

# Fiche de capitalisation

## Promotion de l'activité physique adaptée chez les personnes atteintes de mucoviscidose dans les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose : PAPA-CRCM

Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose de Giens et de Roscoff



### Résumé

La promotion de l'activité physique et de l'activité physique adaptée auprès des personnes atteintes de mucoviscidose fait l'objet d'une grande hétérogénéité au sein des centres médicaux spécialisés. Deux centres se démarquent par leur approche et leur précocité dans le domaine de l'activité physique et de l'activité physique adaptée. Au vu des bénéfices apportés par l'activité physique, et des faibles niveaux de pratique des patients, comprendre les mécanismes de la promotion de l'activité physique et de l'activité physique adaptée au sein de ces centres permettrait de les transposer au sein d'autres centres spécialisés.

## Carte d'identité de l'intervention

Intervention	Université Côte d'Azur	
Porteur	LADUNE Raphaëlle	
Thématique	Promotion de l'Activité Physique et de l'Activité Physique Adaptée	
Population cible	Personnes atteintes de mucoviscidose	
Dates du projet	Janvier 2021 – Mai 2022	
Milieu d'intervention	Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) spécialisés dans la réhabilitation respiratoire	
Région	PACA et BRETAGNE	
Niveau géographique	Communal	
Principaux partenaires	Professionnels des CRCM, Associations sportives locales, Enseignements APA, Association Gregory Marchal, Etoile des neiges, Vaincre la mucoviscidose	
Objectifs	Assurer la promotion de la santé Améliorer la qualité de vie des patients Optimiser la capacité fonctionnelle des patients Promouvoir l'activité physique et l'activité physique adaptée	
Stratégies mobilisées	Renforcement des connaissances liées la santé Renforcement des connaissances liées à l'activité physique Éducation pour la santé Mobilisation des différents acteurs concernés	
Contributeur.trice	<p>Giens :</p> <p>Docteur Laurent Mely Médecin chef de service au CRCM de Giens laurent.mely@chu-lyon.fr <a href="https://www.chu-lyon.fr/service-maladies-respiratoires-renee-sabran">https://www.chu-lyon.fr/service-maladies-respiratoires-renee-sabran</a></p> <p>Roscoff :</p> <p>Docteur Sophie Ramel Médecin chef de service au CRCM de Roscoff sophie.ramel@ildys.org <a href="https://www.ildys.org/etablisements/perharidy/">https://www.ildys.org/etablisements/perharidy/</a></p>	 
Accompagnateur.trice	<p>Madame Raphaëlle Ladune Doctorante, Université Côte d'Azur, laboratoire LAMHES <a href="mailto:Raphaelle.LADUNE@univ-cotedazur.fr">Raphaelle.LADUNE@univ-cotedazur.fr</a> <a href="https://lamhess.univ-cotedazur.fr">https://lamhess.univ-cotedazur.fr</a></p>	
Méthodologie	Fiche réalisée sur la base de plusieurs entretiens de capitalisation conduits entre 2021 et 2022, par visioconférence.	

## Présentation de l'intervention

### Présentation de la structure

Les patients atteints de mucoviscidose sont suivis au sein de centres spécialisés, appelés Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). La capitalisation a été réalisée au sein de deux CRCM, celui de Roscoff et celui de Giens. Le CRCM de Roscoff appartient à la fondation ILDYS et se situe à l'extrémité de la presqu'île de Perharidy. Ce CRCM dit « mixte » accueille des patients enfants et adultes, au sein de son cadre exceptionnel au bord de l'eau. Le CRCM de Giens appartient aux Hospices Civiles de Lyon sur la presqu'île de Giens (commune de Hyères). Il s'agit également d'un CRCM mixte accueillant des patients enfants et adultes, avec un accès tout privilégié à la mer Méditerranée.

La promotion de l'Activité Physique (AP) a toujours existé au sein de ces deux centres, mais c'est au cours des dix dernières années que sa promotion et celle de l'Activité Physique Adaptée (APA) ont connu une réelle expansion.

