

COORDINATION GENERALE DES INSTITUTS DE FORMATION
FORMATION EN ERGOTHERAPIE

**L'occupation sportive dans le
processus d'acceptation du handicap
chez la personne victime d'AVC**

Mémoire d'initiation à la recherche en vue de l'obtention du
Diplôme d'État d'Ergothérapeute

UE 6.5 : Évaluation de la pratique professionnelle et de recherche

Auteur : DELMAS Marie

Maitre de mémoire : GERARDIN Louise

Date : Juin 2023



PREFET DE LA REGION NOUVELLE-AQUITAINE

**Charte anti-plagiat de la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la
Cohésion Sociale Nouvelle-Aquitaine**

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 : Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je soussignée DELMAS Marie,
atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA et
de m'y être conformée.**

**Et certifie que le dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra
être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Poitiers, le 15/05/2023

Signature

Article 2 : « Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 : Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 : Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé. En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée DELMAS Marie, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Poitiers, m'engage sur honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Poitiers à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Poitiers

Le 15 mai 2023

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'M. Delmas', written over a horizontal line.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé, conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute (NOR : SASH1017858A), dans le cadre de l'unité d'intégration « UE 6.5 Évaluation de la pratique professionnelle et recherche ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit suivi d'une argumentation orale.

Extrait des recommandations pédagogiques : « L'étudiant devra analyser une question relevant de la pratique professionnelle, la problématiser, l'explorer, en faire une étude critique, formuler des hypothèses voire des propositions de solution ou de poursuite de l'exploration ».

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement ma maîtresse de mémoire, Madame Louise GÉRARDIN, pour sa disponibilité et ses précieux conseils tout au long de ce travail.

Je souhaite également remercier l'ensemble des formatrices de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Poitiers, et notamment Madame RENQUET Margaux pour son soutien et son aide au cours de la réalisation de ce mémoire.

Un grand merci également à l'ensemble de la promotion DIVERGO pour ces trois belles années de formation, ainsi que mes amies Lucie, Catherine et Axelle, et plus particulièrement Flavie pour sa présence et son amitié tout au long de la formation.

Enfin, je souhaite remercier mes parents et ma grande sœur, qui m'ont toujours soutenue durant ces trois années.

« C'est pas moi le plus chanceux mais je me sens pas le plus plaindre,
Et j'ai compris les règles du jeu, ma vie c'est moi qui vais la peindre. »

Grand Corps Malade, 2012.

Sommaire

Sommaire	
Introduction.....	1
Situation d'appel	3
1 ^{ère} PARTIE : CADRE THÉORIQUE.....	5
I. Handicap	5
II. L'accident vasculaire cérébral	7
III. Prise en charge rééducative.....	12
IV. L'occupation sportive	15
2 ^{ème} PARTIE : PROBLÉMATISATION.....	22
3 ^{ème} PARTIE : MÉTHODOLOGIE.....	27
I. État des connaissances	27
II. Méthodologie de l'enquête	28
4 ^{ème} PARTIE : CADRE PRATIQUE.....	33
I. Présentation des résultats	33
II. Analyse des résultats.....	43
5 ^{ème} PARTIE : DISCUSSION	49
I. Biais, limites et obstacles épistémologiques.....	49
II. Validation et perspectives d'avenir de l'étude.....	50
III. Perspectives professionnelles	52
Conclusion	54
Bibliographie	56
Liste des abréviations.....	
Liste des tableaux et figures.....	
Annexes	

Introduction

Le handicap touche aujourd'hui en France 12 millions de personnes, soit plus d'un cinquième de la population. Il constitue un enjeu sociétal majeur, tant au niveau de la prise en charge que de la solidarité (Gouvernement, 2021). Parmi les différents types de handicaps, le handicap acquis représente la grande majorité. Il s'accompagne d'une rupture brutale dans la vie des personnes, qui font face à des pertes importantes au quotidien. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) constitue aujourd'hui la première cause de handicap acquis à l'âge adulte, la deuxième cause de démence et la deuxième cause de mortalité (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), 2019). Toujours d'après l'INSERM, en France, plus de 140 000 personnes sont victimes d'AVC par an. De plus, la survenue de l'AVC chez des personnes jeunes est en augmentation ces dernières années, du fait d'une augmentation de la prévalence des facteurs de risque chez cette population. Malgré une phase de rééducation précoce dans le but d'une récupération maximale des capacités de la personne, les conséquences sont multiples avec des séquelles plus ou moins importantes qui persistent lors du retour au domicile. Par sa fréquence d'apparition dans la population, son coût sociétal important et ses répercussions au quotidien, l'AVC constitue alors un enjeu de santé publique majeur auquel le gouvernement souhaite répondre.

L'augmentation de la survenue d'AVC chez des personnes jeunes soulève des problématiques plus spécifiques liées au rôle professionnel. Alors que la reprise professionnelle est souvent difficile voire impossible pour certains, les personnes doivent s'engager dans de nouvelles activités significatives et valorisantes. Pour lutter contre la perte d'autonomie de ces personnes et donc contre la sédentarité, l'État met en œuvre une campagne de prévention sur l'intérêt et les bénéfices de la pratique d'une activité physique et sportive quotidienne. De même, la Haute Autorité de Santé (HAS) met en place des recommandations de bonnes pratiques en lien avec l'activité sportive dans le cadre de l'AVC. Toutefois, l'accès à l'activité sportive reste un défi à relever pour les personnes en situation de handicap, qui peuvent être confrontées à un manque d'informations, de ressources et de capacités. L'activité sportive, qualifiée comme une occupation aussi bien de loisir, de productivité que de soins personnels, peut être considérée comme domaine d'action de l'ergothérapeute, lui-même expert de l'occupation.

Ce travail d'initiation à la recherche porte ainsi sur la pratique d'activités sportives des personnes ayant fait un AVC, et l'influence que celle-ci peut avoir sur le processus d'acceptation de leur handicap. Dans un premier temps, un état des connaissances sera réalisé au regard de la littérature scientifique sur le handicap d'une manière générale, et plus particulièrement sur l'AVC. Ensuite, un parallèle sera effectué pour mettre en exergue l'accompagnement des professionnels de santé lors de la phase de rééducation post-AVC, et les conséquences persistantes du handicap une fois le retour au domicile. Puis, au regard de la pratique d'activités sportives chez les personnes victimes d'AVC, l'occupation sera présentée et analysée. L'orientation de ce cadre théorique me permettra d'utiliser un modèle de pratique ergothérapique, lequel s'inscrira dans mes recherches scientifiques et dans ma problématique. De cette problématique découleront deux hypothèses de recherches, qui me permettront d'orienter la suite de ce travail et de construire un cadre méthodologique.

Dans un second temps, j'explicitai le cadre méthodologique mis en place afin de comprendre les modalités de ma recherche. De même, l'outil d'enquête utilisé sera présenté et détaillé.

Dans un troisième temps, les données issues de mon enquête seront présentées puis analysées au regard de mes hypothèses de recherche et d'apports théoriques. Celles-ci me permettront de mettre en évidence les premiers résultats obtenus.

Pour finir, une analyse réflexive de ce travail d'initiation à la recherche sera menée, mettant en évidence ses biais et ses limites. Cette partie me permettra également de réfléchir quant à la validité et aux perspectives d'avenir soulevées par cette étude, mais aussi aux perspectives professionnelles qui s'ouvrent à moi en tant que future ergothérapeute.

Situation d'appel

Dans le cadre de mon stage de fin de deuxième année en ergothérapie, dans un service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), j'ai eu l'occasion d'accompagner différentes personnes présentant des restrictions de participation, suite notamment à un traumatisme. Durant mon expérience clinique, une jeune femme de 27 ans est arrivée dans le service dans le cadre d'une rééducation post-chirurgicale d'une tumeur du quatrième ventricule avec un syndrome cérébelleux. Après avoir lu son dossier médical et après une première rencontre avec elle pour effectuer son bilan d'entrée, j'ai pu recenser ses obstacles et ses plaintes liés à cette tumeur, et ce que cela avait modifié dans son quotidien. Cette personne avait notamment évoqué son incapacité à pratiquer du sport, chose qu'elle faisait régulièrement avant, à raison de trois entraînements de football et un entraînement de course à pied par semaine. A ce moment-là, elle était autonome dans les activités de vie quotidienne (toilette, habillage, repas). Cependant, son périmètre de marche avait été fortement réduit (inférieur à 100 mètres), et elle se déplaçait à l'aide d'un déambulateur quatre roues à cause de troubles de l'équilibre. J'ai constaté une souffrance chez la patiente de ne plus pouvoir se déplacer comme avant et pratiquer ses activités sportives, malgré sa motivation à récupérer rapidement ses capacités.

Cette situation m'a interrogée quant à la pratique du sport avant et après un traumatisme ou une maladie, et l'influence qu'elle peut avoir dans la rééducation des patients. En effet, il semblerait que la motivation et la volonté de cette personne viennent en partie de son caractère sportif qu'elle s'est forgé durant sa jeunesse. La reprise du sport est pour elle un but à atteindre dans sa rééducation, une motivation à l'envie de guérir et d'aller mieux. C'est en quelque sorte un moyen de donner du sens à sa vie et à sa rééducation. Cependant, l'évolution de la maladie peut possiblement l'empêcher de pratiquer à nouveau le football ou la course à pied, chose dont elle n'a peut-être pas encore conscience ou qui est trop difficile à accepter. C'est ainsi qu'une nouvelle vision de la pratique du sport peut être envisagée, une pratique différente mais tout aussi valorisante, qui permet à la personne de participer et de s'engager activement dans l'activité.

De mes expériences personnelles naissent aussi des réflexions autour de la pratique du sport chez les personnes en situation de handicap physique. Je pratique la natation depuis de nombreuses années et j'ai eu l'occasion de participer à des compétitions avec des personnes en

situation de handicap, notamment avec Théo Curin (nageur handisport et paralympique, amputé des quatre membres à l'âge de six ans suite à une méningite). J'ai pu voir sa détermination et sa volonté de gagner chaque course qu'il faisait, et je me rappelle avoir été impressionnée par autant d'énergie et d'engagement malgré son handicap, plus marquant et invalidant par rapport à d'autres nageurs handisports.

J'ai également eu l'occasion de m'initier au para-hockey sur glace avec des personnes paraplégiques ou amputées du membre inférieur, qui me rapportaient leur sentiment de valorisation et de reconnaissance dans la pratique de ce sport en compétition. Le fait de jouer avec des personnes « valides » leur permettait de se sentir davantage comprises quant à leurs difficultés d'accessibilité au sport, mais également de prouver leur niveau et leurs capacités en termes de participation et d'engagement dans une activité sportive. Leur image de soi était valorisée et elles me disaient qu'elles s'acceptaient comme elles étaient, avec leur handicap et leurs différences. L'important pour elles est de pouvoir pratiquer leur sport et de se prouver qu'elles sont capables de beaucoup de choses malgré leur handicap.

La situation que j'ai vécue en stage et mes différentes expériences personnelles m'ont amenée à différents questionnements en tant que future ergothérapeute :

Le sport est-il un vecteur de motivation dans la prise en charge rééducative, se plaçant comme un objectif de sortie à atteindre ? La pratique du sport ne serait-elle pas un facteur d'acceptation de soi et de sa différence ? L'engagement sportif suite à un traumatisme est-il plus efficace dans le même sport que la personne pratiquait avant, ou dans un nouveau sport ? Quelle image avoir de soi en pratiquant un sport en situation de handicap ? Est-ce dévalorisant pour la personne, ou au contraire gratifiant et source de motivation dans l'acceptation de la différence ? Que l'on soit sportif ou non sportif avant la survenue d'un traumatisme, l'engagement dans le sport est-il le même ? Le processus de changement s'effectue-t-il de la même façon ? Comment accepter un changement brutal de perte occupationnelle liée à la pratique d'un sport suite à un handicap, et comment envisager un nouvel apprentissage de ce sport ?

Ainsi, l'ensemble de ces situations m'interroge sur l'intérêt de la pratique du sport en termes de qualité de vie pour des personnes en situation de handicap. Ma question de départ est donc la suivante :

Suite à une perte occupationnelle brutale, en quoi la pratique du sport peut-elle influencer la qualité de vie des personnes en situation de handicap ?

1^{ère} PARTIE : CADRE THÉORIQUE

I. Handicap

1. Définition du handicap

Le handicap constitue aujourd'hui en France et dans le monde un enjeu sociétal majeur. S'il a longtemps été un sujet tabou et controversé, il n'en demeure pas moins une problématique actuelle au niveau de sa compréhension et de son inclusion. « Le handicap représente [...] la socialisation d'une déficience ou d'une incapacité et reflète ainsi, pour l'individu, les conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales issues de la déficience ou de l'incapacité » (Jacob et Touchard, 2015, p.44). Cette définition met en avant l'impact du handicap sur une large sphère sociétale. A contrario, l'ancienne définition du handicap, donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980, était plutôt centrée sur le modèle médical. La loi du 11 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées, établit une nouvelle définition du handicap : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définie d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant » (République Française, 2005). Cette définition renvoie à une vision globale de la personne, c'est-à-dire en ne prenant pas seulement en compte sa dimension « déficitaire », mais aussi son histoire de vie et l'environnement dans lequel elle évolue. Elle s'éloigne ainsi de la vision médicale du handicap, pour s'intégrer dans un courant plus social et environnemental : ce n'est pas la lésion corporelle qui rend les personnes handicapées, mais c'est la société qui crée les situations de handicap (Aït-Ali, 2014). Le gouvernement français souhaite, à partir de cette loi, développer l'intégration sociale des personnes en situation de handicap.

Le handicap reste une notion très large et donc difficilement identifiable par tous. En se référant à cette loi de 2005 et afin de faciliter sa compréhension, le handicap peut se regrouper en six grandes catégories sur lesquelles peut porter la déficience : le handicap moteur, sensoriel, mental, psychique, cognitif, le polyhandicap et maladies invalidantes. Chacune de ces

catégories renvoie à une visibilité plus ou moins importante du handicap, qui peut être présent dès la naissance ou apparaître plus tard au cours de la vie. Pour autant, malgré les différences temporelles d'apparition du handicap, celui-ci constitue une problématique sociétale majeure.

2. Handicap inné ou acquis

L'apparition du handicap à un certain moment de la vie a son importance : « être handicapé depuis toujours est très différent de l'être devenu après une période « normale ». » (Delcey, 2002, p.146). On peut ainsi différencier le handicap acquis du handicap inné ou congénital. Le handicap est dit inné s'il est dépisté dès la naissance. Dans ce cas, la personne va se construire avec son handicap, vivre des situations pas toujours confortables pour elle, mais le tout dans un continuum. A contrario, le handicap est considéré comme acquis s'il apparait après la naissance (accident, traumatisme, pathologie dégénérative, etc.), c'est-à-dire au cours de l'enfance ou de l'âge adulte. Dans ce cas, la personne va être confrontée à une rupture brutale dans sa vie. Elle va devoir apprendre à se reconstruire, retrouver du sens à sa vie malgré son handicap. La survenue d'un handicap acquis passe par des phases de renonciation : « désapprendre pour apprendre des choses totalement nouvelles, oublier les gestes passés et les habitudes anciennes » (Lepêtre et Rufo, 2008, p.345), tout cela pour se créer de nouveaux intérêts. Le handicap acquis représente la très grande majorité des handicaps, et sa survenue va avoir des conséquences plus ou moins importantes dans la vie quotidienne des personnes. Selon l'OMS (2011), en France et dans le monde, ce sont 80% des types de handicap qui apparaissent entre l'âge de 18 et 64 ans, c'est-à-dire au cours de la période de vie la plus active des individus. Les deux plus grandes causes de handicap acquis sont les AVC et les traumatismes crâniens (liés aux accidents de la route principalement, mais aussi aux accidents domestiques, aux accidents lors de la pratique sportive, aux actes de violence et agressions, etc.). L'AVC constitue toutefois la première cause de handicap acquis à l'âge adulte, la deuxième cause de démence, et la deuxième cause de mortalité (INSERM, 2019), entraînant un coût économique et humain important pour la société. Par sa fréquence d'apparition dans la population, son coût sociétal et ses impacts sur le quotidien, l'AVC constitue en enjeu important de santé publique.

