

POSTFACE

**Claire Perrin, Professeure des universités, laboratoire L-ViS (EA 7428), Université Claude Bernard Lyon 1, UDL,
Présidente de l'Institut ReCAPPS**

L'activité physique a aujourd'hui acquis une légitimité scientifique et institutionnelle dans la prise en charge des maladies chroniques, condition de son intégration dans le parcours de soins et de santé. L'article 144 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé consacre cette reconnaissance par une possibilité de prescription, par le médecin traitant, « *d'une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical* » dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée. Les activités physiques adaptées sont dispensées dans des conditions prévues par le décret n° 2016-1990 entré en vigueur le 1^{er} mars 2017, qui a été suivi par une instruction aux ARS et aux DRJSCS validée le 3 mars 2017, destinée à faciliter la mise en œuvre et l'accessibilité du dispositif dans les territoires.

La présente étude de l'Onaps et du PRN Sport Santé Bien-Être vise à établir un état des lieux des initiatives locales et territoriales pour développer l'APA et le sport santé en direction des malades chroniques. Le rapport fournit des informations qui seront utiles dans les territoires en décrivant l'ensemble des acteurs de l'AP sur prescription à différents niveaux d'échelles : celui des politiques publiques, celui des organisations et enfin celui des professions. L'enquête répertorie une centaine de dispositifs permettant notamment de mettre en lumière l'essor des propositions portées par les villes et par les départements dans le cadre des plans régionaux Sport Santé Bien-Être comme les DAPAP en Auvergne-Rhône-Alpes. Le questionnaire mis en ligne en juin 2018 a en effet été relayé par le Réseau national sport santé des Villes-Santé de l'OMS, les DRJSCS, les sites internet de l'Onaps et du PRN Sport Santé Bien-Être, ainsi que les réseaux sociaux. Du fait des canaux de diffusion utilisés pour le questionnaire, les établissements et organisations de santé ne correspondent, dans l'enquête, qu'à 17% des réponses (11 centres hospitaliers, 4 centres médico-sportifs, 1 centre d'investigation de la médecine sportive et 7 réseaux de santé).

Les auteurs de l'étude, en toute conscience des limites inhérentes à la difficulté d'un tel recueil, nous ont invités à donner de la visibilité à certains dispositifs ayant échappé au recueil de données à l'échelle de la ville de Lyon. Plusieurs dispositifs n'ont en effet pas été renseignés dans l'enquête alors même qu'ils jouent un rôle important dans les territoires, que ce soit par le nombre de leurs bénéficiaires ou par leur contribution princeps au processus d'innovation (renouvellement des modèles d'intervention en AP et/ou leur légitimation tant médicale que sociale). Nous avons ainsi fait le choix de présenter quelques cas pour objectiver le rôle décisif d'organisations, que l'on peut trouver dans d'autres territoires, dans les dynamiques sociales contemporaines autour de l'AP des personnes atteintes de pathologies chroniques.

L'intégration de l'APA en médecine physique et de réadaptation : le modèle du réentraînement entre rééducation, réadaptation et réhabilitation

Si l'étude objective un impact de la loi de modernisation du système de santé et plus encore de son décret d'application sur la mise en place de dispositifs dans les collectivités locales (Figure 3, p.17), l'introduction d'une activité physique adaptée dans le parcours de soins des patients a largement précédé cette loi et plus encore, l'a rendue possible.

Le sport et l'APA ont pénétré la réadaptation et la psychiatrie dans les années 1990 en tant qu'objet de médiation thérapeutique et en tant qu'objet de transition vers une participation sociale, le plus souvent d'abord par l'intermédiaire d'associations de patients. À Lyon, l'association « ARTANT La vie continue » propose des activités physiques adaptées aux patients hospitalisés à l'hôpital Henry Gabrielle (HCL) depuis la fin des années 1980. Après avoir développé des projets de pratiques sportives originaux portés par des médecins (notamment le Pr Gilles Rode) et avoir accueilli des stagiaires en formation APA de l'UFR STAPS pendant plusieurs années, l'embauche du premier professionnel de l'APA en 2008 a signé son intégration officielle dans le parcours de soins en rééducation et en réadaptation. Aujourd'hui, cinq équivalents temps plein en APA encadrent 1 200 patients par an pour participer à la réduction des incapacités dans le cadre des pratiques de rééducation, mais surtout au développement des capacités restantes en réadaptation.

