

Innovations technologiques: la visioconférence pour lever les freins à l'activité physique dans la mucoviscidose.

Technological innovations: vidéosurveillance to remove barriers to physical activity in cystic fibrosis.

AMÉLIE FUCHS (PhD)^{1,2}

1. Centre de Références et de Compétences de la Mucoviscidose, Service de Pneumologie, CHU de Grenoble, France

2. Mooven Sas, Saint-Mathieu de Treviers, France

Sources de financement de l'étude: aucune

Conflits d'intérêt: relation financière avec la société Mooven

Article reçu en septembre 2019; accepté en novembre 2019.

Keywords

adapted physical activity, cystic fibrosis, Information and Communication Technologies, videoconferencing, support, non-drug interventions

Abstract

Introduction: Physical activity is currently recognized as a therapeutic tool for patients with cystic fibrosis (CF). However, some barriers to engagement remain. The use of new Information and Communication Technologies (ICT) appears to constitute an appropriate and complementary solution.

Méthode: This work aimed to analyze the impact of an innovative and remote adapted physical activity (APA) program, by videoconference, in 11 non-practicing patients with cystic fibrosis.

Mots clés

mucoviscidose, activités physiques adaptées, technologies de l'information et de la communication, visioconférence, accompagnement, interventions non médicamenteuses

Résumé

Introduction: L'activité physique (AP) est désormais reconnue comme un outil thérapeutique dans la mucoviscidose. Toutefois certains freins à l'engagement demeurent. L'utilisation des nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) constitue une solution de choix à explorer, en tant que solution complémentaire à l'existant.

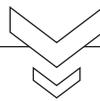
Méthode: L'objectif de ce travail consiste à analyser l'impact d'une méthode innovante de prise en charge en activité physique adaptée (APA) à distance, par visioconférence, chez 11 patients atteints de mucoviscidose, inactifs ou peu actifs

Results: The interview analysis conducted with the participants demonstrates that this APA program method allows non-practicing audiences to engage in APA. The main reasons reported during interviews include the following: an adapted pedagogy, simplicity of organization, the ability to hide the stigma associated with the disease and to build a preserved social bond.

Discussion and conclusion: This innovative approach allows inactive patients to engage in PA by removing many barriers to practice and allowing them to participate in a social and collective experience in complete safety. It now remains to establish this use by demonstrating the effectiveness and benefits of this system on a larger scale.

Résultats: L'analyse des entretiens réalisés auprès des participants montre que ce dispositif permet à des patients inactifs ou peu actifs de s'engager vers l'AP. Les principaux points mis en avant au cours des entretiens sont: une pédagogie adaptée, une simplicité d'organisation, une possibilité de cacher les stigmates liés à la maladie ou de construire un lien social préservé.

Discussion et conclusion: Cette approche innovante permet à des patients peu actifs ou inactifs de s'engager vers l'AP en levant de nombreux freins à la pratique et en leur permettant de favoriser les interactions sociales à travers des séances d'APA collectives, et ce en toute sécurité. Il reste maintenant à stabiliser cet usage en démontrant l'efficacité et les intérêts de cette approche à plus grande échelle.



1. Introduction

La pratique d'une activité physique (AP) chez des personnes atteintes de mucoviscidose permet le fractionnement et la mobilisation du mucus⁽¹⁾, l'optimisation de la force musculaire⁽²⁾, la diminution du volume résiduel⁽³⁾, l'amélioration de la tolérance à l'effort, la réduction de la fragilité osseuse et la diminution du taux d'hospitalisation⁽⁴⁾, l'amélioration de la qualité de vie (QV)⁽⁵⁾ ou encore la réduction des risques de diabète⁽⁶⁾. Compte-tenu de ces effets bénéfiques, l'AP est désormais reconnue comme un outil thérapeutique central. Ainsi, il est recommandé aux personnes vivant avec la mucoviscidose d'effectuer 30 à 60 min d'endurance, d'intensité modérée à élevée (60 à 80 % de la fréquence cardiaque maximale), 3 à 5 jours par semaine⁽⁴⁾, et d'y associer des exercices de renforcement musculaire⁽⁷⁾. Cependant, malgré une littérature étoffée sur les bénéfices d'une pratique d'AP régulière, de nombreuses personnes ne pratiquent pas.

L'étude de *Filleule et al.* (2018)⁽⁸⁾ sur l'identification des barrières et des facilitateurs à l'AP, révèle que les freins à l'engagement sont de trois ordres: organisationnels, physiques et psychosociaux. Au niveau organisationnel d'abord, la contrainte du temps semble prépondérante. Les contraintes des cadres professionnels et familiaux sont ici additionnées à la logistique et au temps passé à réaliser ses soins ou encore aux périodes d'hospitalisation et d'exacerbation. Sur le plan physique ensuite, la fatigue et l'essoufflement sont les principales plaintes exprimées par les patients, et ce, quelle que soit l'intensité d'effort requis. Les autres freins physiques concernent la force et l'endurance musculaire diminuées, les douleurs abdominales, thoraciques ou musculaires, ou encore la sécrétion excessive de sodium à l'effort, autant d'éléments qui peuvent rendre la pratique d'une AP désagréable⁽⁹⁾.