II. L'accident vasculaire cérébral

1. Définition et épidémiologie

L'AVC survient « lorsque la circulation sanguine vers ou dans le cerveau est interrompue par un vaisseau sanguin bouché (AVC ischémique le plus fréquent) ou par un vaisseau sanguin rompu (AVC hémorragique) » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Constituant une urgence médicale, il doit être pris en charge rapidement pour que les dommages cérébraux ne soient pas irréversibles. Lorsqu'il est considéré comme « invalidant » par des critères médicaux bien définis, il est reconnu dans la liste des Affections Longue Durée (ALD) établie par le Ministère des Solidarités et de la Santé (HAS, 2016). L'âge moyen de survenue d'un AVC est de 74 ans, mais 25% ont moins de 65 ans, et 10% moins de 45 ans. Il peut donc survenir à tout âge de la vie, d'autant plus que la survenue chez les personnes jeunes est en augmentation ces dernières années, du fait d'une augmentation de la prévalence des facteurs de risque chez cette population. L'hypertension artérielle constitue le facteur de risque le plus fréquemment retrouvé chez les personnes victimes d'un AVC. Parmi les autres facteurs de risque, on retrouve aussi le diabète de type 2 et la consommation de tabac et d'alcool (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud et Mas, 2009). L'incidence des AVC est plus élevée chez les hommes que chez les femmes, mais le nombre absolu d'AVC est plus important chez les femmes du fait d'une espérance de vie supérieure à celle des hommes.

Plus de 140 000 personnes sont victimes d'AVC en France par an, et plus de 40% de ces personnes gardent des séquelles importantes et se retrouvent en situation de handicap, affectant leur qualité de vie au quotidien (INSERM, 2019), et ce malgré une prise en charge rééducative précoce et intense. Les séquelles post-AVC peuvent être très variées, avec des possibilités d'atteintes à la fois motrices, sensorielles, sensitives et cognitives. Les séquelles fréquemment rapportées par les personnes sont les troubles de l'équilibre, les troubles de la mémoire, puis les paralysies et parésies d'un ou plusieurs membres, et enfin les troubles du langage ou de l'articulation. Selon l'INSERM (2019), les conséquences les plus fréquentes de l'AVC restent l'hémiplégie et l'aphasie. L'hémiplégie entraîne une invalidité plus ou moins importante en fonction de sa sévérité. « 4 sujets sur 5 peuvent remarcher, avec ou sans canne ; les autres utilisent un fauteuil roulant. Mais même lorsque la marche est possible, l'atteinte de la main

peut être importante et invalidante. » (Delcey¹, 2000 cité par l'Association des Paralysés de France (APF) France Handicap, 2016). L'aphasie constitue un handicap important au niveau social, limitant la communication et les interactions avec autrui.

Les conséquences fonctionnelles de l'AVC ont beaucoup été étudiées par les scientifiques. En revanche, l'impact sur la qualité de vie est encore peu étudié, alors qu'il représente un aspect majeur lors d'un retour au domicile et d'une reprise d'activités quotidiennes.

2. Répercussions sur la vie quotidienne

La survenue d'un AVC est perçue comme un événement majeur dans la vie d'une personne, qui change le quotidien et pose des défis pendant des années. L'AVC peut brutalement altérer les capacités de la vie quotidienne dans des domaines très divers. Selon De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin et Woimant (2012), la plupart des personnes avec des séquelles d'AVC rencontrent des difficultés dans les activités élémentaires de la vie quotidienne telles que la toilette, l'habillage et les repas. Pour autant, une étude réalisée en 2007 par Hartman-Maeir, Soroker, Ring, Avni et Katz sur l'évaluation de la participation et de la satisfaction de la qualité de vie chez des personnes un an après leur AVC, démontre de faibles taux de satisfaction dans les situations « professionnelles » (14% de satisfaction), « en matière de loisirs » (34%) et dans « la capacité à prendre soin de soi » (43%). Cette insatisfaction de longue durée a été corrélée à la limitation des activités et donc au manque de participation des personnes. Lors d'un retour à domicile après la phase de rééducation, les personnes soulignent que les symptômes persistants de l'AVC affectent particulièrement leur retour aux activités sociales et de loisirs qu'elles pratiquaient avant leur AVC. D'après leur étude, O'Sullivan et Chard (2010) démontrent un manque d'engagement dans les sorties sociales en extérieur chez les personnes victimes d'un AVC, comparativement à avant. Les relations sociales, le soutien social et les activités de loisirs étant des composantes importantes de la qualité de vie post-AVC, les personnes évoquent une faible satisfaction dans leur participation aux activités et aux rôles sociaux. Dans le même sens, Wilcock (2007) décrit une limitation des individus à participer à des activités significatives personnelles, culturelles et sociales, en raison d'une privation

¹ Delcey, M. (2000). *L'accompagnement des personnes handicapées motrices*. Récupéré du site APF France Handicap : <https://www.apf-francehandicap.org/node/1548>

d'emploi indépendante de leur volonté. L'augmentation de l'incidence de l'AVC chez des personnes jeunes soulève des problématiques plus spécifiques dans les répercussions du quotidien, et notamment sur le statut professionnel (Radford, Grant, Sinclair, Kettlewell et Watkin, 2020). En effet, les personnes sont dans une période active de leur vie où elles ont davantage de responsabilités et de rôles sociaux à jouer. Selon Wang, Kapellusch et Garg (2012), la gravité de l'AVC est le facteur prédictif négatif le plus constant du non-retour au travail. La non-insertion professionnelle suite à un AVC peut être signe de sédentarité et donc de manque d'activités d'une manière plus générale. Les personnes font face à une perte de contacts sociaux, de rôles qui étaient ancrés dans leurs activités antérieures de vie quotidienne. Les principaux défis auxquels elles sont confrontées sont liés à l'incapacité de reprendre la conduite, l'impact des relations sociales et la perte d'activités précédemment appréciées et pratiquées (Ch'Ng, French et Mclean, 2008). Si certaines personnes s'engagent dans les mêmes occupations d'avant leur AVC en s'adaptant à leurs capacités résiduelles, d'autres s'engagent dans de nouvelles occupations valorisantes et significatives pour elles (Bertrand, 2016). L'étude de Wilcock (2007) démontre par exemple que les personnes s'engagent dans de nouvelles activités de loisirs après leur AVC, et que celles-ci ont un impact positif sur leur vie. D'une manière générale, les personnes victimes d'un AVC vont vivre des changements occupationnels dans un contexte environnemental et culturel qui façonne leur participation occupationnelle (Bertrand, 2016). Une période de transition est donc souvent nécessaire pour s'adapter à un nouveau style de vie, accepter son handicap, et ainsi s'engager dans de nouvelles occupations.

3. Processus d'acceptation du handicap

L'apparition d'un handicap acquis amène la personne dans une période de transition, à la fois personnelle et occupationnelle. Une modification de ses représentations se met en place, conduisant l'individu vers un travail de deuil de sa vie antérieure. Ce travail de deuil, défini par Kübler-Ross en 1969, a été à l'origine présenté pour les personnes en fin de vie. Cependant, les étapes que l'auteure définit peuvent se transposer dans le cas de la survenue d'un handicap acquis. La première étape consiste en une phase de refus, qui suit généralement l'annonce du diagnostic et la gravité du handicap. L'individu est alors dans le déni de la réalité, il continue à élaborer des projets d'avenir avec ses capacités antérieures. « Le refus est en général une défense temporaire » (Kübler-Ross, 1969, p.49) et inconsciente, qui laisse ensuite place à une seconde étape appelée la phase d'irritation. La question récurrente qui apparaît alors est

« Pourquoi moi ? ». La personne fait face à un sentiment d'injustice, témoignant d'une anxiété et d'une colère importante. La confrontation de l'individu à la réalité va peu à peu l'amener à la troisième étape qui est celle du marchandage. Tout en se réajustant au réel, la personne se tourne vers le corps médical pour négocier une issue meilleure, notamment au cours de sa rééducation. « Le marchandage est en réalité une tentative de retarder les événements » (Kübler-Ross, 1969, p.93). Malgré toutes ses tentatives de négociations, la personne doit faire face à la réalité et aux conséquences de son handicap. La perte de ses capacités antérieures, de ses fonctions et de ses rôles, amène l'individu à l'avant-dernier stade appelé la phase de dépression. Souvent, la personne est confrontée à des déceptions liées à des attentes de récupérations non satisfaites et à la difficulté de faire face à la dépendance (Ch'Ng et *al.*, 2008), provoquant chez elle une détresse émotionnelle. Ces sentiments de dépression peuvent être accompagnés de « sentiments souvent peu réalistes de honte ou de culpabilité » (Kübler-Ross, 1969, p.96), liés généralement à la perte des rôles sociaux. Enfin, le stade final de ce processus de deuil correspond à la phase d'acceptation du handicap. La personne va progressivement s'adapter et trouver un juste équilibre entre une orientation vers la perte de ses capacités et une orientation vers la récupération de ses capacités (Ch'Ng et *al.*, 2008). Afin de faciliter cet équilibre, l'environnement social a un rôle majeur de soutien à jouer. L'individu se reconnaît comme sujet de son manque et peut enfin se représenter son handicap. Progressivement, il va pouvoir commencer à repenser sa vie avec son handicap, qui fait partie intégrante de sa personne et de son existence. L'ensemble de ces stades jusqu'à la reconnaissance et l'acceptation du handicap prend du temps, cette temporalité étant propre à chacun et à son évolution.

Faire le deuil de son corps « autonome » par rapport à son corps « handicapé », c'est aussi faire le deuil de l'ensemble des activités que permettait de faire ce corps. En effet, en plus des modifications physiques et fonctionnelles liées au handicap, la personne est confrontée à des modifications occupationnelles. Les activités auxquelles elle participait avant l'apparition de son handicap sont parfois adaptées, modifiées, voire supprimées de sa nouvelle routine de vie. Accepter ce changement peut prendre du temps, l'environnement social a, là encore, un rôle important à jouer dans cette transition occupationnelle.

4. Qualité de vie

Accepter de vivre avec son handicap, c'est aussi accepter des changements liés à sa santé physique, fonctionnelle, psychologique, sociale. La santé physique fait référence aux symptômes liés à une maladie ou un accident ; la santé fonctionnelle comprend les soins personnels, la mobilité et les rôles sociaux ; la santé psychologique se centre principalement sur l'état émotionnel, la perception de bien-être et de satisfaction ; et la santé sociale comprend les aspects à la fois quantitatifs et qualitatifs des interactions sociales (De Haan, Aaronson, Limburg, Hower et Van Crevel, 1993). La qualité de vie englobe l'ensemble de ces composantes de la santé, c'est pourquoi il est difficile de la définir de manière globale et spécifique à chaque individu. De nombreuses définitions ont d'ailleurs été élaborées à partir des différents concepts de la santé. L'OMS établit en 1993 une définition de la qualité de vie, qui va être retenue dans de multiples études scientifiques. La qualité de vie se définit alors comme étant « une perception individuelle de la personne de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels elle vit, et par rapport à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations » (OMS, 1993). Cette perception subjective des personnes renvoie à leur degré de satisfaction éprouvé dans leur vie quotidienne.

De nombreux instruments de mesure de la qualité de vie ont été développés, de manière plus générique ou spécifique. Toutefois, mesurer ce concept nécessite une méthodologie bien précise et scientifiquement rigoureuse. De plus, alors que l'intérêt de la qualité de vie dans les recherches cliniques et la pratique s'accroît, peu d'importance est accordée à l'évaluation de la qualité de vie chez les personnes victimes d'AVC (De Haan, Aaronson, Limburg, Hower et Van Crevel, 1993). Pourtant, les séquelles principales de l'AVC étant l'hémiplégie et l'aphasie, la qualité de vie de ces personnes peut être compromise au niveau physique et social. En effet, dans leur étude, Dayapoglu et Tan (2010) soulèvent une faible qualité de vie chez les personnes victimes d'un AVC, notamment chez les personnes âgées et chez les femmes, comparativement à des personnes n'ayant pas eu d'AVC. Le soutien social a un rôle positif important à jouer dans la perception de la qualité de vie de ces personnes. Ce soutien passe principalement par la famille et l'entourage, mais aussi par les professionnels de santé qui les accompagnent vers un processus d'autonomisation. Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie chez les personnes victimes d'AVC pourrait permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre leur réaction face au handicap, mais également de mieux les accompagner dans leur rééducation.

III. Prise en charge rééducative

La prise en charge rééducative suite à un AVC se fait dans des services spécialisés de rééducation. Différents professionnels interviennent dans la prise en charge : une équipe médicale et une équipe rééducative. Dès la pose du diagnostic, les médecins déterminent l'ampleur et l'impact de l'AVC, les capacités qui seront ou non récupérables pour la personne.

1. Des variations de récupération

Parmi les différents professionnels de rééducation, on retrouve les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues, professeurs d'Activité Physique Adaptée (APA), assistants de service social, etc. (Darmon, 2021). Chacun œuvre par ses compétences au rétablissement et à la récupération maximale des capacités de la personne. La littérature montre cependant des inégalités de traitement dans la rééducation post-AVC, du fait notamment du manque de considération des volontés de la personne. « Les inégalités de récupération n'opèrent pas seulement au niveau de l'accès aux services médicaux, mais bien à travers l'efficacité différentielle de la prise en charge : à gravité et localisation équivalentes de la lésion, à prise en charge comparable, la position sociale reste prédictive d'une plus ou moins bonne récupération des compétences perdues ». (Darmon, 2021, p.9). Toujours selon le même auteur, les pertes et récupérations suite à un AVC sont indirectement liées à la classe sociale d'appartenance et au genre de la personne, qui va y accorder plus ou moins d'importance en fonction de ses valeurs sociales. La personne va accorder de l'importance à certains aspects de sa rééducation en lien avec son histoire de vie passée, son ancien travail, ses anciennes activités, etc. De même, l'équipe rééducative va se centrer sur certains aspects de la rééducation en fonction de l'image sociale que renvoie la personne. « Les atteintes des patients à l'égard de leur propre récupération et des soignants à l'égard du potentiel de récupération d'un patient se dessinent en miroir, façonnant littéralement les trajectoires de prise en charge » (Darmon, 2021, p.10). Le statut de l'aidant va également jouer un rôle majeur dans les possibilités de récupération puisqu'il va agir à la fois sur la réactivité de la prise en charge et le soutien plus ou moins important. D'une manière générale, les interventions de rééducation mises en place au plus tôt après un AVC et de manière efficace, permettent d'améliorer le processus de récupération et de minimiser les déficiences fonctionnelles.

Malgré les mesures rééducatives prises précocement à la suite d'un AVC, dans de nombreux cas, des séquelles persistent sur le long terme. En effet, lorsque les personnes retournent à leur domicile suite à leur rééducation, souvent, aucun accompagnement ne se poursuit. Pourtant, pour accroître l'autonomie des personnes dans leur vie quotidienne, le transfert des compétences acquises du cadre thérapeutique au contexte de vie quotidienne est crucial (Goldenberg, 2016). Pour améliorer la qualité de vie de ces personnes, une rééducation des fonctions motrices et cognitives sur le long terme est préconisée. C'est pour cette raison que la HAS a publié des recommandations de rééducation en phase chronique d'AVC, c'est-à-dire à partir de six mois après la survenue de l'AVC.

