greffe, afin d'une part de les accompagner dans cette douloureuse période qui mène à la transplantation ou à la mort et d'autre part, de leur prouver que l'opération fonctionne.

4 Discussion

Dans cet article, nous avons souhaité analyser le parcours des personnes atteintes de mucoviscidose qui intègrent le sport en tant que stratégie d'adaptation à la mucoviscidose. À travers les résultats, nous comprenons que lors de la phase de crise de la maladie, les acteurs qui s'engagent eux-mêmes dans des usages du sport liés au travail biographique de gestion de la maladie ont été, dès le plus jeune âge, dans « des conditions idéales pour construire des habiletés, des représentations et des goûts » (Lahire, 2007, p. 317). Plus précisément, leur initiation au sport s'est effectuée non pas uniquement sur la base d'une culture sportive classique mais aussi à partir de normes relatives à la gestion de la maladie.

Ce sont les parents qui, dès l'enfance, mettent en place des moyens, osent des méthodes sportives dans le but de contrôler la maladie. Ils mobilisent l'ensemble des ressources qui contribuent à la construction des dispositions sportives : imprégnation directe et diffuse, incitations et sollicitations parentales et collaborations-participations (Lahire, 2007). À travers une mobilisation de ressources scientifiques, médicales et/ou sportives, doublée d'un engagement permanent, les parents, puis les acteurs eux-mêmes, utilisent l'activité physique comme « stratégie d'adaptation à la maladie et de réponse à l'incertitude de l'espérance de vie » (Waissman, 1991, p. 103). En adoptant cette méthode qui consiste à s'informer et à se former, ils s'inscrivent en tant que patients « auto-soignants », de ceux qui participent activement à leur prise en charge et qui ont la capacité d'adopter des décisions, des gestes et des comportements adéquats. Acteurs autonomes, ils privilégient, à des degrés divers, les mêmes méthodes que l'éducation thérapeutique pour aboutir à l'acquisition de deux types de compétences recherchées par les équipes médicales : des compétences d'auto-soins, « des décisions que le patient prend dans l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé » (HAS & INPES, 2007) et des compétences d'adaptation, « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci » (OMS, 2003)⁵. En cela, les acteurs prennent le relais de leurs parents et mobilisent leurs dispositions primaires. Lors de la phase aiguë, le niveau de gravité de la maladie est tel que la gestion de la mucoviscidose domine sur toutes les autres activités et semble effacer quasiment toutes les différences dans le rapport à l'activité physique. Toutes les personnes interrogées qui ont atteint cette étape (treize) sont demandeuses, voire organisatrices d'une optimisation physique et musculaire préalable à la greffe. Cependant, ce constat émane d'un échantillon sportif. Sans l'avoir vérifié de manière scientifique, nous supposons tout de même que les acteurs interrogés ici, plus sportifs que la moyenne, s'engagent plus aisément dans une activité de préparation à la transplantation. Ils peuvent en effet mobiliser plus « facilement » les dispositions créées dans les étapes antérieures de la trajectoire de la maladie. Cette hypothèse mériterait des investigations supplémentaires pour déterminer l'influence des dispositions sportives antérieures sur la préparation à la greffe. Enfin, nous avons remarqué que, avant la transplantation, les acteurs étaient particulièrement impatients de (re)découvrir une vie ordinaire. Nous supposons donc que ces mêmes acteurs en profiteraient pour apprécier cette chance après l'opération et qu'ils resteraient le plus éloigné possible de ce qui concerne la mucoviscidose. Cette hypothèse n'est que partiellement vérifiée

⁵ Ces données ont été énoncées lors de la World Health Organization. Skills for health à Genève (2003) et récupérées sur le site de l'OMS : <http://www.who.int/fr/>.

puisque, bien que les acteurs adoptent de nouvelles pratiques plus appropriées à leurs nouvelles capacités, ils restent proches de cette trajectoire en ayant envie d'être à la hauteur du don reçu, et de rendre leur « don » sous une autre forme.