Enfin, sur un plan psychosocial, les risques perçus, le manque de motivation ou d'intérêt, la fatigue mentale, ou encore le manque de capacités physiques perçu⁽¹⁰⁾ apparaissent comme d'importantes barrières. Il faut également prendre en compte l'ensemble des stigmates associés à la mucoviscidose⁽¹¹⁾

comme la toux, l'expectoration, une image du corps opposée aux idéaux de la société (retard staturo-pondéral avec une tendance plus accusée chez les hommes⁽¹²⁾, corps « mutilé » du fait de la présence de cicatrices imposantes associées aux opérations dont ces patients peuvent bénéficier), ou encore la mise sous oxygène lors de la pratique⁽¹³⁾. Au final, ce sentiment d'être stigmatisé a un impact sur la QV et l'adhésion à l'AP et ce encore plus lorsque la pratique se déroule hors du cadre privé⁽¹¹⁾. Enfin, la crainte de la contamination bactérienne (dans des salles de sport) ou de la contamination croisée entre patients (risque de transmission de bactéries entre porteurs et non-porteurs) est une autre barrière.

Ces différentes contraintes rendent l'accès et la réalisation de programmes d'AP compliqués malgré les bénéfices évidents qui peuvent en être retirés. Dans ce contexte, nous supposons que l'utilisation des TIC pourrait représenter une solution complémentaire à l'existant de choix. Les TIC (objets connectés, applications mobiles, etc.) et la santé numérique sont désormais recommandées et encouragées par les autorités de santé nationales et européennes qui souhaitent moderniser l'organisation du système de santé. Dans le domaine particulier de la mucoviscidose, les objectifs relatifs au déploiement des technologies numériques consistent i) à accroître l'accès aux soins des personnes habitants en zone rurale⁽¹⁴⁾, ii) à réduire les coûts de santé⁽¹⁵⁾ et iii) à simplifier et renforcer l'accès aux soins et la communication à distance entre les patients et les équipes de soins (appels, SMS ou *Skype*TM) pour améliorer l'observance aux traitements⁽¹⁶⁾. Le recueil et le suivi à distance des symptômes spécifiques permettrait alors d'anticiper et de réduire la fréquence des exacerbations⁽¹⁷⁾. Différents outils éducatifs à distance comme des sites internet⁽¹⁸⁾ ou des applications de santé⁽¹⁹⁾ se développent également pour favoriser l'autonomie des patients, elle aussi fortement encouragée par les pouvoirs publics. Ainsi, *Ketchell* (2017) estime que la télé-médecine pourrait représenter le futur de la prise en charge en mobilisant à la fois l'intérêt des patients et celui des acteurs médicaux et sociaux⁽²⁰⁾. Nous souhaitons ici nous inscrire dans la continuité de ces objectifs de santé numérique, et observer si un accompagnement par la visioconférence pourrait faciliter l'AP chez un public atteint de mucoviscidose.

Plusieurs dispositifs de santé numérique ont été utilisés dans la mucoviscidose et l'AP: mesure grâce à un carnet virtuel⁽²¹⁾, évaluation des capacités physiques, supervision, et encouragement par internet⁽²²⁾, ou encore jeux vidéos « actifs »⁽²³⁾. Un programme à domicile basé sur l'utilisation de ces jeux a ainsi permis d'améliorer significativement la capacité d'exercice, la force musculaire et la QV chez des enfants⁽²³⁾. Il a également été démontré qu'il était possible de suivre des instructions complexes avec l'enseignement du *Tai Chi* via *Skype*TM, sans problème de sécurité ou de tolérance par rapport aux séances en présentiel⁽²⁴⁾. Ces méthodes semblent intéressantes pour lever certains freins physiques ou organisationnels; il s'agit pour nous d'analyser un dispositif qui permettrait en plus de lever des freins psycho-sociaux. La méthode de prise en charge déployée en visioconférence est innovante dans le sens où les programmes proposés se distinguent des applications mobiles en proposant via un système connecté spécifique (*SAPATIC*®), des séances en relation directe et interactive avec les pratiquants, supervisées par un enseignant en activité physique adaptée (EAPA). Cette approche interventionnelle permet aux patients d'accéder à des séances d'Activité Physique Adaptée (APA) à distance, depuis leur domicile, via une invitation par un lien internet et par l'intermédiaire d'un écran (webcam + ordinateur ou tablette reliés à internet). La méthode de la visioconférence autorise également des séances en collectif, et permet de travailler sur les représentations du corps, puisque le pratiquant peut observer ses mouvements en direct sur l'écran, agissant comme un miroir.

2. Méthode

En France, l'APA correspond à une « intervention professionnelle qui relève d'une formation universitaire spécifique- filières APA et Santé dispensée dans le domaine des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives, niveau licence et Master. Elle mobilise des connaissances scientifiques pluridisciplinaires pour évaluer les ressources et les besoins spécifiques des populations et concevoir des dispositifs et des projets d'intervention qui mobilisent des compétences d'enseignement des activités physiques, sportives, ou artistiques » (source: site de la SFP-APA, Société des professionnels en Activités Physiques Adaptées).