2. Les recommandations de bonnes pratiques en phase chronique d'AVC

En phase chronique d'AVC, c'est-à-dire au-delà de six mois après la survenue de l'AVC, des séquelles à la fois motrices et cognitives persistent le plus souvent. D'après les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2022), des méthodes de rééducation ont été prouvées scientifiquement comme efficaces pour améliorer la fonction motrice. Parmi ces méthodes, on retrouve avec un fort niveau de preuve les exercices de marche et les programmes d'activités physiques et d'exercices physiques. Les exercices de marche permettent à la personne de « se déplacer de la manière la plus sûre et la plus économique possible » (HAS, 2022), notamment chez les personnes présentant une hémiplégie vasculaire. Les programmes d'activités et d'exercices physiques ont pour but d'améliorer la condition physique des personnes, « en particulier pour corriger ou prévenir le déconditionnement cardio-respiratoire et améliorer la force musculaire » (HAS, 2022). Concernant la rééducation des fonctions cognitives en phase chronique d'AVC, les hauts niveaux de preuve se retrouvent dans la rééducation des troubles du langage et de la communication : « l'information, l'éducation thérapeutique, la favorisation de l'implication et l'entraînement de l'aidant / du partenaire de communication aux stratégies de communication sont recommandés » (HAS, 2022), de même que la Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive (rTMS). La poursuite de la rééducation à forte intensité et sur une longue durée est également recommandée. Toutefois, la rééducation motrice et cognitive n'a pas été suffisamment prouvée comme efficace lors d'une reprise de rééducation en hospitalisation à la phase chronique de l'AVC. C'est pourquoi cette rééducation doit se poursuivre dans le milieu de vie de la personne, accompagnée par des professionnels médico-sociaux lorsque cela est nécessaire et possible.

3. L'ergothérapie dans l'accompagnement post-AVC

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (n.d.), l'ergothérapeute intervient « d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace ». Cette définition des compétences de l'ergothérapeute illustre l'approche « client-centré » selon laquelle la personne fixe ses propres objectifs de rééducation, en lien avec ses occupations. Cela démontre une prévalence du projet de rééducation de la personne, et non une projection du soignant sur la rééducation de la personne. L'ergothérapeute développe alors son domaine d'expertise autour d'une prise en soin globale de la personne, en prenant en compte toutes les sphères qui gravitent autour, aussi bien personnelle, occupationnelle et environnementale.

Cependant, selon Rosewilliam, Roskell et Pandyan (2011), même dans le domaine de l'ergothérapie, les objectifs de rééducation suite à un AVC sont plus susceptibles de refléter les attentes et les contraintes du système de santé plutôt que les véritables souhaits du patient. En effet, au cours de la prise en charge rééducative post-AVC, l'ergothérapeute consacre la majorité de son temps aux activités axées sur la déficience ou au réentraînement aux activités de base de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas). Ces activités, pourtant essentielles et primordiales au quotidien, ne font pas toujours l'objet d'une demande unique de la part des personnes. Les activités de niveau supérieur telles que celles de loisirs ou d'intégration sociale sont encore peu proposées dans le cadre d'une réadaptation hospitalière. Richards et *al.* (2005) expliquent cela par le niveau de réussite de la réadaptation : une personne qui consacre plus de temps aux activités de niveau supérieur signifie qu'elle s'est bien réadaptée au quotidien. De ce fait, l'ergothérapeute privilégie d'abord une bonne récupération dans les activités élémentaires de la vie quotidienne, plutôt que dans les occupations dites « supérieures » choisies par la personne. Pour autant aujourd'hui, l'ergothérapeute s'intéresse à mettre du sens à ce que la personne perçoit comme être des priorités, ce sur quoi elle se sent insatisfaite. A partir du moment où la personne est en capacité d'exprimer ses besoins, alors l'ergothérapeute peut axer son accompagnement sur les tâches et les éléments qui sont directement pertinents pour la vie quotidienne de la personne, lié aussi étroitement que possible à son environnement habituel (Goldenberg, 2016). De plus, les personnes victimes d'un AVC mesurent leur récupération sur leur participation à des activités significatives avant l'AVC. C'est pourquoi il

est important de travailler la rééducation de manière signifiante, et de développer le transfert des apprentissages dans l'environnement personnel et social de l'individu (O'Sullivan et Chard, 2010). D'après l'ANFE (n.d.), l'intervention des ergothérapeutes au domicile de la personne « privilégie plus qu'ailleurs le développement de l'indépendance et l'amélioration de la participation dans les activités personnelles et instrumentales, que ce soit au niveau domestique ou social ». La poursuite de la rééducation au domicile semble donc pertinente dans la continuité de l'accompagnement médico-social, notamment dans les domaines de la productivité (activité professionnelle, bénévole en association...) et des loisirs (récréatifs, créatifs, sportifs...). O'Sullivan et Chard (2010) insistent sur le fait de soutenir les occupations à la fois passées, présentes et futures, car elles peuvent améliorer la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes victimes d'un AVC, et jouent un rôle important dans le processus d'acceptation du handicap. Cela relève du domaine de l'ergothérapeute, qui est centré sur les occupations.

IV. L'occupation sportive

1. L'occupation : domaine d'expertise de l'ergothérapeute

« La science de l'occupation est à l'ergothérapie ce que l'anatomie et la physiologie sont à la médecine » (Clark et al.², 2001 cité par Pierce, 2016). L'occupation constitue le domaine d'expertise de l'ergothérapeute. Pierce (2014/2016) définit l'occupation à deux niveaux : elle parle d'une part de l'occupation en tant qu'expérience individuelle et contextualisée, et d'autre part de l'activité au niveau des idées liées à la culture. L'activité n'est pas située dans un contexte pleinement existant, elle n'est pas vécue par la personne en question. A contrario, « une occupation est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues. » (Pierce, 2014/2016, p.25). Cette définition de l'occupation montre l'importance de prendre en

² Clark et al. (2001). Embedding health-promoting changes into the daily lives of independent-living older adults: Long-term follow-up of occupational therapy intervention. *Journal of Gerontology*, 56B, 60-63. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.1.P60>

compte la subjectivité de la personne : c'est la personne qui est la plus à même de définir et d'interpréter ses propres occupations. En ce sens, cela renvoie à « la valeur que l'ergothérapie accorde à la voix et aux choix de ses clients » (Pierce, 2014/2016, p.26). L'ergothérapeute se centre sur la personne et sur ses expériences de vie.

L'occupation est un concept décrit depuis longtemps comme nécessaire à la vie des individus. En 1919, le credo de Dunton considère que « l'occupation est aussi nécessaire à la vie que la nourriture et la boisson ». Dans ce même sens, on envisage aussi que le malade peut être guéri par l'occupation. L'ergothérapie prend alors tout son sens puisqu'elle utilise l'occupation comme moyen et comme but thérapeutique, pour mettre la personne en action. De nombreuses études ont d'ailleurs démontré le potentiel thérapeutique de l'occupation et son influence positive sur la santé et le bien-être des individus. Cependant, cela dépend du contexte d'engagement occupationnel de la personne, qui comprend à la fois son environnement et le sens qu'elle donne à cette occupation. Stewart, Fisher, Hirji et Davis (2015) relient la notion d'occupation à celle de l'engagement. Ils considèrent que le degré d'engagement d'une personne dans une occupation influence son état de santé, à la fois physique et mental. Pour ne pas se centrer uniquement sur les impacts de l'occupation sur la santé, l'ergothérapeute doit alors considérer l'occupation comme neutre. Cela permet ainsi de mieux comprendre les significations que la personne attribue à ses occupations. Cette approche « client-centré » encourage la personne à la réflexivité et à l'exploration des différentes significations attribuées à ses occupations. Stewart et *al.* (2015) démontrent également que l'engagement de la personne influence positivement ses compétences dans cette occupation, lui procurant un sentiment d'efficacité personnelle.

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), élaboré par l'association canadienne des ergothérapeutes, met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement habituel ou nouveau, et ses occupations (Cf Annexe I). De cette triple interaction émergent le rendement et l'engagement occupationnels d'une personne. Le rendement se définit par la capacité d'une personne d'être ou d'agir dans un environnement aux multiples possibilités. L'engagement occupationnel correspond au sentiment de participation et de satisfaction éprouvé par les personnes lors de la réalisation de leurs occupations (Morel-Bracq, 2017). Le MCREO définit l'occupation en terme anglo-saxon comme « toutes les activités humaines signifiantes et significatives pour la personne » (Morel-Bracq, 2017, p.87). Les occupations structurent la vie d'un individu et lui donnent du sens. Elles

se regroupent en trois grands domaines qui sont les soins personnels, la productivité et les loisirs.

2. Les loisirs parmi les occupations

Au sein de son environnement, l'individu s'engage dans diverses occupations et notamment dans les occupations de loisirs. Les loisirs se définissent comme « un ensemble d'activités auxquelles l'individu peut s'adonner de plein gré, soit pour se divertir, soit pour développer son information ou sa formation désintéressée, sa participation sociale volontaire ou sa libre capacité créatrice, après s'être dégagé de ses obligations professionnelles, familiales ou sociales. » (Dumazedier³, 1962, cité par Dutil et Bier, 2013). Le modèle du profil des loisirs distingue cinq catégories d'intérêts dans les loisirs : les intérêts artistiques, intellectuels, manuels, physiques et sociaux. Les intérêts artistiques comprennent les activités actives ou passives de caractère esthétique, répondant à l'imaginaire et à la créativité. Les intérêts intellectuels incluent les activités orientées vers la recherche de connaissances et le travail cognitif. Les intérêts manuels regroupent les activités de manipulation et de transformation de la matière, dans le but de produire un résultat final. Les intérêts physiques se caractérisent par le besoin d'exercices physiques, dans le cadre des loisirs ou de la compétition. Enfin, les intérêts sociaux s'inscrivent dans une démarche de recherche de relations interpersonnelles, de sociabilité. Ils comprennent l'acquisition de rôles sociaux, qui se développent en interrelation entre deux ou plusieurs personnes, et qui sont déterminés à la fois par les normes et valeurs de la société et par l'expérience individuelle (Fougeyrollas et Roy, 1996).

Dans une approche globale de la personne, des facteurs à la fois personnels et environnementaux peuvent impacter la pratique du loisir. Chez des personnes ayant des antécédents d'AVC, la participation à des activités de loisirs est significativement plus faible. Sur le long terme, des obstacles environnementaux peuvent venir renforcer cette baisse de participation. Par exemple, Reeves et *al.* (2022) soulignent que la capacité à reprendre la conduite est un facteur prédictif significatif de l'engagement dans des activités sociales ou de loisirs. Leur étude rapporte que 72% des personnes interrogées n'ont pas d'activités valorisées ou significatives pour occuper leur temps depuis leur AVC. Cela s'explique notamment par le fait que les personnes ne sont pas suffisamment accompagnées et guidées vers des ressources

³ Dumazedier, J. (1962). *Vers une civilisation du loisir ?* Paris, France : Seuil.

leur permettant à nouveau de participer. De plus, Reeves et *al.* (2022) observent des réductions davantage significatives de la participation aux activités chez les personnes âgées, les femmes et les personnes dont le statut socio-économique est faible.

Parmi les domaines occupationnels et plus spécifiquement parmi les occupations de loisirs, on retrouve l'occupation sportive, comme mentionnée dans la situation d'appel. L'activité sportive fait partie des grandes recommandations mondiales et internationales dans le bien-être et la qualité de vie des personnes. La HAS (2019) soulève notamment le lien selon lequel « la pratique régulière d'une activité physique a un effet protecteur vis-à-vis du stress, de l'anxiété et des symptômes dépressifs ». En raison des avantages universels attribués à l'activité physique tout au long de la vie, et du fait que l'activité sportive est une activité physique d'intensité modérée à élevée, les approches de rééducation se doivent d'intégrer une ou plusieurs activités sportives auprès des personnes victimes d'AVC. L'activité sportive se plaçant comme un loisir, elle constitue donc une occupation à part entière, à la fois signifiante et significative.

3. L'activité sportive comme occupation

3.1. Activité physique, sportive et sport

Suite à la survenue brutale d'un handicap et après une phase d'acceptation de soi, les personnes se doivent de prouver leur capacité à surmonter leur handicap. Selon Compte (2010), dans le domaine sportif, cet aspect est prédominant car les personnes en situation de handicap recherchent non seulement une considération semblable aux autres « valides », mais aussi à vaincre l'adversité : « Malgré mon handicap je suis capable de » (Compte, 2010, p.19).

Afin d'éclaircir la notion d'activités physiques et sportives, il semble pertinent de différencier « activités physiques » et « activités sportives ». L'activité physique se définit comme « tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques qui requiert une dépense d'énergie » (OMS, 2022). Une activité sportive est donc considérée comme une activité physique, mais l'inverse ne l'est pas. En effet, l'activité sportive a en plus une visée de performance et d'amélioration de sa condition physique. Elle amène à un dépassement de soi, une volonté de performance (sport de compétition) et/ou de prise de plaisir (sport de loisir). Par

exemple, aller chercher son pain à la boulangerie à pied relève de l'activité physique, faire une randonnée de 30 kilomètres en montagne relève d'une activité sportive. L'activité sportive correspond à une activité physique d'intensité modérée à élevée. De même, il semble important de différencier « activité sportive » et « sport ». Le sport est une activité sportive mais qui, en plus, est encadrée et régie par des règles de jeu. Il sous-tend une notion de performance compétitive et de résultats.

Sur la saison 2020-2021, un recensement a été réalisé par la Mission des Enquêtes, des Données et Études Statistiques (MEDES) auprès des 11 fédérations sportives agréées par le ministère des sports, en France métropolitaine et dans les DOM. Selon l'Institut National de la Jeunesse et de l'Éducation Populaire (INJEP) et d'après cette enquête, le sport féminin diffère beaucoup du sport masculin, tant au niveau des disciplines que de l'engagement sportif : « De façon générale, les hommes dominent en effectifs les sports » (Mignon et Truchot, 2001, p.4). Dans la majorité des cas, la compétition ou l'envie de performer ne sont pas les principaux ressorts de la pratique sportive. Ce sont plutôt la santé et le besoin de faire de l'exercice qui sont à l'origine de la pratique sportive. 89% des interrogés de l'enquête déclarent même qu'ils pratiquent une activité sportive pour le plaisir qu'elle leur procure. « Les Français font du sport principalement dans le but de se faire « du bien », que ce soit pour soigner leur corps, leur apparence ou encore pour leur équilibre personnel (Croutte et Müller, 2019, p.33). Cela est d'ailleurs majoré lorsque l'on débute une activité sportive plus tard dans la vie. Les personnes plus âgées déclarent pratiquer une activité sportive pour leur santé, alors que les jeunes recherchent d'abord du plaisir et de l'amusement (Croutte et Müller, 2019). Néanmoins, il a également été recensé que la pratique d'activités sportives diminue avec l'âge, notamment pour ceux qui avaient une pratique plutôt occasionnelle. De même, la pratique d'activités sportives est significativement plus faible chez les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques, car leur mobilité se trouve limitée. On note par exemple « 48% de non pratiquants chez les personnes en situation de handicap, contre 33% chez celles ne déclarant pas de handicap » (Croutte et Müller, 2019, p.47). Malgré cela, selon une étude réalisée par la Française des Jeux en 2015, 70% des personnes en situation de handicap se déclarent très intéressées par la pratique d'une activité sportive de manière générale, et 90% pensent qu'il est important ou même essentiel de pratiquer une activité physique ou sportive (Ministère chargé des sports, 2020). Le développement de la pratique d'activités sportives chez les personnes en situation de handicap est encore confronté à des freins, tant au niveau environnemental que personnel. Pour autant, l'activité sportive est souvent perçue comme un vecteur d'intégration

pour les personnes en marge de la société, et notamment les personnes en situation de handicap. L'activité sportive « est un fait social total qui doit être plus que jamais facteur de lien social » (Leclerc⁴, 2007 cité par Compte, 2010). L'activité sportive est alors reconnue comme « utilité sociale » au travers de laquelle ressortent le partage, les émotions et les responsabilités de chacun. D'après Compte (2010), l'activité sportive est un « phénomène social, total, massif », qui s'adresse à tous, y compris les personnes en situation de handicap.