Les soins proposés sont les suivants : suivi trimestriel et annuel des patients avec la réalisation de bilans nécessaires au contrôle de l'évolution de la maladie, cures antibiotiques à la suite d'infection, les prises en charge se répartissant entre un service d'Hôpital De Jour (HDJ) accueillant les patients sur la journée ou demi-journée et un service d'hospitalisation complète (HC). Ces deux centres se distinguent des autres CRCM car ils sont implantés dans des structures essentiellement SSR et proposent des stages de réhabilitation et réadaptation respiratoire, où l'activité physique est mise à l'honneur.

### Contexte

Initialement proscrites aux personnes atteintes de mucoviscidose, l'AP était perçue comme dangereuse. Cependant, dans un souci constant d'amélioration de la qualité de vie de leurs patients, les équipes médicales se sont intéressées aux bénéfices apportés par l'AP dans d'autres pathologies respiratoires, et à des études menés dans des pays voisins sur l'intérêt de l'AP dans leurs thérapeutiques de soin.

De nos jours, l'AP est reconnue comme une thérapie à part entière dans le parcours de soin du patient atteint de mucoviscidose, avec de nombreux bénéfices et peu de contre-indications (Radtke et al., 2017). Néanmoins, la pratique reste inférieure aux recommandations aussi bien en termes de niveau que d'intensité (Burnett et al., 2021), et la promotion de l'AP et de l'APA sont très hétérogènes en fonction des centres (Karila et al., 2010).

L'objectif était ici de relever les moyens mis en œuvre au sein de ces deux CRCM « experts » dans la promotion de l'AP et de l'APA pour assurer la promotion de l'AP et de l'APA à des fins de compréhension et de partage.

Pionniers dans la proposition de l'AP, puis de l'APA, les CRCM de Giens et de Roscoff bénéficient des avantages contextuels liés à leurs situations géographiques inédites. Tous deux situés en bord de mer (possibilité de pratiquer le kayak, le paddle, et autres activités aquatiques), et profitant d'accès privilégiés au sein même de la structure hospitalière à des parcs et autres infrastructures sportives (i.e., gymnase, cours de tennis, terrains multi-activités, parcours sportifs, etc.), la possibilité de pratique physique est presque sans limite.

## Objectifs

L'objectif principal de ce projet consiste à faire pratiquer de manière régulière une APA sur le long terme à chaque patient en dehors du contexte hospitalier du CRCM. Les objectifs secondaires sont de faire découvrir aux patients un panel d'activités physiques (i.e., tennis, marche, marche nordique, paddle, kayak, tir à l'arc, musculation et renforcement musculaire, vélo, etc.), de développer un sentiment de plaisir dans la pratique, d'apprendre des techniques de respiration, de posture, de gestion de l'effort, de gain de masse musculaire, ou encore des habitudes saines de vie en matière d'alimentation et d'hydratation.

## Calendrier

Au sein de ces deux CRCM la promotion de l'AP « existe depuis toujours » comme le soulignent les professionnels de santé qui le composent, avec cette volonté et cette culture de ne pas interdire de sport, ni de créer de dispense médicale mais de savoir adapter. Depuis plus d'une dizaine d'années, la promotion de l'AP est réelle, puis deviendra la promotion de l'APA. Elle se caractérise par des conseils spécifiques, mais également par la pratique d'un large panel d'activités.

## Principaux acteurs et partenaires

Les principaux acteurs de la promotion de l'AP et de l'APA au sein de ces CRCM sont les professionnels de santé. Les équipes pluridisciplinaires des CRCM de Giens et Roscoff ont développé une coordination autour des patients et de leur suivi. Les acteurs principaux de la promotion de l'AP et de l'APA sont les Enseignants en APA (EAPA), qui jouent un rôle majeur dans l'encadrement de la pratique, aussi bien dans la conception de séances, des programmes, mais également dans l'accompagnement de la pratique, sa gestion, et son adaptation tout au long du parcours du patient. Les kinésithérapeutes peuvent proposer en complément de la kinésithérapie respiratoire des exercices physiques pour mobiliser le système respiratoire dans le but de le désencombrer, encourager la pratique d'activité physique pour renforcer les capacités aérobiques (i.e., danse, marche, etc.) et accompagner la reprise de l'activité chez les patients les plus fragiles notamment pour la gestion des besoins en oxygène. Les médecins jouent aussi un rôle prépondérant par le dialogue lors des consultations : connaissances des capacités aérobies de leurs patients, de leur état de santé général, et des bienfaits de l'AP. Ils peuvent ainsi rassurer les patients sur leurs capacités physiologiques (i.e., valeurs de fréquence cardiaque, saturation en oxygène, etc.), et les diriger vers les EAPA de la structure. Les ergothérapeutes jouent aussi un rôle important dans l'adaptation du contrôle respiratoire et la gestion des besoins en oxygène dans les gestes du quotidien. Enfin, les infirmières et infirmières coordinatrices ont aussi bien un rôle dans le conseil et l'écoute, que dans la coordination des soins avec les différents acteurs. Le planning des patients est ainsi optimisé afin qu'ils puissent rencontrer l'ensemble des professionnels de santé, et participer aux séances d'APA lors des séjours hospitaliers (cures antibiotiques ou de réhabilitation respiratoire).