L'intervention, si elle revendique une approche globale qui prend en compte le moral du patient, son projet personnel et ses interactions sociales, est essentiellement structurée sur le modèle de l'entraînement et du réentraînement des fonctions motrices.

Le rôle réformateur des réseaux diabète par l'émergence du modèle d'éducation du patient

De nouvelles dynamiques se sont développées en parallèle dans les réseaux diabète et dans les UTEP à la fin des années 1990 en même temps que se développait l'éducation thérapeutique en France. Les réseaux diabète ont en effet recruté des enseignants en APA dans les équipes de coordination des réseaux de santé, dans le but d'intégrer leur intervention dans un projet d'éducation thérapeutique partagé par l'ensemble des professionnels du réseau. L'objectif n'est plus tant celui du reconditionnement physique que de la construction active de nouvelles normes de vie avec la maladie, se traduisant par une transformation des habitudes de vie des malades chroniques. Le choix est alors d'intégrer un enseignement en APA sans passer par la prescription pour favoriser l'auto-détermination du patient.

À Lyon, le réseau DIALOGS³⁰ a par exemple été créé en 2002 sous l'impulsion du Dr Berthezene. Il a embauché une professionnelle en APA titulaire du Master Intervention et Gestion en Activité Physique Adaptée et Santé (IGAPAS) dès 2005. Elle a, en étroite collaboration avec les professionnels de santé, mis en place un dispositif d'intervention en APA intégré au projet d'éducation thérapeutique. En 2018, sept réseaux de santé du Rhône (AVHEC-La Maison du Patient, CORMADOM, DIALOGS, SOURCE, SPIRO, TIRCEL et VIRAGES SANTE) ont été regroupés pour former le réseau LYRE : Lyon Réseau. Le dispositif APA du réseau DIALOGS a dès lors été mutualisé pour être proposé à l'ensemble des patients par l'intermédiaire de 9 professionnels de l'APA.

La contribution des formations universitaires dans le développement des dispositifs

L'accueil d'étudiants de la formation APA-S (UFR STAPS) dans le cadre de stages dans les milieux professionnels, participe aux innovations territoriales, en particulier au niveau du Master. La Licence APA-S dont les étudiants sont titulaires leur donne les prérogatives pour intervenir auprès de patients, y compris confrontés à des limitations fonctionnelles sévères. Des interventions en APA sont ainsi expérimentées dans les structures sanitaires et médicosociales et évaluées durant leur temps de stage. Les stages de Master sont l'occasion de participer à la conception, à la formalisation et à la valorisation de dispositifs innovants. Construite à Lyon sur un format d'alternance (3 semaines de stage / 1 semaine d'enseignement), la formation du Master IGAPAS permet d'asseoir les propositions sur un diagnostic approfondi réalisé avec l'ensemble des acteurs concernés par le projet. Les étudiants développent ainsi un projet « sur mesure », adapté aux ressources, besoins et attentes des structures et de leurs bénéficiaires, qui est formalisé et argumenté dans le cadre d'un mémoire pouvant servir de point d'appui pour valoriser le projet et trouver des financements. Les projets de Master participent ainsi directement aux dynamiques territoriales d'innovation, que ce soit dans le cadre de projets institutionnalisés, comme par exemple l'élaboration et la mise en œuvre par le CDOS du DAPAP 69³¹, ou dans le cadre de projets innovants multi-partenariaux comme le développement d'un service APA à l'Hôpital Femme-Mère-Enfant (HCL) dans le service du Pr Alexandre Belot. Ce projet qui cible la transition entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte, s'inscrit dans le cadre d'un partenariat avec la Fondation Olympique Lyonnais qui a financé la gratification des stages de Master ainsi que les travaux de « l'espace transition » dans les murs de l'hôpital. Deux emplois de chef de projet en APA créés suite à ces stages sur des fonds associatifs dédiés aux maladies rares, demandent à être consolidés pour pouvoir pérenniser le projet. Les stages créent ainsi les conditions de possibilité des innovations locales et des embauches associées.