La mise en place de l'APA au CRCM de Grenoble

L'accompagnement en APA a démarré au Centres de Références et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) en mars 2015, sous la forme d'une première expérimentation

évaluant un programme réalisé à domicile (en présentiel et / ou en visioconférence) pendant 6 mois. Grâce à l'appui d'un EAPA et d'une structure coordinatrice (*Mooven*TM), l'objectif était de prendre en charge les patients inactifs ou peu actifs du CRCM. L'analyse des résultats de cette première phase de test⁽²⁵⁾ ainsi que le retour des pratiquants lors de leurs visites trimestrielles, a encouragé l'équipe à s'intéresser de plus près à cette méthode de la visioconférence, puis finalement à la prioriser par rapport aux autres modalités de pratique, du fait notamment de l'économie du temps passé par l'EAPA dans les déplacements (moyenne de 2 heures par séance en 2018). Il est intéressant de noter que les mesures de 2 pratiquantes suivies uniquement par visioconférence font apparaître les bénéfices significatifs de cette méthode (Tableau 1). Finalement, dès 2017, cette méthode a été proposée à tous les patients inactifs ou peu actifs du CRCM et / ou déconditionnés.

Ce travail présente des données relatives à la mise en place d'un accompagnement innovant en APA à distance, par l'intermédiaire de la visioconférence, qui pourrait permettre de lever certains freins à la pratique chez des personnes atteintes de mucoviscidose. Nous émettons l'hypothèse que l'accompagnement par ce dispositif de santé numérique permettrait notamment de lever les freins d'ordre organisationnels, en simplifiant la prise en charge, et d'ordre psycho-sociaux, en autorisant une pratique interactive et sociale dans un cadre intime et privé. Nous présentons ici l'analyse des entretiens réalisés avec 11 pratiquants (Tableau 2) ayant participé à ce programme d'APA pendant a minima 3 mois. En complément de leur entretien motivationnel (pratique d'AP passée et présente, représentations vis-à-vis de l'AP, freins et leviers, etc.), des questions leur ont été posées à partir d'un guide d'entretien sur les thématiques suivantes: craintes/espoirs vis-à-vis de la visioconférence, raisons de cet usage, modalités d'appropriation, contexte d'utilisation, avantages/désavantages. Ces questions ont été abordées dans le cadre d'entretiens semi-directifs, afin de centrer le discours des interviewés autour des différents thèmes, tout en laissant la possibilité à chacun d'aborder des sujets non planifiés, et afin de permettre une souplesse dans la discussion.

L'accompagnement en APA à distance

Lors de leur visite trimestrielle, il est proposé aux patients inactifs, peu actifs et/ou déconditionnés de suivre un programme d'APA à distance. Lors d'un premier rendez-vous, l'EAPA réalise un entretien motivationnel avec le pratiquant afin de

Pratiquant	Mesure	Test de marche 6 min (m)	Vo2max (ml / kg)	Force musculaire Quadriceps (kg)	Inventaire de soi physique (score / 6)	Niveau AP Loisirs (GPAQ / min)
P1 (femme, 45 ans, VEMS à 45%, IMC 18,48, greffée du foie, ayant réalisé 23 séances en APA)	Pré	590	23	27,0	3,04	0
	Post	626	26	31,9	4,11	75
P2 (femme, 38 ans, VEMS à 62%, IMC 18,75, diabétique, ayant réalisé 24 séances en APA)	Pré	485	23	24,0	2,63	120
	Post	517	32	27,4	3,27	270

› Tableau 1 : résultats pré vs. post de 2 participantes ayant réalisé leur programme d'APA exclusivement en visioconférence⁽²⁵⁾.

Pratiquant	Age	Sexe	CSP	Statut marital	VEMS (L)	IMC (kg/m ²)	Sous O2	Greffe	Dia-bète	Distance domicile / CHU (km)	Nb séances réalisées
P1	21	F	Employée	En couple	70	18,14	Non	Foie	DID	107	25
P2	22	F	Etudiant	Célibataire	23	19,12	Oui	Non	DID	98	12
P3	25	F	Cadre	Célibataire	60	22,35	Non	Non	Non	104	49
P4	26	F	Etudiante	Célibataire	39	17,85	Non	Non	Non	47	19
P5	28	H	Ouvrier	En couple	35	17,67	Non	Non	Non	10	18
P6	33	F	Sans emploi	Célibataire	78	25,24	Non	Non	DID	5	14
P7	34	H	Cadre	En couple	92	19,27	Non	Poumons	DID	27	42
P8	37	H	Sans emploi	Marié, 1 enfant	25	20,2	Oui	Non	Non	10	8
P9	39	F	Cadre	Mariée, 1 enfant	87	19,53	Non	Non	DID	101	78
P10	44	F	Employé	Mariée, 1 enfant	44	19,96	Non	Non	DID	125	15
P11	47	F	Employée	Mariée, 2 enfants	75	18,48	Non	Non	DID	104	75

> Tableau 2 : caractéristiques de la population étudiée. (CSP = Catégorie socio-professionnelle; VEMS = Volume Expiratoire Maximal par Seconde; IMC = Indice de masse corporelle; DID = Diabète insulino-dépendant; CHU = Centre Hospitalier Universitaire).

définir les objectifs du programme, expliquer les modalités d'intervention et définir l'espace de pratique. Des évaluations bio-psycho-sociales sont réalisées lors de la 1ère séance, puis renouvelées tous les 3 mois. Les pratiquants démarrent alors un programme d'APA personnalisé de 3 mois (1 ou 2 séances par semaine, en individuel et/ou en collectif). Une séance dure environ 1 heure. Après l'échauffement, qui permet de faire un point sur l'état de forme du jour et les activités pratiquées depuis la dernière séance, les participants réalisent des exercices d'endurance (boxe, danse, marche/ course, vélo, rameur, etc.), de renforcement musculaire, de souplesse ou d'équilibre, sous différentes formes (travail continu, intermittent, circuit-training, etc.). Chacun évolue à son niveau et est sollicité pour participer, interagir et faire évoluer les exercices. L'EAPA

profite des temps de repos pour échanger sur des conseils d'éducation en AP. La séance se termine par des exercices d'étirements, de relaxation, et par un bilan.