Les partenaires essentiels à ces actions de promotion de l'AP et de l'APA sont les associations de patients d'envergure nationale, à savoir l'association Vaincre la Mucoviscidose, l'association Étoiles des Neiges, et l'association Grégory Lemarchal. Ces associations financent, à échelle individuelle et collective, du matériel sportif, des stages sportifs, des aménagements d'infrastructures, des supports de promotion de l'AP et de l'APA (i.e., livret, DVD), ainsi que des postes d'EAPA au sein de ces CRCM.

## Principaux éléments saillants

### Point de départ / Émergence du projet

L'AP chez les personnes atteintes de mucoviscidose a débuté en France au sein des CRCM de Roscoff et de Giens en s'inspirant du modèle mis en place à DE HAAN en Belgique. Elle a été impulsée il y a plus de vingt ans par les études et les programmes médicaux existants déjà dans les pays nordiques européens qui révèlent des résultats encourageants auprès de patients atteints d'autres pathologies respiratoires comme la BPCO. On parlait initialement d'AP, puis d'APA avec son développement au cours des dernières années, avec des programmes de plus en plus précis et spécifiques aux contraintes de ces patients.

### Élaboration du projet

Cette idée d'impulser l'AP et l'APA aux patients mucoviscidose s'est structurée il y a une dizaine d'années. Cette évolution s'est faite en parallèle de celle des soins médicaux, de l'allongement de l'espérance de vie des patients et donc des nouvelles problématiques qui en découlent, comme la nécessité de les accompagner dans le bien vieillir. Les bénéfices sur les plans respiratoires (i.e., désencombrement, amélioration de la capacité respiratoire), sur la forme physique générale, la santé mentale ou encore la qualité de vie ont également encouragé les CRCM de Giens et Roscoff à se tourner vers l'AP puis l'APA pour leurs prises en charges futures.

La promotion de l'AP, puis de l'APA, s'est développée au fur et à mesure des opportunités qui se sont présentées. L'un des facteurs les plus importants est la culture du sport et de l'AP des professionnels de la santé dans ces CRCM, qui sont bien conscients des avantages d'une pratique d'AP régulière et pensent qu'il est essentiel de sensibiliser les personnes atteintes de mucoviscidose à ces avantages. De même, la disponibilité des EAPA sensibilisés aux spécificités de la mucoviscidose est également un atout majeur pour ces centres. La pratique est proposée sous une forme adaptée et dans un environnement approprié. Des exercices suivant les recommandations en vigueur pour les personnes atteintes de mucoviscidose sont ainsi proposés, c'est-à-dire des exercices d'endurance et de renforcements musculaires. Pour ce qui est de l'environnement adapté, les installations et le matériel sont désinfectés après chaque utilisation, les distances de sécurité entre les participants sont maintenues et des visières et/ou des masques sont portés lors des séances. Enfin, et c'est l'une des caractéristiques les plus appréciées, les personnes atteintes à des stades avancés ont la possibilité de bénéficier d'un apport en oxygène, et d'avoir leur saturation en oxygène davantage surveillée. De même, la disponibilité des installations (i.e. pour accueillir à la fois les patients et les différents types d'équipements sportifs) est un facteur majeur mentionné par l'ensemble des équipes médicales.