Reconfiguration de l'offre des fédérations sportives et développement d'associations spécialisées en APA

Les fédérations sportives et leurs organes décentralisés ont, en particulier depuis 2014, investi le champ du sport santé. C'est par exemple le cas de la Ligue Auvergne-Rhône-Alpes de basketball qui a signé un partenariat avec l'UFR STAPS de Lyon et qui a recruté plusieurs étudiants du master IGAPAS afin de penser la complémentarité avec les éducateurs sportifs et d'associer différents niveaux de compétence dans

³⁰ Diabète région Lyonnaise : Organisation Globale des Soins entre professionnels de santé

³¹ Le stage a pris la forme d'un contrat de professionnalisation sur l'année 2018-2019



l'intervention auprès des pratiquants du Basket santé. Le sport santé au sein des fédérations sportives délégataires et affinitaires, qui est parfois mais pas automatiquement recensé dans les DAPAP, permet d'accueillir dans des dispositifs de droits communs des patients devenus des pratiquants lors de séances individuelles et/ou collectives adaptées, directement au sein du club ou dans des structures de vie adaptées (EHPAD, maison d'accueil rural pour les personnes âgées (MARPA)....). Outre l'intégration de compétences en APA, les fédérations doivent alors investir dans des formations au sport santé, mais également dédier des créneaux d'intervention à cette nouvelle activité, dans un contexte en tension concernant la disponibilité des installations sportives. Ce changement de paradigme de la performance à la promotion de la santé constitue une véritable révolution des fédérations.

Des associations dédiées dès leur origine à l'accompagnement de personnes atteintes d'un problème de santé se développent également en dehors des fédérations. Fort en Sport a par exemple été créée à Lyon en 2012 et fonctionne actuellement avec trois antennes en Auvergne-Rhône-Alpes. Conventionnée avec les fédérations handisports, Ufolep et Léo Lagrange, l'association a surtout développé un partenariat étroit avec un établissement privé de soin de l'obésité. Cette association propose aux publics en obésité morbide un accompagnement spécialisé et de longue durée qui est structuré autour d'une intervention en APA, mais qui intègre un suivi diététique et offre un suivi psychologique. Non médicamenteux et non médical, le service est assuré par des professionnels hautement qualifiés (un Dr en STAPS-APA, coordinatrice du dispositif, un Master APA, 4 éducateurs sportifs formés à la problématique de l'accompagnement de personnes en situation d'obésité, une diététicienne et une psychologue). Au total, 1 500 séances collectives et 600 séances individuelles sont proposées chaque année.

Si le sport santé bénéficie de la structure sportive fédérale et des subventions du sport-santé, les initiatives associatives extra-fédérales, même si elles peuvent être reconnues d'intérêt général, doivent redoubler de démarches pour accéder aux installations sportives quand bien même elles en assument les frais de location et sont en difficulté pour bénéficier d'aide publique, y compris pour les adhérents les plus vulnérables.

Appropriation de la prescription d'AP par les villes et innovation

Si l'enquête de l'Onaps et du PRN Sport Santé Bien-Être rend bien compte de l'essor des dispositifs de Sport Santé sur Ordonnance portés par le réseau national des Villes-Santé de l'OMS, elle suscite la curiosité vis-à-vis des dynamiques qui s'y développent et qui pourraient être étudiées dans le cadre d'une recherche qualitative multi-site. Il est particulièrement passionnant d'observer par exemple à Villeurbanne comment le dispositif SSsO a finalement catalysé un projet plus global de promotion de la santé intégrant cinq volets complémentaires : en forme à l'école, en forme sur ordonnance, en forme dans mon quartier, en forme à tout âge et en forme au travail, qui constituent des structures d'accueil pour des besoins variés des villeurbannais. Le portage politique du projet est partagé entre plusieurs directions : du sport, de la santé publique et des ressources humaines, ainsi que le CCAS, impulsant le développement de nouvelles collaborations entre les services. Le partenariat fort avec l'office villeurbannais des sports (OSV) mobilise par ailleurs les clubs, fédérations et associations sportives dans le cadre d'un projet sportif local d'envergure. L'intégration de nouvelles compétences en APA-S, jusqu'alors absentes des services, questionne et enrichit les pratiques professionnelles comme les projets de services. L'innovation observée dans ce cas n'est donc pas limitée à la mise en œuvre d'un nouveau dispositif de prescription d'AP mais correspond à un processus de décloisonnement engagé dans les situations de travail qui fait évoluer en profondeur le projet de promotion de la santé de la ville. Elle confronte également les collectivités territoriales à la reconnaissance des compétences en APA dans les statuts des éducateurs sportifs territoriaux qui ne les ont jusqu'alors jamais intégrées, que ce soit pour gérer les situations de handicap ou pour l'encadrement de personnes en ALD confrontées à des limitations sévères, malgré le décret de 2016.