3. Résultats

L'analyse des entretiens réalisés auprès des pratiquants est présenté dans la partie suivante. Les résultats sont classés afin de faire émerger les réponses aux trois freins à la pratique de l'AP identifiés. Les verbatims du [Tableau 3](#) révèlent que la méthode de l'AP en visioconférence permet de répondre aux contraintes physiques relevées par les personnes atteintes de mucoviscidose telles que l'essoufflement à l'effort ou le niveau de fatigue ressenti. Si l'ensemble des témoignages re-

Pratique variée et rythmée	« C'est déjà pas mal d'en faire 1 heure, je ne pensais pas que ce serait aussi tonique, c'est vraiment tonique. A chaque fois qu'on fait les séances, j'ai presque des résultats. Je le sens ! » (P4) « Les filles ont beaucoup d'idées aussi pour toujours faire des séances différentes et sympas » (P3)
Pratique adaptée	« Et on adapte en fonction de mon état du jour » (P4) « Le point positif aussi c'est que les exercices et le niveau de difficulté sont personnalisés par rapport à notre niveau ». (P8) « Dans mon cours de danse, si je ne suis pas en forme, je ne vais pas au cours, car je ne peux plus suivre. Le prof ne va pas ralentir la cadence exprès pour moi... Alors que là c'est différent, je peux me connecter, même quand je suis moins en forme. Franchement, ces séances sont pour moi une vraie libération pour permettre la pratique régulière d'une activité physique, même quand cela ne va pas ! » (P9)
Des techniques spécifiques pour compenser l'absence physique	« Au début, j'avais peur de ne pas tout voir, ou de ne pas bien faire les mouvements, mais les filles prennent le temps de montrer et expliquer avant les exercices, elles se tournent pour montrer le mouvement, et elles nous demandent aussi de nous tourner » (P8)

> Tableau 3 : réponses aux barrières physiques.

cueillis ne transcrit pas une valeur ajoutée de la visioconférence, il permet néanmoins de lever les craintes relatives à un accompagnement par cette méthode. Selon les pratiquants, il semble que la visioconférence autoriserait de la même manière qu'un suivi en APA «classique», une prise en charge adaptée, progressive et rythmée. Elle compenserait l'absence physique de l'EAPA du fait des techniques spécifiques qui sont utilisées pour le positionnement face à la caméra, l'intonation de la voix ou encore les expressions du visage. Il semble possible de mettre en place une pédagogie variée, adaptative et qui corresponde à ce qu'est en train de vivre et ressentir le pratiquant. La lecture attentive des signes dégagés par le corps et le visage au cours de la séance permet la mise en place d'une grille d'observations qui signale un niveau de douleur, d'essoufflement, ou de bien-être et sécurise ainsi la pratique. Enfin, il faut noter que les pratiquants apprécient la progressivité des séances, la variété des exercices et le fait de pouvoir réaliser les séances à leur rythme.

Concernant les barrières organisationnelles (Tableau 4), les pratiquants apprécient avant tout de ne pas avoir à faire de déplacements susceptibles d'augmenter encore leur niveau de fatigue, ou de diminuer leur motivation. Grâce à la visioconférence, le frein principal évoqué, à savoir le temps dédié à cette activité est donc réduit au temps strict de la pratique elle-même, pour le pratiquant mais aussi pour l'enseignant. Plusieurs pratiquants interrogés évoquent d'ailleurs le fait qu'ils ne pratiqueraient pas d'AP sous une autre modalité qu'ils considéreraient comme plus contraignante ou fatigante. Cette prise en charge innovante permet de diminuer fortement les contraintes organisationnelles et autorise ainsi l'intégration des séances dans un emploi du temps contraint qui doit articuler les impératifs de la vie sociale, de la vie professionnelle et ceux liés à la prise en charge de la maladie. Autre point notable associé à cette absence de déplacement, certains patients vivent le fait de rester à domicile comme rassurant.