L'action de promotion de l'AP et de l'APA pour les personnes atteintes de mucoviscidose s'est aussi appuyée sur l'étude de la littérature scientifique. Comme cité précédemment, les premières études portaient principalement sur d'autres pathologies respiratoires, telles que la bronchopneumopathie chronique obstructive. De manière plus actuelle, et dans le but de se tenir au courant des dernières avancées, les professionnels de santé participent régulièrement à des congrès nationaux et internationaux où ils peuvent échanger des informations sur différentes techniques dans les domaines de la médecine, de la kinésithérapie, des soins infirmiers ainsi que de l'AP et de l'APA provenant de différentes parties du monde. Plus récemment, les associations de patients ont proposé du matériel spécifique à l'APA et à la mucoviscidose sous forme de DVD et de brochures papier.

## Partenariats

Différents partenaires sont impliqués :

- **L'association Vaincre la mucoviscidose** : aides financières pour la participation sportive des patients (financement de matériel à domicile des patients ou au sein du CRCM de Giens), financement partiel du salaire d'un EAPA dédiée au CRCM.
- **L'association Étoiles des Neiges** : financement d'un poste d'EAPA, aides financières auprès des patients pour financer du matériel ou des inscriptions au sein de clubs sportifs, mise en place d'un réseau d'EAPA spécialisés dans la mucoviscidose, cours d'APA en visio-conférence, stages sportifs.
- **L'association Grégory Lemarchal** : financement de recherches, de matériels et équipements améliorant le confort des patients.
- **Contact avec les kinésithérapeutes de ville** : kinésithérapeutes « relais » assurant le suivi quotidien / hebdomadaire des soins auprès des patients.
- **Clubs et associations de patients au niveau local** : permettent d'obtenir des financements à la suite d'organisation d'évènements, dans le but de lever des fonds pour mener des actions de promotion de l'AP et de l'APA.

## Stratégies de mise en œuvre

L'accompagnement des patients vers une APA durable et régulière se fait au travers de plusieurs stratégies. Parmi eux on retrouve :

- **L'intégration de la promotion de l'APA dans le parcours de soin du patient par le dialogue** : la promotion de l'APA est assurée au cours de chaque entretien, grâce aux visites et bilans annuels des patients, à travers les dialogues et le questionnement au sujet de la pratique d'AP.
- **La mise en place d'un programme personnalisé en co-construction avec le patient et les professionnels de santé** : l'ensemble du personnel médical cherche à élaborer avec le patient, en fonction de ses goûts, envies et attentes, un programme auquel le patient puisse s'identifier et se tenir. En plus de ces dialogues réguliers, la promotion de l'APA passe également par les stages de réhabilitations, d'une durée de trois à quatre semaines environ, pendant lesquelles les patients vont s'essayer à de multiples activités physiques adaptées, tout en étant suivi par l'ensemble de l'équipe médicale, et ainsi favoriser la continuité de l'activité à la sortie du stage et en dehors du milieu médical.
- **Échanges et dialogues entre les professionnels de santé du CRCM** : l'ensemble du personnel médical va ainsi jouer un rôle, à son échelle, pour favoriser cette pratique durable : les médecins en accentuant les bénéfices découlant de l'APA sur la forme physique et l'état de santé général, les kinésithérapeutes en ciblant notamment les bénéfices sur la fonction respiratoire et l'effet drainant de l'APA, les infirmiers coordinateurs pour planifier la rencontre avec l'ensemble de l'équipe médicale en fonction du discours émanant du patient, et bien sûr l'EAPA en présentant un panel d'activités le plus large possible, et en cherchant à adapter et individualiser le programme à chaque patient, en fonction de leurs objectifs, de leur motivations, de leurs capacités et possibilités.
- **Suivi de la pratique physique en dehors du CRCM** : comme explicité plus haut, la pratique physique est évaluée de manière informelle par le biais de dialogue lors des bilans annuels. Pour les patients le sollicitant, un suivi plus approfondi peut-être effectué par les EAPA par le biais d'inter-rendez-vous en visioconférence ou par téléphone afin d'assurer le suivi après un stage de réhabilitation.

La promotion de l'APA se retrouve ainsi partout, et non uniquement lors des stages de réhabilitation ou les séances d'APA, mais en cherchant à faire perdurer la pratique physique lors du retour au domicile avec la mise en place d'objectifs réalisables et d'un suivi régulier.