Légitimation des initiatives de prescription d'AP par la recherche clinique

Le Centre Léon Bérard a été le premier Centre de Lutte Contre le Cancer à avoir introduit l'activité physique adaptée dans les parcours de soins sur l'initiative du Pr Béatrice Fervers. Le premier programme « Rester Actif/Active », qui est toujours dans le parcours de soins, propose 26 séances à raison de 2 séances par semaine, articulées à un bilan systématique pré et post-programme pour répondre au mieux aux besoins et attentes des patients et les orienter vers un lieu de pratique à l'issue du programme. Il a d'emblée été associé à

une recherche visant à évaluer ses effets dans le cadre d'une thèse STAPS réalisée au Centre de recherche et d'innovation sur le sport de Lyon. L'association d'activités de recherche aux programmes est une caractéristique forte de l'APA au CLB. La mise en place du projet soutenue par la direction de l'établissement, a été possible grâce aux financements du Comité du Rhône de la Ligue contre le cancer et de Courir pour ELLES (allocation de thèse et embauches d'enseignants en APA titulaires d'un Master APA-S dont la première date de 2009). L'offre en APA s'est étoffée au fil des années. Il y a aujourd'hui 6 professionnels titulaires d'un Master APA qui sont embauchés à hauteur de 5 équivalents temps plein, ainsi que deux post-doctorants et un doctorant. Plus de mille patients sont aujourd'hui accueillis par an dans les 320 m² de l'Espace Pyramide³² entièrement dédié à l'APA, à l'éducation thérapeutique et à la kinésithérapie. Ils participent à différents programmes : Adolescents et jeunes adultes (AJA), Hôpital de jour (HDJ) et APA-ETP, qui sont complétés par des programmes de recherche clinique : ABLE02 (essai randomisé multicentrique qui évalue les effets d'un programme APA sur le cancer du sein métastatique) ; DISCO pour le cancer du sein localisé ; OCAPI pour patients âgés avec hémopathies malignes ; et EVAADE sur l'APA en chambre stérile pour des patients recevant une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. L'association ACTIV'RA qui travaille étroitement avec le Centre Léon Bérard, a élaboré avec le support d'un stage de Master 2 IGAPAS un inventaire des structures pouvant accompagner les patients qui ont terminé la phase de traitement ou qui habitent trop loin pour profiter des cycles d'APA.

L'envergure de l'offre d'APA n'est ainsi pas sans liens avec les missions de recherche, d'enseignement et de formation du CLB (comme des CHU). Dans le cadre d'une *evidence based medicine*, ces recherches permettent de produire des données probantes sur les bénéfices et la non nuisance des interventions en APA afin d'asseoir leur légitimité dans le parcours de soins. Comme dans le cas des CHU, ces dimensions jouent un rôle fondamental dans la légitimation de la prescription d'APA et attire des fonds pour son développement.

Apports des sciences humaines et sociales dans l'étudier des dispositifs et de leurs logiques d'intervention

Comme le conclut la récente expertise Inserm (2019), il ne s'agit plus aujourd'hui de savoir s'il faut prescrire de l'APA, mais bien plutôt comment mettre en œuvre l'intervention auprès des malades chroniques. La revue de littérature sociologique de cette même expertise souligne que les recherches en sciences sociales dans le domaine de l'APA et du Sport-santé sont encore peu nombreuses.

Les études menées dans les centres hospitaliers universitaires sont centrées sur l'impact de l'exercice dans une situation contrôlée, en référence aux *gold standards* de la recherche expérimentale, assez éloignée du contexte d'une pratique physique ordinaire. Or l'un des enjeux majeurs est bien celui de l'engagement des patients dans une pratique durable au-delà de la prise en charge de la maladie.