« L'acceptation des sportifs handicapés et a fortiori leur intégration sont fortement conditionnées par une politique d'accessibilité qui doit être comprise comme une démarche autant architecturale que psychosociale. » (Compte, 2010, p.31). Cela signifie que l'accessibilité des locaux, du matériel et de la signalétique ne suffit pas à inclure les personnes en situation de handicap dans le domaine sportif ; un changement de mentalité et de vision du handicap est aussi nécessaire à cette inclusion. La dynamique des rapports sociaux entre personnes en situation de handicap et personnes non handicapées doit être modifiée afin de valoriser l'équité dans le monde du sport. De nos jours et malgré de nombreux efforts de la part du gouvernement, l'accès aux activités sportives pour les personnes en situation de handicap s'avère être un parcours encore difficile selon le degré et la nature de leur handicap. Au-delà de la volonté d'équité, cette accessibilité pose aussi la question de l'accompagnement médico-socio-éducatif dans les actes de la vie quotidienne, et le rôle qu'ont à jouer les professionnels de santé dans la sphère sportive.

3.2. Intérêt de l'activité sportive dans le cas de l'AVC

Si l'on se réfère au MCREO et de manière générale dans la population, l'activité sportive agit sur l'ensemble des dimensions de la personne : physique, cognitive, affective et spirituelle. Dans la dimension physique et d'après Pène et Touitou (2009), l'activité sportive permet de réduire les risques cardiovasculaires et d'améliorer les aptitudes à l'effort chez les personnes insuffisantes cardiaques. Elle favorise aussi le développement osseux et musculaire au cours de l'enfance et de l'adolescence. De plus, elle est un bon moyen de lutter contre la sédentarité et les problématiques liées à l'obésité. Au niveau cognitif, la pratique sportive favorise l'équilibre psychologique. Étant source de plaisir et de bien-être, elle agit comme antidépresseur. L'activité

⁴ Leclerc, A. (2007). *Le sport au service de la vie sociale*. Avis et rapports du Conseil Économique et Social. https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2007/2007_10%20andre_leclercq.pdf

sportive sollicite également les fonctions cognitives tout au long de sa pratique, permettant une amélioration des capacités cognitives (Pène et Touitou, 2009). Dans la dimension affective de la personne, on retrouve l'ensemble des fonctions sociales et affectives. La pratique sportive agit sur cette sphère puisqu'elle est vectrice d'intégration sociale, favorisant l'acquisition et le maintien de rôle sociaux. Enfin, la dimension spirituelle correspond à l'essence même de la personne, ce auquel elle croit et lui permettant de s'engager. L'activité sportive amène la personne vers un engagement occupationnel satisfaisant. Pour les personnes en situation de handicap, ces effets de l'activité sportive sont d'autant plus importants puisqu'ils peuvent jouer un rôle déterminant dans le processus d'acceptation du handicap.

Dans le cadre de l'AVC, la pratique d'une activité sportive a été prouvée comme bénéfique en prévention primaire, secondaire et tertiaire (HAS, 2018). En prévention primaire, il a été démontré que l'incidence d'AVC est moindre chez les personnes actives par rapport aux personnes sédentaires. La pratique d'activités sportives permet de diminuer l'apparition de facteurs de risque d'AVC. En prévention secondaire, elle permet de réduire le risque de récurrence d'AVC, et est donc un facteur de bon pronostic à long terme. « Cet effet positif n'est significatif que lorsque l'activité physique est associée à un changement du mode de vie, avec un respect de règles hygiéno-diététiques et un bon équilibre des facteurs de risque cardio-vasculaire modifiables » (HAS, 2018, p.2). En prévention tertiaire, c'est-à-dire en phase chronique d'AVC, la pratique d'une activité sportive a des effets bénéfiques sur la santé, l'autonomie et la qualité de vie de la personne, et joue un rôle important dans la diminution du risque de syndrome dépressif. L'activité sportive doit s'ajouter aux activités physiques de la vie quotidienne et non les remplacer, car ces dernières ont un rôle important à jouer dans le travail de gain d'autonomie (HAS, 2018).

La pratique d'activités sportives est à la fois un enjeu de santé publique, un enjeu rééducatif et un enjeu de resocialisation. Pour autant, malgré tous les bénéfices que l'activité sportive apporte, la prévention sportive en phase chronique d'AVC est encore peu présente. A partir des différents questionnements mis en exergue par les recherches scientifiques, j'ai pu réaliser une démarche de problématisation.

2^{ème} PARTIE : PROBLÉMATISATION

Au cours de mon parcours pré-professionnel et de mes recherches théoriques, j'ai pu découvrir l'influence de l'activité sportive au sein de la société, et plus particulièrement au sein d'une population en situation de handicap acquis. Parmi les personnes en situation de handicap, 48% ne pratiquent pas d'activités physiques et sportives (Croutte et Müller, 2019). « Le développement de la pratique sportive des personnes en situation de handicap passe par l'identification des éléments qui entourent le pratiquant, et qui peuvent, à un instant de son parcours, apparaître comme des freins à la pratique » (Ministère chargé des Sports, 2020). Pour les personnes non-sportives, la non-pratique sportive s'explique principalement par le fait de ne pas aimer le sport ou de préférer d'autres activités. En revanche, chez les anciens sportifs, cette non-pratique s'explique en grande partie par des problèmes de santé (Croutte et Müller, 2019). Le MCREO met en évidence que seule la personne est en mesure de déterminer quels éléments sont importants et nécessaires pour elle au quotidien. L'adéquation qu'elle trouve entre ses occupations et l'environnement dans lequel elle les réalise, lui permet de participer à des activités signifiantes et d'augmenter son rendement occupationnel. La perception individuelle que la personne a de son état de santé influe directement ses choix occupationnels dans les activités sportives. 75% des personnes jugeant leur état de santé personnelle comme étant « très mauvais » ne pratiquent pas d'activité sportive (Croutte et Müller, 2019). Pour autant, les premières motivations recensées dans la pratique d'une activité sportive sont la « santé » (46%), la « détente » (36%), et le « plaisir/amusement » (33%). L'envie de se sentir mieux et d'avoir une meilleure estime de soi passe donc en partie par une occupation sportive.

L'analyse de la pratique au regard du MCREO démontre l'influence de l'activité sportive au sein de chacune des dimensions : personnelle, environnementale et occupationnelle. La survenue brutale d'un handicap amène la personne à repenser sa vie autrement, à s'adapter en modifiant ses comportements et rôles sociaux. Dans le cas de l'AVC et malgré les séquelles persistantes, la personne va faire le deuil de ses capacités perdues pour mettre à profit ses capacités restantes et en développer de nouvelles. L'orientation que la personne va prendre va être dépendante de l'environnement dans lequel elle évolue. La société actuelle démontre une volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap, mais cela nécessite en premier lieu une compréhension du handicap et un changement des mentalités sur la situation de handicap. Au-delà de cette volonté d'inclusion, des problématiques environnementales se posent à ces

personnes dans l'accès à différentes occupations. Que ce soit au niveau de l'environnement physique, institutionnel, culturel ou social, les personnes victimes d'AVC rapportent un faible rendement occupationnel (Bertrand, 2016). Même si l'environnement ne facilite pas toujours l'engagement des personnes dans des activités, les victimes d'AVC font tout de même face à de nombreuses pertes occupationnelles en lien avec leur handicap. Ces pertes occupationnelles se retrouvent dans les domaines des soins personnels, de productivité et de loisirs. Si l'accent est davantage mis sur une récupération des capacités dans les soins personnels lors de la prise en charge rééducative ; une fois à domicile, les personnes perçoivent un faible rendement occupationnel dans leurs occupations de productivité et de loisirs (Ch'Ng et *al.*, 2008). Ces occupations sont importantes pour les personnes en situation de handicap puisqu'elles recherchent au travers de leur réalisation une double réalité : une considération positive d'autrui (« Je suis semblable à autrui ») et une considération positive personnelle (« Je suis capable malgré mon handicap »). Une fois au domicile, le retour dans la communauté apparaît alors comme un objectif clé dans le rétablissement d'une personne atteinte d'AVC. La reprise professionnelle, que ces personnes recensent comme étant un facteur de qualité de vie et de bien-être (Wang, Kapellusch et Garg, 2012), peut être guidée par des professionnels en fin de rééducation. L'assistant de service social, en relation avec des structures d'accompagnement vers l'emploi, collaborent pour offrir une qualité professionnelle aux personnes. Pourtant, la reprise professionnelle n'est pas toujours possible et accessible comme avant. Si elle apparaît comme réalisable pour certaines personnes après un AVC, leur statut professionnel change de façon spectaculaire : bénévolat plutôt qu'une activité rémunérée, temps de travail diminué, moins de responsabilités, etc. (Radford, Grant, Sinclair, Kettlewell et Watkin, 2020). Si les personnes ressentent un plus faible rendement occupationnel dans leurs activités de productivité comparativement à avant, quelles autres occupations pourraient leur apporter ce statut et cette reconnaissance qu'elles recherchent dans l'acceptation de leur handicap ? Les recommandations nationales et internationales sur le bien-être et la qualité de vie des personnes sont orientées en grande partie sur la pratique d'activités physiques et sportives, qui promeuvent de nombreux bénéfices sur la santé de manière générale. Malgré les recommandations de la HAS sur la pratique d'activités sportives suite à un AVC, celle-ci reste significativement plus faible chez les personnes en situation de handicap. Les professionnels de rééducation orientent parfois la personne vers la pratique d'activités physiques, mais l'activité sportive est encore peu abordée dans les structures de rééducation. Un accompagnement vers cette pratique par des professionnels qualifiés semble être importante, pour permettre aux personnes en situation de handicap de s'engager activement dans des activités de loisirs sportives.

L'ergothérapeute axe son champ d'action dans le domaine des occupations, comme le décrit le MCREO. Il utilise l'occupation comme moyen et comme finalité dans l'accompagnement rééducatif, en prenant en compte la personne dans sa globalité. Beaucoup d'études recensent les intérêts des outils de rééducation post-AVC, mais qu'en est-il des occupations humaines, qui sont un enjeu tant rééducatif que d'épanouissement et de bien-être au quotidien ? Alors que l'on vient de démontrer que l'activité sportive est une occupation humaine signifiante, agissant sur toutes les sphères de la personne, elle n'a pas été recensée comme utilisée en ergothérapie. De même, alors que de nombreuses études démontrent l'intérêt positif de l'activité sportive chez des personnes en situation de handicap, peu font le lien entre l'activité sportive et le processus d'acceptation du handicap. Qu'en est-il concrètement de la pratique sportive une fois la personne à son domicile ? Introduire l'occupation sportive comme enjeu de rééducation et d'acceptation du handicap serait-il pertinent pour les personnes victimes d'AVC ?

Suite à mes interrogations de départ et à celles émanant de mes recherches scientifiques, j'ai constitué ma question de recherche qui est la suivante :

Comment l'occupation sportive peut-elle influencer le processus d'acceptation du handicap chez des personnes victimes d'AVC ?

Compte tenu de l'orientation de mes recherches et dans le but de répondre à cette problématique, j'ai émis une première hypothèse :

1- L'occupation sportive influence la réappropriation des rôles sociaux chez des personnes sportives avant leur AVC, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC.

Comme nous avons pu le voir précédemment, les personnes anciennement sportives, lorsqu'elles ne s'engagent plus dans une activité sportive, déclarent comme motif principal un problème de santé handicapant (Croutte et Müller, 2019). Leur handicap les confronte à une perte occupationnelle sensiblement plus importante dans le domaine de la productivité et des loisirs. Cette perte occupationnelle s'accompagne d'une perte des rôles sociaux, aspect pourtant très important dans la notion de handicap acquis puisque l'on s'adresse à des personnes ayant eu une vie sociale avant leur accident. Les intérêts sociaux, caractérisés par la recherche de

relations interpersonnelles, font partie intégrante du processus d'acceptation du handicap et ont donc leur importance. Les personnes doivent en effet faire le deuil de leurs anciens rôles pour les modifier ou en adopter de nouveaux. De plus, l'activité sportive étant considérée comme un « fait social », facteur d'intégration, ces personnes peuvent se sentir rejetées de la société si elles ne pratiquent plus ce type d'activité. Enfin, si l'on considère l'impact positif de la pratique d'activités sportives dans le caractère et le comportement des personnes, on pourrait penser qu'il est plus facile pour des anciens sportifs de se reconstruire après un accident. Ces derniers ayant déjà acquis les notions d'engagement, de volonté et de motivation, ils seraient plus à même de reprendre une activité sportive afin de retrouver une place dans leur vie et dans la société. Au travers de cette hypothèse, il est intéressant de s'interroger sur la pratique sportive avant la survenue d'un accident, son impact sur la reprise d'activités sportives et donc sur la réappropriation de rôles sociaux antérieurement acquis ou nouveaux. De même, cette hypothèse me permettra de comparer une activité de loisir quelconque par rapport à une activité sportive, sur l'acquisition de rôles sociaux.

Si l'occupation sportive influence la réappropriation des rôles sociaux, il est également intéressant de se questionner sur l'intégration de l'occupation sportive dans le quotidien des personnes, et l'impact que celle-ci peut avoir sur leur qualité de vie. Ainsi, ma deuxième hypothèse de recherche est la suivante :

2- Intégrer l'occupation sportive lors du retour au domicile des personnes victimes d'un AVC impacte leur qualité de vie.

Les personnes victimes d'AVC qui expriment une persistance de leurs symptômes, évoquent que ces derniers affectent principalement leurs activités sociales et de loisirs (O'Sullivan et Chard, 2010). En effet, lors de la rééducation, l'accent est davantage mis sur la récupération de l'autonomie dans les soins personnels, qui regroupent des actes essentiels de la vie quotidienne tels que la toilette, l'alimentation, la continence ou encore la mobilité (Rosewilliam, Roskell et Pandyan, 2011). Pour autant, les personnes expriment un manque d'activités sociales une fois chez elles. Le retour au domicile entraîne une double réalité chez ces personnes : le manque d'auto-considération et le manque de considération d'autrui. Elles expriment un besoin de resocialisation dans la communauté. Lors du retour au domicile, les personnes font face à un manque de transfert des acquis appris en rééducation. Or, d'après l'ANFE (n.d.), la personne développe principalement sa participation au domicile, dans son

milieu de vie. C'est pourquoi il est intéressant de questionner l'impact de l'occupation sportive lorsqu'elle est intégrée dans le milieu de vie de la personne, c'est-à-dire une fois la phase de rééducation terminée. De même, la HAS (2022) expose en phase chronique d'AVC l'influence de l'activité sportive sur la santé, l'autonomie et la qualité de vie. Des études telles que celle de Wilcock (2007), démontrent également l'impact positif de s'engager dans des activités socialisantes et de loisirs, sur la qualité de vie. A travers cette hypothèse, je souhaite donc montrer l'impact que peut avoir la pratique d'une activité sportive lorsqu'elle est intégrée en phase chronique d'AVC, dans le milieu de vie de la personne.

3^{ème} PARTIE : MÉTHODOLOGIE

I. État des connaissances

A partir de mes premières recherches et lectures de différents articles, revues scientifiques et thèmes de mémoire, j'ai pu mettre en avant des mots-clés de départ sur lesquels s'est basé mon travail. En entrant ces mots-clés dans des moteurs de recherche tels que Google Scholar, Isidore ou encore PubMed, j'ai pu éliminer ou au contraire cibler davantage mes idées de thème de mémoire. Les premiers mots-clés utilisés en début de recherche étaient : « handisport », « sport », « participation » et « handicap physique ». J'ai choisi ces termes car ils sont communs et donc plus courants. De plus, l'association de ces mots permet de trouver des articles pertinents en lien avec ma situation d'appel. Pour autant, suite aux différentes lectures émergeant de ces mots, de nouvelles idées sont apparues, recentrant ma recherche sur d'autres concepts tels que « activité sportive », « rééducation », « activités de vie quotidienne », « rôles sociaux » et « qualité de vie ». Toujours à partir des mêmes moteurs de recherche, j'ai associé l'« activité sportive » aux mots-clés cités précédemment. J'ai également réalisé un tableau reprenant chacun de ces mots, leur définition, leurs potentiels synonymes, et leur traduction en anglais ; ceci afin d'étayer les résultats (Cf Annexe II). Mon raisonnement ayant évolué au cours de ce travail, j'ai pu cibler davantage mon sujet et ma population cible, et ainsi établir ma question de départ.