5 Conclusion

Dans le cadre d'une étude qui s'inscrit simultanément dans les champs de la sociologie de la maladie et dans celui des activités physiques adaptées, nous avons fait le choix de mettre en évidence des parcours de vie où le sport est utilisé comme processus d'ajustement à la mucoviscidose. En cherchant à mieux connaître leur maladie et en construisant leur propre programme d'entraînement à partir de savoirs scientifiques, sportifs et expérimentiels, les participants développent une expertise sportive unique. Ils réinventent un entraînement et peuvent en cela être considérés comme des patients experts d'eux-mêmes, capables de devenir des « patients ressources » (Grimaldi, 2010) lorsqu'ils témoignent de leurs expériences auprès d'autres patients. Ces carrières sportives innovantes nous semblent répondre de façon optimale aux attentes d'une approche qui s'appuie sur l'analyse du travail de gestion de la maladie, mais qui vise également à déterminer des pratiques sportives qui ont pour objectif de diminuer la déficience (niveau fonctionnel) et le handicap (niveau social) des personnes présentant un problème de santé (Fabre & Flore, 2010)⁶, des activités physiques adaptées. Ces carrières sportives innovantes pourraient alors être qualifiées d'« idéales »⁷ pour des personnes atteintes de mucoviscidose.

Bibliographie

- Association Étoiles des Neiges. *Sport et mucoviscidose. Activités physiques, sportives et artistiques*, en ligne. <http://www.mucoviscidosesport.com/>.
- Barth, N. (2012). *L'activité physique adaptée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 : approche sociologique des « carrières de pratiquant d'APA » dans leurs relations avec la trajectoire de la maladie*. Thèse pour le doctorat S.T.A.P.S, non publié, Université Claude Bernard, Lyon.
- Baszanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 3–27.
- ⁶ Cette définition des activités physiques adaptées a été donnée par Claudine Fabre et Patrice Flore dans le cadre d'une communication effectuée lors des 8 Journées Francophones Éducation Thérapeutique et Exercice, Alvéole à Lyon (12–13 mars 2010).
- ⁷ Nous nous rapprochons ici de l'outil méthodologique introduit par Max Weber et revu par Alfred Schütz, l'idéal-type, qui, sans être une réalité « authentique », « sert de schéma dans lequel on pourrait ordonner la réalité à titre exemplaire » (Schütz, 1967). »
- Bradley, J., & Moran, F. (2008). Physical training for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systemic Review*.
- Bury, M. (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4 (2), 167–181.
- Corbin, A., & Strauss, J. (1988). *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Cresson, G., & Turck, D. (2000). L'activité parentale de soins, l'exemple de la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 7, 431–464.
- Enright, S., Chatham, K., Ionescu, A., Unnithan, V.B., & Shale, D.J. (2004). Inspiratory muscle training improves lung function and exercise capacity in adults with CF. *Chest*, 126, 405–411.
- Fuchs, A. (2011). *Trajectoire de maladie chronique et carrière sportive. Une approche biographique de l'engagement chez des personnes atteintes de mucoviscidose*. Thèse pour le doctorat S.T.A.P.S, non publié, Université de Strasbourg, Strasbourg.
- Godbout, J.T. (2006). Le don au-delà de la dette. *Revue du Mauss*, 27, 91–104.
- Grimaldi, A. (2010). L'expertise : les différents habits de l'expert. *Les Tribunes de la Santé*, 27, 91–100.
- Haute Autorité de santé, INPES (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. Récupéré du site de la Haute Autorité de santé : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/structuration-dun-programme-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.
- Hughes, E.C. (1937). Institutional Office and the Person. *American Journal of Sociology*, 43 (3), 404–413.
- Karila, C., Ravilly, S., Gauthier, R., Tardif, C., Neveu, H., Maire, J., & Denjean, A. (2010). Activité physique et réentraînement à l'effort du patient atteint de mucoviscidose. *Revue des Maladies Respiratoires*, 27 (4), 301–313.
- Lahire B., (2007). *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*. Paris : Hachette.
- Moola, F.J., Faulkner, G.E.J., & Schneiderman, J.E (2012). "No time to play" : perceptions toward physical activity in youth with cystic fibrosis. *Adapted Physical Activities Quarterly*, 29 (1), 44–62.
- Norman, C., Bender, J.L., Macdonald, J., Dunn, M., Sui, B., Hitzig, S.L, Jadad, A.R., & Hunter, J. (2010). Questions that individuals with spinal cord injury have regarding their chronic pain: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32 (2), 114–124.
- Ray-Salomonowicz, S. (2001). Travail de deuil et guérison : la traversée du cancer. *Figures de la psychanalyse*, 4, 77–83.
- Schütz, A. (1967). *The phenomenology of the social world*. Northwestern: Evanston 3.
- Waissman, R. (1991). L'enfant, la famille et la maladie chronique : construction d'une autonomie (p. 290–313). In Novaes, S. (Dir.), *Biomédecine et devenir de la personne*. Paris : Esprit-Seuil.