Concernant les problématiques psycho-sociales (Tableau 5), l'accompagnement en visioconférence semble diminuer, voire lever plusieurs barrières, à commencer par celle du regard des

autres. Comme signalé dans la première partie de cet article, la mucoviscidose est associée à un ensemble de stigmates qui rend difficile la pratique collective (sans parler du risque d'échange de germes pathogènes entre eux). La visioconférence autorise les patients à pratiquer ensemble avec d'autres personnes qui ont les mêmes problématiques, et à être «vus sans être jugés», sans subir le regard des autres. Les modalités de la visioconférence (être seul dans la pièce, pouvoir couper le micro ou s'éloigner du champ de la caméra) leur permet d'éviter des situations qui provoquent un embarras social (toux, crachats, flatulences, etc.) dans d'autres circonstances. Les techniques pédagogiques utilisées (implication de chaque participant dans le choix des exercices, possibilité de pouvoir conduire la séance, exercices interactifs de type relais, exercices ludiques, etc.) ainsi que le fait de s'encourager mutuellement, créé également une émulation et augmente la motivation de participer aux séances. Enfin, il s'avère que l'engagement envers l'AP se renforce au-delà de la visioconférence, puisque 5 des 11 pratiquants interrogés abordent le fait qu'ils ont repris, ou eu envie de reprendre une AP complémentaire.

4. Discussion

L'objectif de ce travail consistait à observer, à partir d'entretiens avec des pratiquants, si un accompagnement innovant en APA par la visioconférence était susceptible de lever certaines barrières à l'AP chez des personnes atteintes de mucoviscidose. Premièrement, nous constatons que les participants possèdent des caractéristiques bio-psycho-sociales variées et représentent tous les degrés de sévérité dans la mucoviscidose. Chacun peut donc participer à des séances d'APA à distance. De plus, en utilisant des techniques de pédagogie et d'interactions spécifiques, la visioconférence autorise, au même titre qu'un accompagnement en APA en présentiel, la pratique d'une AP adaptée, progressive, variée, et sécurisée. L'accompagnement a donc levé la crainte de ceux qui, parmi les participants, avaient peur que la séance ne soit pas assez adaptée à leurs besoins, et moins variée ou dynamique qu'une séance à domicile ou à l'extérieur. Il a aussi dissipé les doutes de ceux qui assimilaient la visioconférence à des vidéos de gymnastique d'entretien, empêchant de corriger les

Annulation du temps de déplacement	<p>«Il n'y a pas de déplacement, je ne vais pas annuler parce que je n'ai pas le courage ou ce genre de truc (...). Le plus dur c'est de devoir me motiver à me déplacer alors là c'est bien plus pratique». (P2)</p> <p>«Avec le travail et les soins, je ne prends pas le temps de faire du sport à l'extérieur. Les séances de visio sont calées à l'avance dans mon emploi du temps, c'est pratique et régulier. Sans ces séances actuellement, je ne ferai pas de sport !» (P7)</p> <p>J'ai arrêté le sport avec la vie de famille, le travail et les soins, et la visio m'a permis de recommencer. Le rendez-vous pris à l'avance "m'oblige" à me connecter» (P11)</p>
Simplicité	<p>«Ce que j'aime, c'est que c'est régulier, facile à organiser. L'équipe est très accompagnante. J'aime bien car le «rendez-vous» est pris et je sais que je ne prévois pas d'autres choses, je suis sûre de faire du sport. Avec mon travail si je n'avais pas ça, j'aurais beaucoup de mal à garder un créneau de libre» (P3)</p>
Confort / sécurité de faire ça chez soi	<p>«Faire des séances en visioconférence me permet de rester confortablement chez moi, dans un environnement que je connais et ça m'évite de me déplacer et de me fatiguer davantage lorsque je ne suis pas très en forme. Lorsque le moral n'est pas très bon, c'est déjà difficile de sortir de chez soi, de voir du monde dans la rue, de se rendre à un endroit. Avoir simplement à se connecter est alors plus facile» (P6)</p> <p>«Lors du premier rendez-vous, A. m'a posé des questions pour savoir qui prévenir en cas d'accident, pour savoir comment réagir, etc. Ça m'a rassuré» (P1)</p>

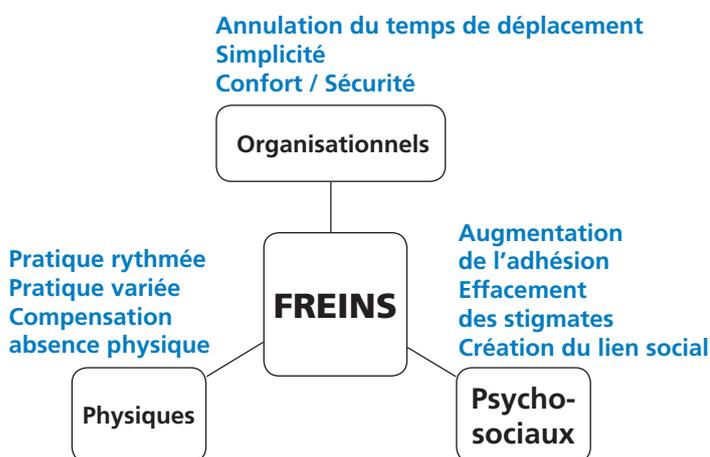
› Tableau 4: réponses aux barrières organisationnelles