## Compétences mobilisées

- **Être à l'écoute des patients** : amener chaque patient à pratiquer tout au long de l'année une APA régulière de leur choix et qui correspond à leurs goûts,
- **Rendre acteur de leur prise en charge les patients** : les faire participer à différents ateliers, les amener à tester et à se découvrir sur de multiples activités physiques et sportives,
- **Favoriser les rencontres et les échanges** : amener les patients à communiquer entre eux et/ou avec l'équipe médicale, à échanger sur leur maladie et sur leur pratique physique, à partager leurs astuces du quotidien,
- **Une prise en charge en APA optimale** : amener les patients à rencontrer, si besoin, des EAPA leur permettant de créer un programme sur-mesure et assurant un suivi régulier,
- **L'accès à des aides leur permettant de pratiquer une APA régulièrement** : les CRCM permettent une mise en relation avec des partenaires pouvant si besoin financer partiellement ou en totalité le matériel nécessaire à la pratique physique régulière.



Le moment le plus important selon les professionnels de santé était la visite trimestrielle au cours de laquelle des discussions sur l'AP avaient lieu. Ces discussions étaient d'autant plus importantes pendant les périodes propices aux changements d'habitudes de vie (i.e., entrée à l'école, au collège, au lycée, vie professionnelle, etc.)

Un autre moment clé est la séance d'APA en groupe, qui est un moteur pour la promotion de l'APA au niveau individuel. L'effet de groupe est tel que chacun peut constater qu'il est capable de réussir, et les conversations ont été partagées entre les patients.



*En fait dans le CRCM il y avait toujours eu cette culture de ne pas interdire le sport. Médecin*

*[L'objectif] est de les aider à découvrir un panel d'activités afin qu'ils en trouvent une ou plusieurs qui leur plaisent, de sorte que ces activités puissent se poursuivre dans le temps - en quelque sorte, leur donner le goût de l'activité physique. EAPA*

*Lors de nos consultations avec les patients, une grande partie de l'information sera verbale.*  
Infirmière coordinatrice

## Principaux enseignements

### Résultats observés

La promotion de l'AP et de l'APA s'est appuyée sur plusieurs stratégies. Elle se construit tout au long de l'année, par des discussions informelles, notamment lors des consultations de suivi et lors du bilan annuel, lors duquel la pratique physique est systématiquement discutée. Lorsque ni l'AP ni l'APA ne sont pratiquées, les personnes atteintes de mucoviscidose sont orientées vers l'EAPA pour obtenir des conseils et une réorientation.

Lors des séjours de réhabilitation respiratoire, d'une période de 3 à 4 semaines, les personnes atteintes de mucoviscidose ont suivi un programme en APA les guidant dans la découverte de plusieurs types d'AP et d'éducation thérapeutique, et ils ont également eu l'occasion de rencontrer l'ensemble de l'équipe médicale (kinésithérapeutes, psychologues, assistante sociale, etc.), l'objectif étant d'introduire l'APA dans la vie quotidienne de chacun de manière durable. Ces séjours permettent aux patients d'essayer de nombreux types d'AP tout en étant encadrés par des professionnels.

Ces séjours de réhabilitation respiratoire ont ainsi pour but de « mettre le pied à l'étrier » la pratique physique régulière chez les patients. Des stratégies sont ainsi mise en place dès le début du stage, comme l'insertion de l'APA dans l'emploi du temps du patient, l'enseignement des bonnes pratiques et réflexes à adopter (e.g., hydratation, mouvements en APA, contrôle de la saturation, etc.), la recherche d'offres et d'équipements en APA à proximité du domicile du patient. Enfin, l'élément le plus important dans cette recherche de continuité de la pratique physique après le séjour de réhabilitation est le suivi proposé par le CRCM. Ce suivi passe dans un premier temps par le maintien d'un contact avec l'EAPA par téléphone et/ou visioconférence, mais également par les dialogues lors des bilans annuels et trimestriels.

Enfin, proposer l'APA en hôpital de jour à des personnes résidant à proximité des CRCM est un autre moyen de promouvoir l'AP. L'objectif est de familiariser les personnes à la pratique physique régulière dans un environnement sécurisé, dans l'attente qu'ils pratiquent éventuellement l'AP en dehors du contexte hospitalier.