Au début de mes recherches, j'ai souhaité cibler mon public vers une population représentative de mon sujet. J'ai aussi lu des recommandations de bonnes pratiques de la HAS qui m'ont orientée vers les personnes victimes d'AVC. L'AVC constituant un problème majeur de santé publique, il m'a semblé intéressant d'axer mon idée de la pratique d'activités sportives auprès de cette population. Enfin, j'ai réfléchi en amont aux personnes cibles pour mon enquête, et les personnes victimes d'AVC sont plus facilement accessibles grâce à mes lieux de stage et aux nombreuses associations existantes. Après avoir déterminé mon sujet et ma population, j'ai pu cibler mes objectifs de recherche au regard des sciences de l'occupation. C'est d'ailleurs à partir de ces objectifs que j'ai élaboré ma problématique et mes hypothèses. Ainsi, à travers ce travail, je cherche tout d'abord à montrer que l'occupation sportive chez des personnes sportives avant leur AVC influence la réappropriation de leurs rôles sociaux, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC. De plus, je souhaite montrer l'impact de l'occupation

sportive sur la qualité de vie des personnes victimes d'un AVC, notamment lorsqu'on l'intègre dans leur quotidien une fois à domicile. Ces deux objectifs de recherche m'amènent au questionnaire principal de mon étude, qui est de démontrer l'influence de l'occupation sportive dans le processus d'acceptation du handicap chez des personnes victimes d'AVC.

II. Méthodologie de l'enquête

1. Choix de la population

Ma problématique questionnant l'influence de la pratique d'activités sportives dans le processus d'acceptation du handicap chez des personnes victimes d'AVC, j'ai fait le choix de m'orienter vers des structures de stage où j'ai pu rencontrer des personnes ayant fait un AVC.

Critères d'inclusion :

Mon étude s'intéresse à des femmes et des hommes adultes en phase chronique d'AVC, qui pratiquent actuellement une ou des activité(s) sportive(s). Je ne cherche pas à différencier les femmes des hommes. En effet d'après mes recherches, même si les hommes sont plus nombreux à pratiquer une activité sportive, les femmes sont en revanche plus nombreuses à être victimes d'un AVC. Je ne m'intéresse donc pas au sexe de la personne, mais plutôt à l'impact de leur pratique d'activités sportives depuis leur AVC. De plus, j'inclus uniquement des personnes adultes entre 18 et 62 ans, c'est-à-dire des personnes en âge de travailler jusqu'à l'âge de départ à la retraite, ceci pour comparer l'impact de la pratique d'activités sportives par rapport à la potentielle perte du rôle professionnel. J'ai ciblé ma population en phase chronique d'AVC, c'est-à-dire au-delà de six mois après l'accident. En phase chronique, la HAS recommande la pratique d'activités sportives dans le but d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes. Au regard de ma seconde hypothèse, je m'intéresse à l'impact de cette pratique sur la qualité de vie des personnes. C'est pourquoi je souhaite interroger des personnes vivant à nouveau en milieu ordinaire, plusieurs mois ou années après leur accident. Enfin, je cible ma population sur des personnes pratiquant actuellement une ou des activité(s) sportive(s). Je n'accorde pas d'importance au fait qu'elles pratiquaient ou non une activité sportive avant leur AVC. Ce choix s'est construit au regard de ma première hypothèse, qui souhaite comparer l'impact de cette pratique chez des personnes sportives et non sportives avant leur AVC.

Critères d'exclusion :

Compte tenu de mes critères d'inclusion, mon étude exclut toute personne victime d'un AVC en phase aigüe (du moment de l'AVC à un mois) ou subaigüe (d'un à six mois après l'AVC). J'exclue également les personnes qui ne rentrent pas dans la tranche d'âge définie précédemment. Ne seront pas retenues les personnes en phase chronique d'AVC n'ayant pas incluse la pratique d'au moins une activité sportive dans leur quotidien. Enfin, j'exclus les personnes ayant des troubles cognitifs importants pouvant empêcher la compréhension de mes questions et l'échange.

2. Choix de l'outil d'enquête

Mon outil d'enquête s'est construit au regard du MCREO, en tenant compte de l'engagement et du rendement de la personne dans ses occupations, et plus particulièrement dans ses occupations sportives. J'ai donc choisi de mener une enquête qualitative, basée sur la réalisation d'entretiens semi-dirigés. L'aspect qualitatif m'intéresse davantage que l'aspect quantitatif, puisque je cherche à comprendre en quoi la pratique d'activités sportives peut avoir un impact sur le quotidien des personnes victimes d'AVC. Je m'oriente donc vers le recueil de leur histoire et leur expérience, dans une démarche de compréhension. J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés. Ce type d'entretien me permet d'avoir une ligne directrice pour mes questions, et d'orienter les personnes vers ce que je recherche dans mes hypothèses. Pour autant, il laisse également place à la parole, la personne pouvant plus ou moins s'exprimer à travers des questions générales ouvertes. De plus, des questions de relance peuvent être utilisées pour compléter les réponses, en ciblant davantage les informations souhaitées. Enfin, l'entretien semi-dirigé permet de recueillir de nombreuses informations dans un laps de temps raisonnable.

Au travers d'une matrice conceptuelle (Cf Annexe III), j'ai pu mettre en exergue différents thèmes découlant de la problématisation et des hypothèses de recherche. Mon guide d'entretien s'est construit au regard de cette matrice (Cf Annexe IV). Il se divise en deux grandes parties : une première avant l'AVC et une seconde après l'AVC. Dans chacune des parties, j'ai mis en avant trois thèmes principaux qui ressortent de mes questionnements : la pratique d'activités de loisirs/sportives, l'environnement social et les rôles sociaux, et la qualité de vie. Puis j'ai rajouté un thème supplémentaire dans la seconde partie après AVC, pour comprendre le lien qui peut exister entre la pratique d'activités sportives et l'AVC.

2.1.Pratique d'activités de loisirs avant AVC / sportives après AVC

Dans ce premier thème, je m'intéresse d'abord aux pratiques de loisirs qu'avaient les personnes avant leur AVC. Cela me permet de déterminer leur engagement dans leurs activités, en prenant en compte le degré d'importance et de satisfaction, l'intensité et l'étendue de l'engagement, et le degré d'établissement dans l'activité. Pour celles qui pratiquaient une activité sportive avant leur AVC, cela me permet aussi de comparer leur pratique antérieure avec leur pratique actuelle. Puis je m'intéresse aux activités sportives actuelles des personnes, en reprenant les mêmes éléments de l'engagement dans leurs activités.

2.2.Environnement social et rôles sociaux

Dans ce deuxième thème, je cherche à comprendre l'influence de l'environnement social et des rôles sociaux des personnes dans leur pratique d'activités de loisirs, et plus précisément dans leurs activités sportives. J'interroge également les rôles qu'ont les personnes au sein de la société. Cela me permet de déterminer l'engagement et le rendement occupationnel de celles-ci, en lien avec leur environnement familial et social.

2.3.Qualité de vie

Dans ce troisième thème, je cherche à déterminer les éléments contribuant à la qualité de vie des personnes. Cela questionne différents aspects de leur vie pour lesquels elles accordent plus ou moins d'importance. Je leur demande également d'auto-évaluer leur qualité de vie sur une échelle de zéro à 10. Cet outil quantitatif me permet d'évaluer le niveau de satisfaction des personnes, mais aussi de comparer leur niveau de qualité de vie avant et après l'AVC. Je reprends en effet cette échelle dans la seconde partie après AVC. Les personnes peuvent donc se ressaisir du score qu'elles ont donné précédemment, pour le comparer avec leur score actuel.

2.4.Activité sportive et AVC

Ce quatrième thème apparaît uniquement dans la seconde partie. Je cherche à repérer les potentiels liens existants entre la pratique d'activités sportives et l'acceptation du handicap des personnes suite à leur AVC. Ce qui m'intéresse dans les réponses apportées sont les

changements que les personnes ont pu percevoir dans leur quotidien depuis qu'elles pratiquent une activité sportive.

Une fois ma grille d'entretien terminée et avant de diffuser mon enquête auprès de ma population cible, j'ai réalisé un test de faisabilité auprès d'un proche. Ce test m'a permis de réajuster certaines questions pour lesquelles j'avais utilisé un vocabulaire trop professionnel et donc moins accessible aux personnes. De plus, il m'a permis de m'entraîner à poser les questions, de m'adapter en fonction des réponses, et de m'approprier la grille d'entretien. Après avoir réajusté cette dernière, j'ai pu diffuser mon enquête auprès de ma population cible.

3. Diffusion de l'enquête

Pour la diffusion de mon enquête de mémoire, j'ai sélectionné un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en situation de Handicap (SAMSAH), lieu de stage au sein duquel j'avais rencontré des personnes cérébro-lésées et où je savais que certaines pratiquaient une activité sportive. J'ai donc contacté par mail l'ergothérapeute du SAMSAH, en lui expliquant mon projet de mémoire. N'ayant pas de personnes entrant dans mes critères, elle m'a mis en contact avec l'animateur d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) avec qui elle travaille, et qui accueille des personnes cérébro-lésées. Celui-ci a pris connaissance de ma demande et l'a transmises aux adhérents du GEM. Suite à cela, il m'a transmis trois contacts de personnes intéressées, qui rentraient dans mes critères de recherche. Par téléphone, j'ai pu échanger avec ces trois personnes. Étant donné que je ne pouvais pas me déplacer jusqu'à elle pour des raisons géographiques, je leur ai proposé de réaliser les entretiens en visioconférence. Je leur ai ensuite proposé différentes dates pour l'entretien en fonction de leur disponibilité. Je leur ai également fait parvenir par mail un formulaire de consentement. A l'issue de ce premier contact avec le SAMSAH et le GEM, j'ai identifié trois personnes ressources pour mon enquête. Parallèlement, un de mes proches travaillant dans le milieu médical m'a parlé d'une personne qui correspondait à mes critères de recherche. Il m'a donc mise en contact avec cette personne, avec qui j'ai procédé de la même manière qu'avec les autres. Cette fois-ci, j'ai pu proposer un entretien en direct du fait de la proximité géographique. À l'issue de la diffusion de mon enquête, j'ai donc identifié quatre personnes ressources pour la passation des entretiens.

4. Biais et limites de recherche

Avant la passation de mes entretiens, j'ai pu identifier certains biais de recherche. Tout d'abord, ayant beaucoup d'attrait pour mon sujet de mémoire, il a fallu que je construisse ma grille d'entretien en restant le plus neutre possible. J'ai élaboré mes questions de manière à ne pas orienter les personnes vers les résultats que je souhaitais pour mes hypothèses. Ensuite, avant même d'avoir les consentements des personnes, j'avais prévu de réaliser les entretiens préférentiellement en visioconférence. En effet, étant en stage à la même période, je ne pouvais pas me permettre de me déplacer trop loin. Cela ne m'empêchait pas de réaliser des entretiens en direct lorsque les personnes étaient à proximité géographiquement. Il fallait malgré tout anticiper l'utilisation de l'ordinateur et la connexion Internet. J'ai donc créé en amont un lien de connexion sur Google meet, pour tester ma connexion et les fonctionnalités de la visioconférence. J'ai également prévenu les personnes de la manière dont se déroulerait l'entretien, pour qu'elles soient dans de bonnes dispositions. De plus, j'avais un deuxième ordinateur à proximité, au cas où le mien ne suffirait pas pour l'entretien. J'ai aussi prévu de charger mon ordinateur et d'avoir le chargeur à proximité, pour anticiper toute panne de batterie. Il en est de même pour mon téléphone qui allait enregistrer l'entretien avec le dictaphone. Enfin, j'ai essayé d'anticiper les potentielles difficultés que je pouvais avoir lors de la retranscription des entretiens, notamment au niveau sonore. C'est pourquoi j'ai réalisé plusieurs tests afin de savoir où placer mon téléphone et récupérer un bon niveau sonore de la personne derrière l'écran. Le dernier biais que j'ai pu identifier dans mon enquête est ma disponibilité. En effet, étant toute la journée en stage, je ne pouvais me rendre disponible que certains soirs ou weekends. J'ai donc profité d'une semaine de congés pour proposer plusieurs créneaux aux personnes, et ainsi être disponible sur de plus amples plages horaires.

Dans mon enquête, j'ai identifié une limite principale, celle de ne pas pouvoir prévoir l'installation et les comportements de la personne passant l'entretien. Étant en visioconférence et donc à distance, je ne pouvais m'assurer de sa connexion Internet et de sa bonne utilisation de l'outil informatique. Je n'étais donc pas certaine que l'entretien puisse se dérouler dans de bonnes conditions.

4^{ème} PARTIE : CADRE PRATIQUE

I. Présentation des résultats

Les objectifs de ma recherche sont de recenser l'impact de la pratique d'une activité sportive dans le processus d'acceptation du handicap suite à un AVC. A l'issue des quatre entretiens réalisés, je vais extraire les différentes données et les classer, avant de pouvoir les analyser. Les données seront classées selon les thèmes définis dans ma grille d'entretien. Pour cela, j'ai recensé quatre grands regroupements : la pratique d'activités de loisirs/sportives, l'environnement et les rôles sociaux, la qualité de vie, et le lien entre l'activité sportive et l'AVC. A cet état des lieux des données s'ajoute une partie de présentation des personnes.

1. Présentation

Il a d'abord été demandé aux personnes de se présenter en quelques mots, ainsi que d'expliquer les circonstances de leur AVC et les conséquences que celui-ci a eu dans leur vie.

La première personne interrogée est Madame S., une femme mariée de bientôt 62 ans. Elle vit avec son mari retraité. Elle a fait deux AVC : un premier à 57 ans où elle a eu une aphasie sévère, un second à 58 ans où elle a perdu : « la mobilité à gauche des membres supérieurs et inférieurs ». Suite à cela, elle a passé un an en rééducation où elle exprime : « Bon ben j'ai récupéré hein, le plus possible [...] avec des ergos, avec des kinés, enfin tout ». Maintenant, Madame S. considère avoir bien récupérée sa mobilité gauche : « J'arrive à faire de la gym, à marcher sans canne, j'arrive à me servir du bras même si c'est pas euh... ».

Le second entretien s'est déroulé avec Madame C., une femme de 34 ans. Suite à son AVC qu'elle a eu à l'âge de 24 ans, elle est devenue hémiparétique droite. Madame C. est gauchère. Elle a conservé des séquelles : « La parole. Le ... le ... marcher, le ... écrire non, voilà. Et après euh ... marcher en quinconce quoi [rire]. ». Madame C. vit avec son concubin, qu'elle a rencontré après son AVC.

La troisième personne interrogée est Madame M., une femme de 42 ans. A l'âge de 30 ans, elle a fait un AVC hémorragique, alors qu'elle était enceinte de 31 semaines : « Ils ont

stoppé l'hémorragie, ils m'ont fait une anesthésie, ils ont sorti ma fille ». Suite à cela, Madame M. a passé neuf mois en centre de rééducation où elle a récupéré certaines de ses capacités, notamment au niveau neurologique. Physiquement, Madame M. présente une hémiparésie gauche : « Donc euh la jambe gauche euh ... je peux je marche. Mais je n'ai pas la mobilité de la ... je lève la hanche pour marcher en fait, je ne peux plus lever le genou ». Au niveau du membre supérieur, elle a perdu la fonctionnalité de sa main gauche, qu'elle peut ouvrir seulement avec l'aide de son autre main. Actuellement, Madame M. est séparée de son conjoint. Elle voit régulièrement sa fille les weekends et en semaine.