<p>« Effacement » des stigmates liés à la mucoviscidose</p>	<p>« Pour une fois, je peux réellement être comme je suis, je n'ai pas besoin de « cacher » ma maladie. L'avantage de ces séances, c'est qu'on sait tous à l'avance qu'on a la muco, et qu'il y aura des jours où on est plutôt en forme, et des jours où on est très encombré et fatigué. Pas de tabou. Lorsque je suis essoufflée ou très fatiguée, je fais les exos à mon rythme. Et surtout je ne m'empêche pas de tousser. Quand j'ai une très grosse quinte de toux, je coupe le son, mais c'est tout. Ce n'est pas du tout pareil quand je fais du sport dans un groupe « non-muco », car dès que je tousse un peu trop, on me demande si je suis malade, si j'ai la grippe ou autre. » (P9)</p> <p>« Je n'ai jamais réussi à franchir la porte d'une salle de fitness. Me retrouver avec des mecs bodybuildés alors que je n'ai que la peau sur les os, non merci ! Là, en revanche, je n'ai pas de complexes puisqu'on a tous la même maladie. » (P7)</p> <p>« Pendant la séance, souvent, on va avoir envie de tousser, voire de cracher et c'est pas très glamour... Là, comme on est tous pareil, on se gêne moins pour tousser, et on sait que les autres comprennent s'il faut qu'on crache. On a toujours la possibilité de couper la caméra, ou de s'enlever du champ rapidement si on ne veut pas que les autres nous entendent et nous voient. » (P5)</p> <p>« Ce n'est pas facile d'en parler, mais on peut aussi avoir des flatulences dont on a honte dans la vie de tous les jours. On a déjà de belles douleurs abdominales, donc pas question de se retenir si ça vient pendant les exercices ! Là au moins, ça peut paraître bête, mais personne ne le sent ! » (P10)</p>
<p>Création de lien social - Avec l'EAPA</p> <p>- Entre eux</p>	<p>« J'avais déjà fait des séances chez moi avec A, et j'avais un peu peur d'en faire avec E, que je ne connaissais pas, et en plus en visioconférence. Mais finalement, on a fait des séances juste toutes les deux, et c'était très sympa ! » (P3)</p> <p>« Je pense que l'activité physique avec d'autres patients, le fait d'échanger avec eux, ça m'a permis de plus m'ouvrir aux autres, du coup d'être plus agréable aussi dans mon quotidien, ça m'a un peu libérée par rapport à ma maladie. » (P10)</p> <p>« Je suis terrorisée de venir à l'hôpital, j'ai toujours peur d'attraper un microbe. Généralement, je me mets dans un coin, je fuis un maximum les autres patients. Là en visio, c'est génial, on peut discuter sans s'échanger le moindre germe ! Et c'est sympa de pouvoir se poser des questions sur la maladie, de savoir comment l'autre s'en sort, et tout simplement de savoir qu'on n'est pas toute seule en ch... » (P9)</p> <p>« Je me souviens, un jour, j'avais une toux très sèche. Et S. [une autre patiente] m'a conseillée d'en parler avec notre médecin et de lui parler de tel médicament qui fonctionnait pour elle. Et ça a fonctionné pour moi aussi ! » (P11)</p> <p>« J'ai vraiment peur d'attraper le diabète. Et là finalement, d'en discuter avec François, de voir comment il le gérait, et savoir que ça ne le gênait pas du tout pour faire du sport, ça m'a rassuré » (P5)</p>
<p>Augmenter la motivation et l'adhésion</p> <p>- En s'encourageant mutuellement</p> <p>- en prenant plaisir</p>	<p>« Je partage un vrai moment de détente avec les autres. On s'encourage, on rigole, on se motive tous ensemble. On se taquine aussi, parce qu'on a chacun nos points forts et nos points faibles. Les moments de repos où on discute de tout, de rien, mais aussi parfois de la maladie, sont aussi importants. Ça donne l'impression de se sentir moins seul, et je pense que c'est ce qui me donne aussi envie de continuer, on ressent les mêmes choses. » (P11)</p> <p>« Oui ça me stimule, c'est une vraie émulation ça nous entraîne à faire mieux. Je préfère qu'on soit plusieurs que moi tout seul avec un coach ; te permettre de se comparer aux autres aussi, de voir nos progressions. C'est devenu une drogue une bonne drogue mais une drogue. Quand je suis en petite forme, moins motivée, je viens quand même car je sais que les autres m'attendent ! » (P9)</p> <p>« Et on a bien rigolé aussi, surtout pendant les séances avec les autres, avec les jeux par équipe, les relais, tout ça. On sait que le sport c'est important pour nous, mais si on ne s'amusait pas, on serait peut-être moins motivé pour revenir... C'est sympa aussi de pouvoir mener la séance de temps en temps et de pouvoir choisir nos exercices. Souvent on propose des choses encore bien plus dures qu'A ! » (P3)</p> <p>« Puis elles m'ont appris à aller doucement, me faire plaisir surtout. Et avoir envie de continuer » (P5)</p> <p>« Les séances ont commencé à m'apporter l'envie de continuer dans le sport. Depuis que j'ai commencé, je suis contente après chaque séance d'avoir été un peu plus loin dans mes limites et j'ai envie de découvrir ça dans d'autres circonstances. » (P1)</p> <p>« Ça m'a aussi redonné envie de recommencer à pratiquer à l'extérieur, je vais sans doute m'inscrire dans un club de badminton » (P11)</p> <p>« Même si je ne suis pas très en forme, je marche juste ; j'adore être dehors, marcher etc... et ça je pense que je peux le faire aussi parce qu'on a cette dynamique de se voir en visio. Ça nous met une dynamique, une habitude aussi. Parce que quand je ne bouge pas, que je ne fais pas de sport, ça me manque, alors qu'avant je n'étais pas aussi motivée, j'étais fatiguée, j'avais mal partout. Maintenant, j'aime bien faire du sport, c'est décontractant, tu décompresses tout ça. » (P9)</p> <p>« Cela me fait du bien dans le corps du bien dans la tête ça me donne même envie de faire d'autres sport à l'extérieur. » (P10)</p>