### Freins et leviers

Plusieurs facteurs ont influencé favorablement le développement de la promotion de l'AP et de l'APA. Le premier et le plus important est l'équipe soignante. Sa nature multidisciplinaire et son implication générale dans le parcours du patient ont permis d'encourager la promotion de l'AP et de l'APA en essayant, par exemple, d'organiser l'emploi du temps quotidien des patients afin que l'APA reste une partie importante de leur journée malgré les aspects chronophages des traitements.

L'environnement du CRCM a également contribué à la promotion de l'APA, à la fois en termes de diversité (activités intérieures et extérieures, avec certaines spécificités saisonnières) et de nombre d'installations disponibles dans chaque centre.

Un autre élément facilitateur a été l'effet des activités de groupe. Ces activités ont permis de développer et de renforcer les liens sociaux et l'entraide, et ont eu un effet positif sur la motivation.

Enfin, les associations de patients qui fournissent des ressources humaines (i.e. réseau d'EAPA spécialisés en mucoviscidose), financières (i.e. financement de postes d'EAPA) et matérielles ont été un atout majeur dans la promotion de l'APA auprès de cette population.

De la même manière, plusieurs facteurs ont freiné le développement de la promotion de l'AP et de l'APA au sein de ces CRCM. Le principal obstacle à la promotion de l'AP et de l'APA était le manque de temps du personnel médical pour explorer avec les personnes atteintes de mucoviscidose ce qui serait approprié en matière d'AP, ce qu'ils aiment et ce qu'ils n'aiment pas, ainsi que leurs objectifs.

Un deuxième obstacle majeur était le manque de motivation ou de ressources des patients, l'exacerbation de la maladie ou le refus de pratiquer de l'exercice physique.

Pour surmonter ces obstacles, les associations de patients ont financé des postes d'EAPA dans les CRCM. En ce qui concerne les obstacles rencontrés par les patients eux-mêmes, différentes stratégies ont été utilisées, telles que l'implication de la famille dans la pratique régulière de l'AP, la garantie d'un suivi régulier avec l'EAPA, l'aide au financement de l'achat de matériel sportif ou de l'adhésion à des clubs de sport, voire la collaboration avec une personne pour trouver une activité qui corresponde à sa motivation, à ses capacités et à ses possibilités.

## Modalités d'action

La promotion de l'APA dans ces CRCM s'est faite principalement par le dialogue lors des bilans de santé trimestriels. De plus, les réseaux sociaux et les pages Facebook avec des interactions entre les professionnels de santé et les personnes atteintes de mucoviscidose ont été utilisés pour lancer des défis sportifs et partager des conseils. Les professionnels de santé ont également utilisé les résultats des bilans annuels (i.e., test de marche de 6 minutes, exploration fonctionnelle respiratoire) pour montrer les effets bénéfiques de l'AP et de l'APA. L'éducation thérapeutique a également été un outil lors de la réhabilitation respiratoire.

La réalisation de cette fiche s'est appuyée sur la méthode de capitalisation des expériences en promotion de la santé définie dans le cadre de la **démarche CAPS**.

La démarche CAPS de **Capitalisation des expériences en promotion de la santé**, menée depuis 2017 par un Groupe de travail national Capitalisation coordonné par la Fnes et la SFSP, s'inscrit dans l'initiative nationale InSPIRe- ID, dont l'objectif est **d'**élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique.

L'objectif de la démarche CAPS est de repérer des projets riches en enseignements et d'organiser leur capitalisation, d'appuyer les accompagnateurs et les porteurs d'action impliqués et d'alimenter le [portail CAPS](#) qui accueille les connaissances issues de l'expérience.

Afin de diffuser la démarche de capitalisation, le Groupe de travail national Capitalisation a élaboré un guide conceptuel et un cahier pratique et développé, en lien avec l'EHESP, une offre de formation à destination des accompagnateurs de capitalisation. L'ensemble de ces éléments se retrouvent sur le portail CAPS.

Le déploiement de la capitalisation des expériences en promotion de la santé est mené avec le soutien de la Direction générale de la santé et de Santé publique France.