Le quatrième entretien s'est déroulé avec Madame J., une femme de 57 ans célibataire. Elle a un fils. Elle a fait un AVC à l'âge de 45 ans : « Donc euh en fait euh, moi ça a frappé euh, mon AVC et la totalité de mon hémisphère droit. Donc tout le côté gauche s'est retrouvé paralysé, ça ne bougeait plus du tout ». Elle a passé huit mois en centre de rééducation où elle a : « commencé euh par faire bouger la jambe, parce que moi ce que je voulais c'est me redéplacer de nouveau ». Progressivement, elle a pu reprendre la marche sur de courtes distances, « mais par contre j'étais quand même toujours en fauteuil roulant, j'y suis restée trois ans ». Madame J. a également des séquelles motrices au bras gauche qui n'est plus fonctionnel, et une hémiparésie gauche.

2. Pratique d'activités de loisirs / sportives

Dans un second temps, il a été demandé aux personnes de parler de leurs activités de loisirs qu'elles pratiquaient avant leur AVC. Deux des personnes interrogées avaient des activités d'intérêt artistique. Madame S. pratiquait essentiellement de la musique, une à deux fois par semaine : « de la batterie, de l'orgue, et de la guitare électrique [...] Et c'est trois choses que je n'arrive plus à faire ». Elle dit avoir été « baignée dans la musique » par ses parents. Madame M. faisait du scrapbooking, une activité qu'elle réalisait seule chez elle. Les quatre personnes interrogées participaient à des activités d'intérêt physique avant leur AVC, d'intensité plus ou moins élevée. Madame M. rapporte : « Moi je marchais beaucoup, j'adorais me balader [...] J'adorais ça marcher marcher marcher ». Elle se rendait chaque jour à son travail à pied, deux kilomètres aller-retour. Madame S. a pratiqué du football pendant cinq ans, une activité qu'elle a arrêtée lorsqu'elle a commencé à travailler : « la problématique après c'est que j'ai tellement investi dans le travail, que je n'avais plus le temps de faire du sport. Enfin on ne se donne pas le temps quand on n'a pas envie hein [sourire]. Je n'avais pas envie tant que ça

non plus ». Elle a ensuite fait de l'aquagym au sein d'une association, à raison d'une fois par semaine. Madame C., qui a fait son AVC à 24 ans, pratiquait le handball trois fois par semaine dans un club. Elle participait également à des matchs en niveau régional. Lorsque je lui demande pourquoi avoir choisi le handball comme activité, elle me répond : « Non c'est comme ça c'est ... c'est bien [sourire] ». Enfin, Madame J. se déclarait être une grande sportive avant son AVC. Elle a fait du football jusqu'à ses 42 ans : « J'allais toujours aux entraînements plus les matchs hein, j'étais toujours au sport. J'allais courir aussi sur les chemins ». Elle a choisi cette activité après avoir essayé plusieurs autres sports. Elle a arrêté le football trois ans avant de faire son AVC, pour cause de plusieurs blessures.

Parallèlement, il a été demandé aux personnes de parler de leurs activités sportives qu'elles pratiquent actuellement. Parmi elles, trois font de la marche régulièrement. Madame C. rapporte qu'elle « marche beaucoup, [...] deux fois par semaine », pendant deux heures. La marche a pour but principal d'améliorer sa condition physique. De même, Madame J. marche tous les dimanches pendant une heure. Madame S. déclare : « Et la marche ! Alors la marche je n'aime pas trop ça pour te dire [rires] ». Elle va marcher deux à trois fois par semaine avec son mari pour promener le chien, maximum un kilomètre. Ensuite, trois des personnes interrogées pratiquent le pilate dans le cadre du GEM auquel elles participent. Cette activité a lieu une fois par semaine pendant une heure. Madame C. en fait depuis maintenant deux ans. Dans cette activité, elle rencontre quelques difficultés : « ben je n'arrive pas euh ... les pompes par exemple je ne peux pas. Voilà, donc euh on adapte hein [sourire] ». Pour autant, elle dit ne pas être gênée dans sa participation à l'activité. Madame M. participe aussi au cours de pilate. Lorsque je lui demande si elle rencontre des difficultés dans sa pratique, elle me dit : « Ah ben il y a des choses que moi je ne peux pas faire. Mais euh ... ben j'essaye. Soit la coach sportive de toute façon elle est, elle aménage pour moi ». Elle pratique cette activité dans le but de perdre du poids, de « récupérer un bon rythme cardiaque », mais également pour être avec d'autres personnes. Madame S. rapporte comme activité sportive principale le pilate, où les séances sont variées avec des exercices de renforcement musculaire et de cardio. Elle n'exprime pas de difficultés dans cette pratique : « La plupart du temps non, [...] sauf si on doit sauter parce que par exemple moi je ne peux plus sauter ». Parmi les autres activités sportives, Madame M. me dit : « je fais 80 squats semaine ». Madame S. pratique du vélo d'appartement deux à trois fois par semaine, devant sa télévision : « Ça c'est pour le cœur, pour maintenir un peu les jambes et tout ». De manière générale, elle dit faire du sport principalement « pour s'entretenir ».

Madame J. a pour activité sportive principale le tennis de table, qu'elle pratique depuis deux ans, « deux fois par semaine, parce que je m'entraîne avec des valides en plus ». Elle joue deux fois 30 minutes par semaine. Elle ne rapporte pas de difficultés dans sa pratique : « au contraire, c'est de mieux en mieux ». Cependant, du fait de son héminégligence, il lui arrive de ne pas voir la balle à gauche. Son souhait est de faire des compétitions de tennis de table dans la catégorie handisport. « J'ai toujours été une compétitive et ça m'a manqué très vite, donc j'ai dit tiens allez voilà je fais du tennis de table, je progresse vite, peut être que je vais essayer la compétition handisport, pourquoi pas après tout c'est fait pour moi aussi ». Elle a réalisé un dossier de compétition et attend la validation.

Parmi les activités de loisirs actuelles, deux personnes ont évoqué des activités d'intérêt autre que physique. Madame S. exprime une nouvelle fois son attrait pour les activités artistiques, notamment pour la peinture depuis son AVC : « Comme je ne peux plus trop faire de la musique, je me suis repenchée sur une autre activité artistique on va dire ». De même, Madame J. exprime participer à des activités d'intérêts intellectuels en participant à une association culturelle avec qui elle visite de nombreux musées. Elle s'instruit également sur l'histoire de France en lisant des ouvrages.

Tableau I : Activités de loisirs pratiquées par les personnes avant leur AVC et activités sportives pratiquées après leur AVC

	Activités de loisirs avant AVC	Activités sportives après AVC
Madame S.	Musique – Football – Aquagym	Marche – Pilate – Vélo d'appartement
Madame C.	Handball	Marche – Pilate
Madame M.	Scrapbooking – Marche	Pilate – Squats
Madame J.	Football – Course à pied	Marche – Tennis de table

3. Environnement social et rôles sociaux

Dans un troisième temps, il a été demandé aux personnes de parler de leurs rôles sociaux avant et après l'AVC, ainsi que de l'impact de leur environnement sur leur pratique d'activités sportives actuelle. J'ai pu regrouper les rôles sociaux en trois catégories : familial, professionnel et dans les loisirs. Avant leur AVC, les personnes avaient principalement un rôle professionnel. Madame S. était directrice d'une association : « j'y étais à peu près 60 heures par semaine donc euh ... ». De même, Madame J. travaillait en tant qu'entraîneur de football. Parallèlement, elle était ATSEM dans une école maternelle. Madame M. a travaillé en tant qu'aide-comptable dans une société de BTP. Juste avant son AVC, elle travaillait en tant qu'agent administratif. Seule Madame C. n'avait pas travaillé avant son AVC. Elle faisait un master de finance. Le second rôle qui ressort chez les personnes avant leur AVC était familial. Madame M. occupait par exemple un rôle de grande-sœur : « C'est-à-dire que ma petite sœur j'ai 22 ans de différence [...] donc c'est moi qui m'occupais de ma petite sœur ». Madame S. est maman et déclare par rapport à sa fille : « je trouve que je l'ai quand même un peu abandonnée pour le travail. J'ai passé beaucoup trop de temps au travail, sans m'impliquer complètement dans mon rôle de mère en fait ». De son côté, Madame J. rapporte : « dans la famille euh ben de toute façon avant mon AVC ils ne me voyaient jamais parce que j'étais toujours au sport ou à mon travail ». Le troisième environnement repéré est celui des loisirs. Madame C. jouait au handball en tant qu'arrière dans son équipe. Elle sortait également avec ses amis : « après le hand, on on on rencontre pour discuter quoi ». Dans le même sens, Madame J. déclare aimer énormément le sport en collectif. Madame S. jouait de la musique : « toute seule, toujours toute seule. Alors bon après, ou avec des copains, mais pour s'amuser quoi », mais toujours dans un but de transmission auprès des autres. Elle pratiquait aussi l'aquagym. Enfin, Madame M. pratiquait ses activités de manière solitaire : « Je n'aimais pas être en groupe ».

Après leur AVC, les trois personnes qui avaient travaillé ont perdu leur emploi. Pourtant, certaines ont des activités qui vont dans le même sens. Madame M. rapporte par exemple : « je me suis présentée en tant que, pour être secrétaire au GEM [...] Ça remet nos compétences à l'épreuve comme ça ». De même, Madame S. déclare en faisant référence aux membres du GEM : « En l'occurrence, ils m'ont choisi comme présidente du GEM, alors comme ça [sourire] ». Parfois, elle dit fédérer le groupe. Quand je lui demande si elle retrouve un rôle professionnel en étant présidente du GEM, elle me répond : « Une bonne partie oui. En l'occurrence euh, comme la plupart des adhérents ne connaissaient pas du tout la vie association

en tant que tel et comment ça fonctionnait, bah j'ai créé les statuts, j'ai créé un règlement intérieur ». Ce rôle lui permet de « mettre en lumière » ses compétences, « mais sans aller trop loin » comme dans son ancien travail. Madame J. s'exprime sur son travail de la manière suivante : « Ah ben oui mais de toute façon le deuil je l'ai fait il y a un moment, parce que j'ai vite compris que ... il fallait d'abord que je me reconstruise quand même [...]. Et que de toute façon je n'étais pas capable de travailler ». Enfin pour Madame C., quand je lui demande si elle souhaiterait pouvoir travailler actuellement, elle exprime : « Non, voilà ». L'environnement familial prend davantage de place après l'AVC. Madame M. est maman d'une fille qui est née juste après avoir fait son AVC. Ce rôle de maman est très important pour elle : « moi ma priorité c'est de m'occuper de ma fille ». Elle a aussi conservé son rôle de grande sœur. Elle est séparée de son conjoint et vit seule avec sa fille de temps en temps. Elle me dit : « je retrouve une place de ... de ... pas de femme mais de ... d'être humain à part entière quoi ». Madame S. est aussi maman et déclare par rapport à sa fille : « je veux quand même lui consacrer le plus possible de mon temps ». Elle partage peu de moments avec son mari car ils n'ont pas les mêmes centres d'intérêts. Enfin, Madame J. a un fils et rapporte : « il est super content et fier de sa maman ».

Quand je demande aux personnes l'impact qu'a eu leur environnement sur leur pratique d'activités sportives actuelle, Madame S. rapporte en premier lieu le GEM : « effectivement il a eu un impact puisqu'on le fait ensemble et qu'on s'entend bien et qu'on s'amuse bien ». Dans sa pratique du pilate, elle dit avoir : « une super coach ». Cela est très important car elle exprime être : « beaucoup dans l'affect en fait donc euh, il faut que je sente bien la personne ». La réponse de Madame M. s'oriente davantage vers l'environnement matériel : « en fait là où j'habite c'est hyper adapté euh ... aux handicapés ». Elle se déplace en extérieur avec son scooter électrique. Madame J. me dit apprécier son club de tennis de table : « c'est un club très convivial ». Elle est la seule en situation de handicap, mais : « j'ai ma place il n'y a pas de soucis, oui oui ça c'est sûr ». Elle a perdu son permis de conduire suite à son AVC et se déplace donc grâce à un taxi PMR. Seule Madame C. n'a pas exprimé d'impact de son environnement sur sa pratique d'activités sportives. Au pilate, elle dit s'écarter du groupe lorsqu'elle ne peut pas réaliser les exercices demandés. Elle marche régulièrement avec des amis ou sa mère. Elle confirme préférer les activités de groupe. Il en est de même pour les trois autres personnes interrogées, qui expriment l'importance d'être en groupe dans leurs activités. Madame M. apprécie la coach sportive qui anime le cours de pilate. Elle déclare aussi que les personnes qu'elle côtoie au GEM : « vont être là pour moi pour m'aider ». Madame S. a aussi des affinités avec les membres du GEM. Elle préfère faire des activités de groupe : « c'est beaucoup plus

motivant parce qu'on rigole, des fois on danse un peu aussi, on s'amuse enfin voilà [sourire] ! [...] rester seule c'est compliqué pour moi ». Madame J. participe aussi à un GEM : « il y avait de l'entraide et tout, et moralement ça fait beaucoup ». Enfin, elle a des amis soutenant : « les vrais amis, ceux qu'on appelle les vrais amis qui eux ne m'ont pas laissé tomber, ils ne sont pas surpris de mon avancée du tout [...] ils sont trop contents ».

Tableau II : Rôles sociaux des personnes avant et après leur AVC

	Rôles professionnels		Rôles familiaux		Rôles dans les loisirs	
	Avant AVC	Après AVC	Avant AVC	Après AVC	Avant AVC	Après AVC
Madame S.	Directrice d'une association	Présidente du GEM	/	Prend du temps pour sa fille	Musicienne	Participante d'un groupe de pilate
Madame C.	Master de finance	/	/	Vit avec son conjoint	Arrière dans une équipe de handball	Participante d'un groupe de pilate
Madame M.	Aide-comptable Agent administratif	Secrétaire du GEM	S'occupe de sa petite sœur	S'occupe de sa fille Présente pour sa petite sœur	/	Participante d'un groupe de pilate
Madame J.	Entraîneur de football ATSEM	/	/	Voit plus souvent son fils	Participante dans une équipe de football	Participante dans un club de tennis de table

4. Activité sportive et AVC

Dans un quatrième temps, il a été demandé aux personnes de décrire l'impact de leur pratique d'activités sportives sur leur quotidien depuis leur AVC, et la manière dont elles perçoivent leur situation actuellement. Madame J. déclare à propos du sport : « ça m'a sauvé la vie ». Sa pratique du tennis de table l'a beaucoup aidée dans sa récupération : « au niveau équilibre, déplacements, et puis moralement ». Elle dit notamment : « Ah mais ça c'est sûr, depuis que je fais du tennis de table ah mais alors, j'ai avancé encore plus vite, la folie ». Déjà très sportive avant son AVC, elle pense que sa situation aurait été différente si elle n'avait pas eu cette pratique : « parce que ça ne parait pas mais ça fait du bien de faire du sport, de voir plein de monde et tout ». Elle déclare également que le sport l'a aidée au quotidien et qu'il continue de l'aider, de même que son caractère : « j'ai toujours eu la volonté, je me suis toujours battue euh jusqu'à la fin donc ça euh ... ça m'a beaucoup aidé je pense hein ». Sur sa situation actuelle, Madame J. dit se sentir très bien : « je ne suis pas malheureuse au contraire. Donc euh ... moi j'ai retrouvé beaucoup d'autonomie [...] ». Elle me rapporte que la vie change après un AVC : « à tel point que des fois j'ai l'impression de ne même plus être handicapée. [...] On relativise beaucoup beaucoup beaucoup, on apprécie plus facilement ». Concernant l'impact de la pratique d'activités sportives sur son quotidien, Madame S. déclare : « L'impact que ça peut avoir c'est de retrouver une vie sociale et d'être avec du monde ». Depuis son AVC, la principale difficulté pour elle est : « d'arriver à faire le deuil ... et pourtant maintenant ça fait cinq ans, de mon travail », malgré toutes les activités qu'elle a autour d'elle. Au niveau des émotions, elle remarque un changement par rapport à avant : « aujourd'hui c'est vrai que j'ai toujours du mal à prendre du recul, et du coup je cerne beaucoup moins mes émotions ». Par exemple, elle me dit qu'elle va plus facilement extérioriser les choses par les larmes. Madame C., qui était très sportive avant son AVC, considère actuellement sa situation de la manière suivante : « ah bah, c'est zéro quoi ». Elle exprime devoir tout recommencer et que la vie continue malgré tout. Au niveau personnel, elle a remarqué des changements : « Euh niveau moral oui mais euh ... je marche beaucoup beaucoup, voilà », et elle perçoit une amélioration de sa condition physique grâce à la marche. Madame C. considèrerait sa situation comme difficile au début : « Ben un an euh, c'est dur. Et après euh, allez on y va quoi ». Enfin, Madame M. n'exprime pas de lien entre sa pratique d'activités sportives et sa situation actuelle. Par contre, elle me dit : « je prends plus de plaisir à faire du sport maintenant qu'avant ». Sa source de motivation principale est : « de me surpasser, de me dire : ouais je suis peut-être handicapée

mais je suis capable ». Sur sa situation actuelle, Madame M. a remarqué quelques changements depuis son AVC, notamment au niveau de sa posture : « je suis beaucoup plus droite qu'avant » et de son souffle : « je suis moins essoufflée ». De même, elle dit : « je suis beaucoup mieux dans ma peau, beaucoup mieux dans ma tête ». Au niveau émotionnel, Madame M. dit : « la seule émotion que je ne gère pas c'est la colère ». Concernant son autonomie, elle déclare : « ouais ma situation euh ben c'est sûr que je préférerais avoir un peu plus d'autonomie pour euh dépendre moins des gens ». Elle exprime également qu'elle n'a pas accepté son handicap : « Je sais que maintenant il fait partie de moi je n'ai pas le choix, mais je ... je crois que non ».