› Tableau 5: réponses aux barrières psycho-sociales

mouvements, ou encore d'intervenir en cas de problème. Une pédagogie adaptée et un protocole de sécurité permettent en effet de pallier l'absence de l'EAPA dans la même pièce ainsi qu'à d'éventuels risques pendant la séance. Nous avons aussi pu constater qu'une relation de confiance peut aussi se construire malgré la distance, et même sans rencontre physique antérieure, à travers certains signes qui peuvent se partager malgré l'écran (traits d'humour, signes de bien-être ou de malaise, empathie, etc). La crainte d'une déshumanisation associée à la pratique de l'AP par la visioconférence et soulevée par certains pratiquants semble ainsi levée. Plutôt que d'accentuer l'isolement, la visioconférence autoriserait à l'inverse de nouvelles interactions sociales.

Nous constatons donc que la méthode d'intervention en APA par visioconférence dissipe les craintes qui lui étaient adressées. La visioconférence apparaît comme un espace « préservé », où les pratiquants sont à l'aise et où ils peuvent interagir sans risque de s'échanger des germes. Reconnaître l'autre comme un « pair », partager des choses qui ne peuvent être comprises que par eux, se soutenir pendant l'effort ou encore se taquiner amène un soutien moral qui leur donne envie de continuer à pratiquer. L'intervention suscite donc bien de la motivation et crée du lien social malgré la distance et l'écran. Le plaisir ressenti durant les séances augmente également l'engagement envers l'AP et d'autres modalités de pratique. Par ses facilités d'organisation, sa pédagogie adaptée et spécifique, sa possibilité de cacher les stigmates liés à la maladie, ou encore de construire un lien social préservé, ce nouveau mode d'accompagnement lève donc bien les freins organisationnels et psycho-sociaux à l'AP, et permet à des non-pratiquants de s'engager vers l'AP (Figure 1).



› Figure 1 : Illustration synthétique des principaux effets bénéfiques de la prise en charge en APA par visioconférence sur les freins à la pratique de l'AP chez les patients atteints de mucoviscidose.

Conclusion

Cette étude a permis de constater qu'un programme d'APA à distance par visioconférence chez des personnes atteintes de mucoviscidose permet non seulement de lever les freins physiques à la pratique, tout comme un accompagnement en APA « classique », mais lève également d'autres freins d'ordre organisationnels et psycho-sociaux. Il reste maintenant à

stabiliser cet usage en démontrant l'efficacité et les intérêts de ce système à plus grande échelle. Ainsi, une étude randomisée contrôlée permettant de mesurer les bénéfices bio-psycho-sociaux de ce type de prise en charge innovant, son impact sur l'engagement dans la pratique d'AP, ainsi que l'impact médico-économique d'un tel modèle, devrait être menée.

Implications pour la pratique

- L'APA, quelle que soit la méthode utilisée, devrait être construite dans un cadre pluridisciplinaire, et est mieux acceptée par les pratiquants si elle est impulsée par le socle de base (infirmier / kinésithérapeute / médecin).
- L'APA par visioconférence permettrait de participer à une expérience sociale et collective, de ressentir du plaisir et un sentiment de progression dans un cadre sécurisé.
- L'APA par visioconférence permettrait de simplifier l'organisation des séances d'AP .
- L'APA par visioconférence permettrait à des non-pratiquants de s'engager dans l'AP.

Contacts

Amélie Fuchs, ameliefuchs@yahoo.fr
0033 (0)6 09 92 48 21

Remerciements

L'auteure remercie Lucile Bigot et Jonathan Maury pour la lecture de l'article, Cécile Marcellin et Emmanuelle Denoulet pour la réalisation des entretiens, les équipes de Mooven, du CRCM de Grenoble, et les pratiquants, pour leur participation à l'étude.

Références

1. Dwyer TJ, Zainuldin R, Daviskas E, Bye, PT, & Alison JA. Effects of treadmill exercise versus Flutter® on respiratory flow and sputum properties in adults with cystic fibrosis: a randomised, controlled, cross-over trial. *BMC pulmonary medicine*. 2017;17(1), 14.
2. Radtke T, Nevitt SJ, Hebestreit H, & Kriemler S. Physical exercise training for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017;11.
3. Wheatley CM, Baker SE, Morgan MA, Martinez MG, Morgan, WJ, Wong EC, Snyder E M. Effects of exercise intensity compared to albuterol in individuals with cystic fibrosis. *Respiratory Medicine*. 2015;109(4):463-474.
4. Swisher, AK. PT et al. Exercise and Habitual Physical Activity for People With Cystic Fibrosis: *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal*. 2015;26(4): 85-98.
5. Rand S & Prasad SA. Exercise as part of a cystic fibrosis therapeutic routine. *Expert Review of Respiratory Medicine*. 2012;6(3):341-352.
6. Costa M, Potvin S, Berthiaume Y, Gauthier L, Jeanneret A, Lavoie A, & Rabasa-Lhoret R. Diabetes: a major co-morbidity of cystic fibrosis. *Diabetes & Metabolism*. 2005;31(3): 221-232.
7. Shoemaker MJ, Hurt H, & Arndt L. The Evidence Regarding Exercise Training in the Management of Cystic Fibrosis: A Systematic Review. *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal*. 2008;19(3):75-83.