Les dispositifs extrahospitaliers qui proposent des services de proximité se trouvent dans la situation d'inventer des dispositifs de recrutement et de fidélisation des personnes atteintes d'une maladie chronique qui auraient le plus besoin d'APA. Ces dispositifs supposent la coordination de différents acteurs et s'inscrivent dans des dynamiques professionnelles et sociales plus complexes. L'engagement des bénéficiaires dans et au-delà de ces dispositifs doit être étudié au prisme des usages et relativement aux enjeux sociaux, avec une vigilance particulière pour les effets produits sur les inégalités sociales de santé. Les sciences humaines et sociales ont donc un rôle majeur à jouer pour développer des connaissances sur les dispositifs, leurs formes et leurs logiques d'intervention, ainsi que sur leur inscription dans les dynamiques territoriales. Les études de dispositifs innovants, par exemple celles du Sport Santé sur Ordonnance réalisée par le laboratoire L-ViS pour la ville de Villeurbanne, comme celles du laboratoire E3S pour la ville de Strasbourg, permettent d'en saisir les enjeux et de les mettre en perspective. Les chercheurs en sciences sociales du sport et de l'APA se sont d'ailleurs récemment fédérés au sein de l'Institut de Recherche Collaborative en Activité Physique et Promotion de la Santé (ReCAPPs) pour promouvoir les recherches interventionnelles co-construites avec les acteurs de terrain et les usagers et favoriser les recherches multi sites sur l'ensemble du territoire.

La recherche interventionnelle soutient clairement les capacités d'innovation des acteurs en interrogeant leurs initiatives. Dès que ces initiatives se stabilisent, elle gagne à associer la méthodologie de la recherche clinique

³² Les travaux de l'Espace Pyramide ont été financés par la Fédération des Hôpitaux de Paris



expérimentale pour étudier les effets de l'APA sur la santé dans une approche holistique donc pluridisciplinaire, à une étude qualitative sur la forme de l'intervention en APA, l'expérience du patient, les caractéristiques du dispositif et son inscription dans les dynamiques locales. C'est d'ailleurs l'idéal que poursuit le mouvement de recherche interventionnelle qui se structure au niveau international. Il vise la production de données probantes en même temps que l'analyse du contexte dans lequel elles ont été obtenues, de façon à préciser les conditions de transférabilité des résultats.

Conclusion

En citant quelques organisations lyonnaises, cette postface a l'ambition de positionner des acteurs significatifs que l'on peut retrouver sur le territoire français. Les cas ont donc été choisis pour leur rapport au projet institutionnel. Certains comptent par leur antériorité dans la dynamique de développement de l'AP sur prescription, d'autres par la dimension réformatrice de leur approche, d'autres encore par leur envergure ou leur pouvoir de légitimation. En réponse aux politiques publiques, les interventions se construisent dans le cadre d'organisations qui visent le plus souvent l'application des politiques publique, mais qui peuvent également les interroger, voire les dépasser en poussant les logiques au-delà du cadre initialement prévu. Si les politiques publiques impactent très clairement les initiatives locales, elles sont surtout construites à partir d'elles et avec les acteurs concernés. En réintégrant la recherche et les formations parmi les acteurs clés aux côtés des établissements et réseaux de santé, des fédérations sportives, des associations de personnes malades, des professionnels impliqués dans l'AP des personnes fragilisées, se reconstitue finalement le réseau des acteurs invités à la Direction générale de la santé (DGS) dans le cadre de la préparation du décret et de l'instruction ministérielle.

Réintégrer la recherche et la formation, c'est finalement poser la question de la nature et des logiques des interventions en APA et en sport santé, pour créer les conditions d'un développement durable au service d'une vie protectrice et stimulante pour les personnes vivant avec une maladie chronique. D'une mise en exercice contrôlé dans le cadre d'une prescription médicale, l'intervention peut également favoriser l'autoréflexivité du bénéficiaire et l'accompagner dans la construction de nouvelles normes de vie permettant de « vivre en santé avec une maladie chronique, en cohérence avec ses propres valeurs »³³.

³³ Sur la question des logiques d'intervention, lire le chapitre sociologique que j'ai rédigé dans l'Expertise Inserm « Activité Physique. Prévention et traitement des maladies chroniques », pp.49-100, 2019.