5. Qualité de vie

Enfin, il a été demandé aux personnes d'exprimer les éléments qui contribuent à leur qualité de vie avant et après leur AVC, puis de l'auto-évaluer afin de comparer l'avant et l'après AVC (sur une échelle de zéro à 10). Avant son AVC, Madame C. exprime comme principal facteur de qualité de vie : « le handball encore », et cote celle-ci à 10. Madame J. déclare avant son AVC avoir une : « très bonne hygiène de vie, pas de cigarette, pas d'alcool ». L'élément principal qui contribuait à sa qualité de vie était : « le sport. [...] Le sport et coacher, là j'ai vécu une belle aventure quand même ». Elle considère avoir une qualité de vie à neuf. Madame S. exprime comme éléments : « pour moi vraiment ma profession et mes collègues quoi, c'était le plus important dans ma vie ». Elle évalue ainsi sa qualité de vie à huit : « pour moi c'est satisfaisant mais je suis allée jusqu'au burnout quand même ». Enfin, Madame M. rapporte comme éléments : « le fait que j'avais une bonne capacité pulmonaire ». Elle considère pour autant qu'elle n'avait pas une bonne qualité de vie : « non je n'avais pas une bonne hygiène de vie. Je mangeais des bonbons et des gâteaux à tout champ » et fumait. Elle évalue ainsi à cinq.

Actuellement, Madame C. rapporte que le GEM fait partie des éléments améliorant sa qualité de vie, notamment car elle peut : « discuter, pour activités, c'est bien, sortir ». Elle cite également ses amis en dehors du GEM. Concernant l'échelle d'évaluation, elle exprime d'abord « deux ou trois » en faisant référence aux activités sportives, puis se rectifie et répond : « sept allez ». Ce qui lui manque actuellement est de ne pas pouvoir courir. Madame J. exprime comme élément contribuant à sa qualité de vie actuelle : « bouger. De bouger, toujours bouger oui. [...] Le tennis de table, la marche ». Quand je lui demande de s'auto-évaluer, elle répond « Oh ben là euh ... moi je mets un neuf encore hein. Ce n'est pas du tout la même vie, j'ai changé de vie ». Concernant Madame S., elle se dit « tout à fait satisfaite » de sa vie. Parmi les

éléments contribuant à sa qualité de vie, elle cite en premier lieu : « ma petite fille [rires] ». La famille est importante pour elle. Elle cite également son chien : « c'est ma qualité de vie les animaux. J'en ai besoin ». Lorsque je lui demande d'évaluer son niveau de qualité de vie, elle me répond « Ah ! ... [rires] ». La question est difficile pour elle : « oui parce que j'ai dit huit avant mais ce n'était pas une bonne qualité de vie pourtant ... Mais euh, là maintenant je dirai plus à neuf malgré tout. [...] je mettrai quand même neuf parce que, l'investissement de ma famille surtout. [...] Mais bon ... il y a toujours un manque de surinvestissement du travail qui manque ». Les deux choses qu'elle exprime regretter aujourd'hui sont la musique et le travail. Enfin, lorsque je demande à Madame M. de me citer les éléments qui contribuent à sa qualité de vie actuelle, elle exprime son entourage, sa fille et les membres du GEM. Elle évalue sa qualité de vie à sept : « Je ne fume plus, je fais attention à ce que je mange même si je me fais des petits plaisirs [...], j'ai une qualité de sommeil beaucoup plus ... on va dire de meilleure qualité. Et puis je suis beaucoup plus à l'écoute de mon corps quand même ». Le seul élément qui lui manque actuellement : « pour être totalement épanouie c'est un travail ».

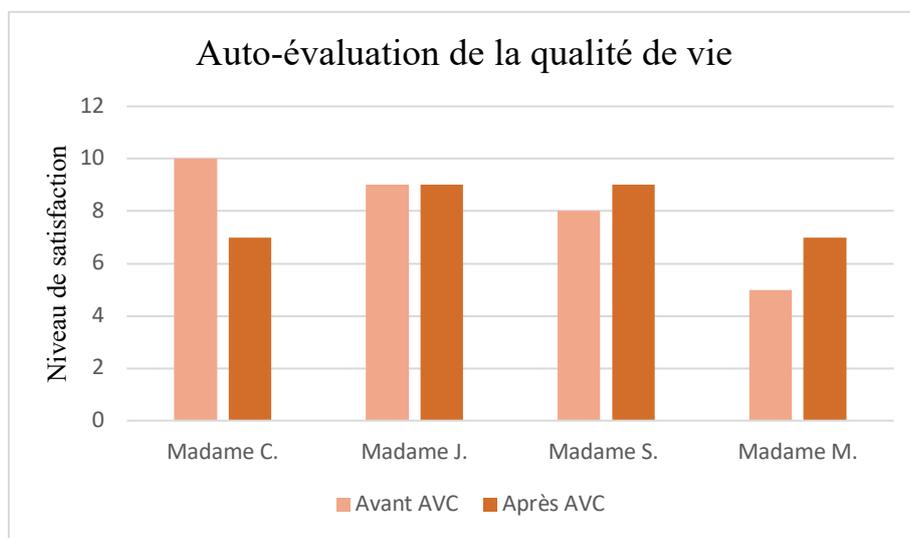


Figure 1 : Auto-évaluation de la qualité de vie des personnes sur une échelle de zéro à dix.

II. Analyse des résultats

Une fois le recensement des données réalisé, il s'agit maintenant d'analyser celles-ci. L'analyse se fera au regard des éléments théoriques développés précédemment, mais aussi au regard des éléments recueillis dans mes biais de recherche. Cela me permettra ainsi de valider ou non mes hypothèses de recherche.

Ma première hypothèse est la suivante : L'occupation sportive influence la réappropriation des rôles sociaux chez des personnes sportives avant leur AVC, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC. Pour analyser cette hypothèse, je vais d'abord m'intéresser aux éléments constituant ma variable indépendante, puis je poursuivrai avec ceux de ma variable dépendante.

1. L'occupation sportive chez des personnes victimes d'un AVC

Les quatre personnes interrogées pratiquaient toutes au moins une activité sportive avant leur AVC. Il me sera donc difficile de comparer des personnes sportives et non sportives avant AVC. Pour autant, certaines rapportent en première intention des activités de loisirs d'intérêt artistique plutôt que physique (Cf Tableau I, p.36). D'après Croutte et Müller (2019), les Français pratiquent une activité sportive principalement pour le plaisir et pour soigner leur apparence ou leur équilibre personnel. C'est le cas de Mesdames S. et M., où l'activité sportive était plutôt un moyen de se maintenir en forme. Les deux autres personnes interrogées se déclaraient en revanche comme étant très sportives avant leur AVC. On remarque qu'elles pratiquaient un sport, encadré et régi par des règles de jeu. Madame C. a débuté le handball étant enfant, de même que Madame J. avec le football. Chez les jeunes, la pratique d'activités sportives est davantage orientée vers le plaisir et l'amusement. Ceci pourrait expliquer les différences d'activités sportives pratiquées entre Mesdames S. et M. (pratique d'intensité modérée, orientée vers le soin de l'apparence), et Mesdames C. et J. (pratique d'intensité élevée, orientée vers le plaisir et la compétitivité). La pratique d'activité sportive est significativement plus faible chez les personnes en situation de handicap (Croutte et Müller, 2019). Pour autant, les quatre personnes interrogées pratiquent actuellement une ou plusieurs activités sportives. On retrouve principalement des activités préconisées dans les recommandations de bonnes pratiques de la HAS en phase chronique d'AVC (2022). D'ailleurs, les personnes interrogées déclarent pratiquer leur activité sportive dans le but de perdre du poids (Madame M.), pour

s'entretenir (Madame S.), ou pour améliorer sa condition physique (Madame C.). Madame J. est la seule à pratiquer un sport en club, avec une volonté de faire de la compétition handisport. On peut considérer que sa pratique antérieure a facilité sa reprise sportive. Madame C., qui était la seconde personne à pratiquer un sport avant son AVC, n'en pratique plus du fait de son handicap. Sa pratique antérieure fait obstacle à sa reprise sportive. Les séquelles que les personnes gardent suite à leur AVC impactent donc fortement leur pratique ou leur reprise d'activités sportives au quotidien. Enfin, deux des personnes interrogées ont mis en avant le fait de pratiquer d'autres activités de loisirs, d'intérêt artistique et intellectuel. Cela semble avoir de l'importance dans leur quotidien, tout autant voire davantage que leurs activités sportives.

2. La réappropriation des rôles sociaux

Parmi les personnes interrogées, trois d'entre elles étaient dans la vie active avant leur AVC et avaient un rôle principalement professionnel (Cf Tableau II, p.39). Le second rôle évoqué par les personnes était celui autour de la famille. Pour autant, il était peu satisfait pour certaines à cause de leur travail et activités extérieures. Le troisième rôle social repéré par les personnes est celui dans le cadre des loisirs. Il était davantage approprié par Mesdames C. et J. qui jouaient dans une équipe sportive. De manière générale, on peut dire que le rôle principal qu'occupait les personnes avant leur AVC était d'abord professionnel, puis de loisir et enfin familial. L'augmentation de l'incidence de l'AVC chez les personnes de moins de 60 ans soulève des problématiques spécifiques dans les répercussions du quotidien, notamment sur le statut professionnel (Radford, Grant, Sinclair, Kettlewell et Watkin, 2020). Selon Wang, Kapellusch et Garg (2012), la gravité de l'AVC est le facteur prédictif négatif le plus constant du non-retour au travail. Parmi les trois personnes qui avaient un emploi, aucune n'a retrouvé une activité professionnelle du fait de leur handicap. Cette perte du rôle professionnel a pu être en partie comblée chez Mesdames S. et M., qui ont un rôle respectif de présidente et de secrétaire d'un GEM. Madame J. exprime avoir fait le deuil de son travail et avoir investi des activités qui prennent tout autant de place dans sa vie. Madame C., qui n'a jamais travaillé, n'a pas eu ce rôle professionnel et ne ressent pas le besoin de l'avoir actuellement. Ainsi, même si la perte du rôle professionnel constitue un manque chez certaines, elles ont réussi à investir d'autres occupations significatives pour le combler en partie. D'après Ch'Ng, French et Mclean (2008), les principales conséquences suite à un AVC sont liées à une perte des relations sociales et activités antérieures. Les relations sociales qu'avaient les personnes avant leur AVC étaient principalement dans le cadre professionnel et de loisirs. Maintenant, elles rapportent davantage

de relations dans le cadre familial et de loisirs (Cf Tableau II, p.39). Elles expriment notamment prendre plus de temps pour remplir leur rôle familial. Les rôles sociaux passent aussi par l'activité sportive, considérée comme facteur de lien social et d'intégration des personnes en situation de handicap au sein de la société (Leclerc, 2007 cité par Compte, 2010). Les quatre personnes rapportent l'importance du groupe dans lequel elles évoluent, et le soutien que celui-ci peut leur apporter au quotidien. Cela se retrouve dans chacune de leurs activités sportives où elles expriment de l'entraide, de l'adaptabilité, de la motivation et de l'amusement.

Au regard des informations rapportées, je ne peux affirmer que l'occupation sportive influence la réappropriation des rôles sociaux chez des personnes sportives avant leur AVC, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC. En effet, je n'ai pas de comparatif puisque les quatre personnes interrogées pratiquaient une activité sportive avant leur AVC, même si celle-ci n'était pas toujours leur activité de loisir principale. De plus, même si la pratique d'activités sportives en groupe est primordiale pour ces personnes, elle n'est pas rapportée comme essentielle dans la réappropriation des rôles sociaux. Mesdames S. et M. semblent accorder davantage d'importance à leurs rôles familiaux et professionnels dans le GEM. Madame J. a retrouvé des rôles sociaux au travers de chacune de ses activités extérieures. Madame C. n'ayant pas de rôle particulier avant son AVC, elle ne considère pas en avoir actuellement non plus. De plus, l'activité sportive n'est pas toujours rapportée comme intérêt principal dans les loisirs. Des activités plus artistiques ou intellectuelles sont également pratiquées par les personnes. Même si la pratique d'activités sportives a aidé les personnes dans leur reconstruction après leur AVC, elle n'a pas influé davantage la réappropriation des rôles sociaux chez Mesdames J. et C. qui étaient très sportives avant, par rapport à Mesdames M. et S. qui l'étaient moins. Je ne peux donc pas valider cette première hypothèse de recherche.

Ma seconde hypothèse de recherche est la suivante : Intégrer l'occupation sportive lors du retour au domicile des personnes victimes d'un AVC impacte leur qualité de vie. De la même manière, je vais d'abord analyser les résultats de ma variable indépendante, après quoi j'analyserai ceux de ma variable dépendante.

3. Intégrer l'occupation sportive lors du retour au domicile

Les personnes interrogées pratiquent toutes une activité sportive actuellement, mais l'intégration de cette pratique dans leur quotidien est variable. Au cours de leur phase de rééducation et comme le préconise la HAS (2018), les personnes pratiquaient des exercices pour améliorer leur condition physique. Cela avait notamment lieu avec les kinésithérapeutes et les professeurs d'APA. Ces exercices n'étaient toutefois pas considérés comme des occupations significatives pour les personnes. Une fois au domicile, trois des personnes interrogées déclarent qu'elles se sont d'abord mises à des activités sportives préconisées par le médecin de rééducation, en l'occurrence la marche ou le vélo d'appartement. Ces activités sportives d'intensité modérée leur permettent de maintenir un équilibre de vie et de poursuivre leur rééducation physique. Le temps de pratique est aussi indiqué par le médecin. Introduire l'activité sportive au domicile, dans la continuité de la période rééducative, a été le cas pour les quatre personnes interrogées. Cependant, ces premières activités étaient principalement individuelles, même si elles pouvaient se pratiquer à plusieurs comme la marche. L'apparition d'activités sportives en groupe apparaît plus tard dans la vie des personnes, une fois la phase chronique entamée. Cette pratique de groupe semble davantage significative. Trois des personnes interrogées se sont orientées vers le pilate grâce au GEM auquel elles participent, et expriment l'importance du lien social. Leur pratique n'est plus seulement dans le but d'améliorer leur condition physique, mais également de créer du lien social. Enfin, la quatrième personne s'est orientée vers un sport en club. De même, la recherche du lien social est présente, mais aussi la notion de performance et de dépassement de soi. Ainsi, l'activité sportive est présente dès la phase de rééducation avec les kinésithérapeutes et les professeurs d'APA, puis ce sont les médecins de rééducation qui préconisent des activités d'intensité modérée une fois au domicile, afin de préserver et améliorer les capacités physiques. La pratique d'activités sportives collectives apparaît plus tard dans la vie des personnes. Cela peut s'expliquer par le fait qu'elles aient besoin de temps pour accepter la perte de certaines capacités et mieux connaître leurs limites. Ainsi, cela facilite leur choix d'activité, souvent pratiquée avec des personnes également en situation de handicap.