8. Filleule V, Falzon C, Fuchs A, Ladune R, Mely L, Vallier J-M, Gruet M, D'Arripe-Longueville F. L'activité physique adaptée chez les patients atteints de mucoviscidose : étude qualitative des barrières et facilitateurs. *Sciences & Sports*. 2018;33 (1): S29.
9. Derichs N. Targeting a genetic defect: cystic fibrosis transmembrane conductance regulator modulators in cystic fibrosis, *European Respiratory Society*. 2013;22 (127): 58-65.
10. D'Auria JP, Christian BJ, Richardson LF. Through the looking glass: children's perceptions of growing up with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Nursing Research*. 1997;29 (4):99-112.
11. Fuchs A, Perrin C, Ohl F. Using sport to cope with cystic fibrosis. Commitment and disengagement. Analysis of the process and time constraints. *Society and Leisure*. 2014;37(2):189-204.
12. Ravilly S, Le Roux E, Bellis G. & Dufour F. Epidémiologie et physiopathologie de la mucoviscidose. *Revue francophone des laboratoires*. 2007;397:25-36.
13. Philpott JF, Houghton K, & Luke A. Physical activity recommendations for children with specific chronic health conditions: juvenile idiopathic arthritis, hemophilia, asthma, and cystic fibrosis. *Clinical Journal of Sport Medicine: Official Journal of the Canadian Academy of Sport Medicine*. 2010;20(3):167-172.
14. Wood J, Mulrennan S, Hill K, Cecins N, Morey S, Jenkins S. Telehealth clinics increase access to care for adults with cystic fibrosis living in rural and remote Western Australia. *J Telemed Care*. 2017;23(7):673-679.
15. Tagliente I, Trieste L, Solvoll T, Murgia F, & Bella S. Telemonitoring in Cystic Fibrosis: A 4-year Assessment and Simulation for the Next 6 Years. *Interactive Journal of Medical Research*. 2016;5(2).
16. Morton RW, Elphick HE, Edwards E, Daw WJ, West NS. Investigating the feasibility of text message reminders to improve adherence to nebulized medication in children and adolescents with cystic fibrosis. *Patient Preference Adherence*. 2017;11 :931-869.
17. Wood J, Jenkins S, Putrino D, Mulrennan S, Morey S, Cecins N, Hill K. High usability of a smartphone application for reporting symptoms in adults with cystic fibrosis. *J Telemed Care*. 2018;24(8):547-552.
18. Anand A, Tullis E, Stephenson A, Abhyankar P. Development and evaluation of an educational website for adults with cystic fibrosis. *J Cystic Fibros*. 2014;13(3):306-10.
19. Calvo-Lerma J, Martinez-Jimenez CP, Lázaro-Ramos JP, Andrés A, Crespo-Escobar P, Stav E, Schaubert C, Pannese L, Hulst JM, Suárez L, Colombo C, Barreto C, De Boeck K, Ribes-Koninckx C. Innovative approach for self-management and social welfare of children with cystic fibrosis in Europe: development, validation and implementation of an mHealth tool (MyCyFAPP). *BMJ Open*. 2017;16;7(3).
20. Ketchell RI. Telemedicine is the way forward for the management of cystic fibrosis – the case in favour. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2018;26:19–21.
21. Hebestreit, H, Lands, L. C, Alarie, N, Schaeff, J, Karila, C, Orenstein, D. M, ...& Kriemler, S. (2018). Effects of a partially supervised conditioning programme in cystic fibrosis: an international multi-centre randomised controlled trial (ACTIVATE-CF): study protocol. *BMC pulmonary medicine*. 2018;18(1),31.
22. Cox NS, Alison JA, Button BM, Wilson JW, & Holland AE. Feasibility and Acceptability of an Internet-Based Program to Promote Physical Activity in Adults With Cystic Fibrosis. *Respiratory Care*. 2015;60(3):422–429.
23. Del Corral T, Iranzo MÀC, López-de-Uralde-Villanueva I, Martínez-Alejos R, Blanco I, & Vilaró J. Effectiveness of a home-based active video game programme in young cystic fibrosis patients. *Respiration*. 2018;95(2):87-97.
24. Carr SB, Ronan P, Lorenc A, Mian A, Madge SL, & Robinson N. Children and Adults Tai Chi Study (CF-CATS2): a randomised controlled feasibility study comparing internetdelivered with face-to-face Tai Chi lessons in cystic fibrosis. *ERJ open research*. 2018;4(4), 00042-2018.
25. Fuchs A, Benitez JC, Chanoine S, Quetant S, Vion V, Herbinet, A, Llerena, C, Pin I, Wuyam B, Camara B. Effet d'un accompagnement en Activités Physiques Adaptées (APA) supervisé à domicile chez des patients atteints de mucoviscidose. *Sciences & Sports*. 2018;33 (1):S28-29.