4. La qualité de vie

Les personnes interrogées ont ensuite pu exprimer les éléments qui contribuaient à leur qualité de vie avant leur AVC. Parmi elles, deux ont déclaré sans hésitation le sport comme élément central. Ces deux personnes s'avèrent être les deux qui pratiquaient un sport avant leur AVC. Elles cotent d'ailleurs leur qualité de vie à neuf et à 10, en se basant principalement sur le sport. Madame M. évoque le fait qu'elle avait une bonne capacité pulmonaire. Elle semble d'emblée comparer sa situation d'avant à celle de maintenant. Pour autant, elle cote sa qualité de vie à cinq, estimant qu'elle avait une mauvaise hygiène de vie. Enfin, Madame S. exprime comme élément principal son travail et ses collègues, et évalue sa qualité de vie à huit. On remarque que pour trois des quatre personnes interrogées, leur qualité de vie d'avant leur AVC est grandement reliée aux rôles sociaux qu'elles avaient avant leur AVC. Si l'on compare avec aujourd'hui, Madame J. exprime toujours l'activité sportive comme élément principal, et donne une note de neuf une nouvelle fois. Par contre, Madame C. évoque cette fois-ci le GEM. Son temps de réponse a été relativement long car elle ne savait pas quoi répondre à ma question. Elle a d'abord évalué sa qualité de vie à deux-trois en se basant uniquement sur son activité sportive qu'elle a perdue, puis elle s'est reprise plus tard en évaluant à sept. Toutefois, je l'ai senti peignée et non satisfaite de sa vie actuelle, car le sport semblait représenter son élément principal qu'elle ne peut combler actuellement. Madame S. évoque des éléments familiaux dans son quotidien, ainsi que son animal de compagnie. Il lui est difficile d'évaluer sa qualité de vie actuelle car elle fait du lien avec celle d'avant et se rend compte, avec du recul, qu'elle n'était pas aussi bien que ce qu'elle pensait. Ainsi, elle cote un point supplémentaire en mettant neuf. Enfin, Madame M. exprime également son entourage et sa famille dans son quotidien, de même que son hygiène de vie qu'elle ne trouvait pas satisfaisante avant son AVC. Elle passe donc d'une échelle de cinq à sept, en exprimant toutefois le manque du travail pour être à 10. Une nouvelle fois, on peut constater que la qualité de vie des personnes est en corrélation avec leurs rôles sociaux actuels. La famille et l'entourage sont les principaux éléments qui ressortent, pour lesquels les personnes avaient évoqué vouloir prendre plus de temps pour eux. La satisfaction au quotidien évolue avec l'acquisition de nouveaux rôles sociaux. On remarque également que pour trois des personnes interrogées, leur qualité de vie actuelle est égale ou supérieure à celle d'avant leur AVC, alors qu'on pourrait penser le contraire suite à un handicap. Cela s'explique notamment par le fait qu'elles prennent davantage de temps et de plaisir pour les choses qui ont de l'importance au quotidien. Enfin, le dernier constat que je peux ressortir de cette analyse est le suivant : lorsque l'activité sportive était prépondérante dans la vie d'une personne, les

séquelles liées à l'AVC peuvent avoir de lourdes conséquences sur sa qualité de vie. En effet, le manque de possibilité de reprendre une activité sportive significative et d'intensité suffisamment élevée provoque un déséquilibre et une perte de satisfaction au quotidien.

Ainsi, au travers de ces quatre premiers entretiens, il semblerait que l'occupation sportive, une fois intégrée au domicile des personnes suite à un AVC, impacte leur qualité de vie. Les séquelles restantes de l'AVC sont la principale contrainte à cette participation. Lorsque l'activité sportive n'était pas ou peu présente dans la vie des personnes avant leur AVC, la pratique actuelle est principalement orientée dans un but d'amélioration de la condition physique et de socialisation. Elle n'est pas considérée comme essentielle dans leur quotidien, mais plutôt comme un apport positif. Par contre, lorsque l'activité sportive était d'intensité élevée et primordiale au quotidien, celle-ci va avoir un impact davantage important dans le quotidien. Enfin, on peut établir une corrélation entre les rôles sociaux évoqués par les personnes et leur qualité de vie, qui évoluent de pair. Ma seconde hypothèse de recherche pourrait donc être validée au regard de ces quatre premiers entretiens.

5^{ème} PARTIE : DISCUSSION

La réalisation de ce travail est basée sur une méthodologie précise à partir de recherches scientifiques. Pour autant, j'ai pu identifier certains biais et limites pouvant influencer la validité de mon étude. En mettant en évidence ces éléments, je vais ensuite pouvoir décrire les perspectives professionnelles qui ressortent de ce travail de recherche.

I. Biais, limites et obstacles épistémologiques

Différents biais ont été identifiés au cours de cette étude. Le premier est celui de confirmation d'hypothèses lors de mes entretiens. Malgré mon attrait important pour mon sujet de mémoire, je devais rester neutre et ne pas chercher à valoriser les réponses des personnes qui allaient dans le sens de mes hypothèses. Pour cela, il a fallu accueillir chaque réponse et poser des questions allant à l'encontre de mes hypothèses. Cette capacité de distanciation et de remise en question est finalement très enrichissante puisqu'elle ouvre sur différents points de vue et perspectives. Toujours dans la passation des entretiens, j'ai pu identifier certains biais méthodologiques concernant la formulation des questions. Je me suis aperçue que la notion de rôles sociaux n'était pas forcément évidente à la compréhension pour les personnes, ceci biaisant parfois leur réponse. Cette notion aurait dû être davantage reformulée et explicitée pour s'adapter aux personnes. De même, en réalisant l'entretien avec Madame C. qui est aphasique, je me suis rendu compte que ma grille d'entretien n'était pas réellement accessible à elle. En effet, ses réponses étaient très courtes et pas toujours compréhensibles pour moi. J'ai donc manqué d'éléments dans mon analyse des résultats. J'aurai dû privilégier des réponses courtes et fermées, ou réaliser un questionnaire écrit avec les mêmes questions. De plus, mon étude comporte des biais de sélection puisque les quatre personnes interrogées sont des personnes ayant pratiqué au moins une activité sportive avant leur AVC. Au regard de ma première hypothèse de recherche, je n'ai pas pu comparer des personnes sportives et non sportives avant leur AVC. Enfin, le dernier biais identifié est celui de similarité et de différence. Étant moi-même très sportive, j'avais tendance à m'intéresser davantage aux personnes pratiquant une activité sportive d'intensité élevée, car je retrouvais des similarités entre leur pratique et la mienne. Il a fallu que je me détache de ma pratique sportive pour ne pas considérer les personnes uniquement par leur ressemblance ou différence.

Au travers de cette étude, j'ai également identifié certaines limites. Tout d'abord, l'échantillon de ma population n'est pas représentatif puisque seulement quatre personnes ont été interrogées. De plus parmi ces quatre personnes, trois d'entre elles font parties d'un même GEM et pratiquent la même activité sportive. Cela est en lien avec une seconde limite qui est celle du délai pour réaliser notre enquête auprès de la population. Celui-ci étant relativement court, il ne m'a pas permis d'interroger beaucoup de personnes, ni d'élargir ma diffusion d'enquête. Ainsi, j'aurai pu cibler davantage ma population pour recueillir des entretiens de personnes à la fois sportives et non sportives avant leur AVC. De même, les personnes interrogées étaient toutes des femmes. Il aurait été intéressant d'avoir des recueils d'informations auprès d'hommes pour comparer l'impact de la pratique sportive. Enfin, pour faire référence au biais méthodologique concernant l'aphasie, je n'ai pas pu recueillir suffisamment d'éléments de réponse pour dégager une analyse pertinente de cette situation.

Enfin, un obstacle épistémologique ressort de mon étude, celui de l'objectivité. Mon sujet de mémoire m'intéressant beaucoup, il a fallu que je prenne du recul par rapport à celui-ci. Cette mise à distance m'a aidée à ne pas me focaliser uniquement sur les bienfaits de la pratique sportive, mais plutôt de comprendre la manière dont les personnes s'en saisissent suite à un AVC, et l'impact que celle-ci peut avoir dans leur quotidien.

II. Validation et perspectives d'avenir de l'étude

Au cours de ce travail de recherche, j'ai acquis de nombreuses compétences dans la recherche scientifique. A partir d'un cadre théorique construit méthodologiquement, j'ai axé ma méthode de recherche sur des articles et autres textes scientifiques. La validité de mon étude s'appuie à la fois sur les éléments théoriques obtenus lors de ma recherche, mais aussi sur les résultats obtenus lors de mon enquête de terrain.

En premier lieu, pour réaliser ma démarche scientifique, je me suis centrée sur le handisport qui est un sujet pour lequel j'avais déjà quelques expériences et de l'attrait. Cependant, il m'était difficile d'obtenir des éléments pertinents en lien avec mon questionnement, le handisport étant un sujet relativement précis. Je me suis retrouvée rapidement en difficulté, ne sachant comment déterminer mon sujet et comment rechercher des données probantes. J'ai donc élargi mon champ de recherche en fonction de la littérature scientifique existante, pour ensuite m'orienter

vers la pratique d'activités sportives. Je me suis notamment appuyée sur des sites d'autorités publiques, pour lesquels les informations étaient probantes. De même, la population a été choisie au travers des différentes lectures. L'AVC constituant un problème de santé publique par sa fréquence d'apparition, son coût sociétal et ses répercussions au quotidien, cette population m'a semblée intéressante à étudier en lien avec la pratique d'activités sportives. De plus, de nombreuses données probantes sont issues de ce sujet.

La suite de ma démarche méthodologique concernait mon outil d'enquête, où j'ai choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés. J'ai fait ce choix en lien avec ma question de recherche qui induit une notion de temporalité et de comparaison avant et après l'AVC. Pour cela, l'enquête qualitative m'a semblée plus appropriée que l'enquête quantitative. La seule donnée quantitative qui m'intéressait étant l'évaluation de la qualité de vie, j'ai intégré dans ma grille d'entretien une échelle d'évaluation allant de zéro à 10. La réalisation d'entretiens semi-dirigés et l'analyse des données recueillies sont un travail que j'avais déjà réalisé dans mes études antérieures. Cependant, croiser ces données à des éléments théoriques dans le domaine de la recherche scientifique est quelque chose de nouveau que j'ai découvert dans ce travail.

Mon enquête a été diffusée auprès d'un terrain de stage où j'ai pu rencontrer des personnes correspondant à mes critères de recherche. Toutefois, j'ai recueilli trop peu de réponses pour pouvoir analyser les résultats au regard de mes hypothèses, mon échantillon n'étant pas représentatif de la population mère. Ce manque de représentativité est aussi lié à la faible diffusion de mon enquête. J'ai contacté uniquement des endroits que je connaissais, sans élargir mon champ de recherche qui était pourtant relativement accessible. Le manque de temps entre la période de stage et les différents rendus pour la formation ne m'ont pas permis d'accentuer mes recherches autour de ma population cible. Pour autant, les profils des personnes interrogées étaient plutôt variés, ce qui m'a permis de faire ressortir des premières tendances en réponse à mes hypothèses de recherche.

Ce travail m'interroge au-delà de la population que j'ai ciblée. Selon les atteintes de l'AVC, les personnes peuvent donner un sens différent à l'aspect sportif. De même, cette pratique pourrait avoir un impact différent chez des personnes ayant un handicap acquis autre que celui lié à un AVC. Je pense notamment aux personnes amputées d'un ou plusieurs membres, auprès de qui j'ai pu vivre quelques expériences personnelles. Si l'on se réfère aux premières tendances se dégageant de mes hypothèses, on pourrait penser que la pratique d'activités sportives suite à

un handicap aurait un impact d'autant plus important chez des personnes pratiquant un sport avant leur accident. Pour cela, il serait intéressant d'élargir cette étude auprès de personnes sportives et non sportives avant AVC. Mais finalement, qu'est-ce que les personnes recherchent réellement dans cette pratique, qu'est-ce qui leur apporte satisfaction ? Est-ce le fait d'entrer dans une culture sportive, ou simplement le fait de faire bouger leur corps ? Puisque les personnes recensent en première intention dans leur pratique le fait de se mouvoir et de prendre soin de leur apparence, on pourrait voir cela non plus sous l'angle de l'activité sportive mais de l'activité physique d'une manière générale. De même, alors que les personnes expriment un moyen de sociabilisation au travers de l'activité sportive, on pourrait questionner les rôles qu'elles peuvent acquérir dans la pratique d'une activité physique quelconque, au domicile ou en extérieur. Enfin, certaines personnes ont évoqué d'autres activités de loisirs, notamment d'intérêt artistique. Cela questionne les similarités potentielles entre la pratique d'activités sportives et artistiques, notamment au niveau de l'accomplissement de soi. Des groupes comparatifs pourraient être réalisés afin d'explorer les différents points de vue.

Finalement, qu'est-ce qui prévaut le plus dans le quotidien des personnes ? Cette étude mériterait d'être approfondie auprès d'un échantillon de personnes plus important. Ceci permettrait d'ouvrir la discussion sur des éléments peut être plus performants que la pratique sportive dans le processus d'acceptation d'un handicap.

III. Perspectives professionnelles

Ce travail m'ouvre de nouvelles perspectives professionnelles en tant qu'ergothérapeute. En effet, alors que l'activité sportive est considérée comme une occupation à la fois signifiante et significative, pourquoi l'ergothérapeute ne trouve pas sa place dans cet accompagnement ? De nombreux professionnels gravitent autour de l'activité sportive en rééducation, tels que les kinésithérapeutes, les enseignants APA ou encore les éducateurs sportifs. Le décret du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée, autorise les ergothérapeutes à dispenser une APA sur prescription médicale (République Française, 2016). L'AVC pouvant faire partie de la liste des ALD, l'ergothérapeute est donc légitime dans l'accompagnement des personnes à travers une activité sportive. Cela est un levier pour la profession et élargit l'accompagnement dans les activités physiques de manière générale, qui

constituent notre terrain d'action. Intégrer l'ergothérapeute aux autres professionnels dans ce domaine pourrait permettre de limiter le risque de rechute et de favoriser le processus de socialisation. Ainsi, cela aurait des répercussions sociétales en termes de coût de santé, qui seraient diminués.

La pratique de l'ergothérapie en rééducation se tourne vers une approche client-centré et occupation-centrée. Cela signifie que l'on privilégie les attentes de la personne en la rendant actrice de sa prise en soin, au travers d'occupations significatives pour elle. Cela fait référence au modèle du MCREO et à sa notion d'engagement. L'ergothérapeute doit laisser une part de responsabilité et d'engagement à la personne. Il agit comme facilitateur, sans influencer le pouvoir de décision de la personne, dans le but de favoriser son autonomie. Selon le référentiel de compétences de l'ergothérapeute en rééducation, celui-ci doit réaliser des activités à visée de rééducation et de réinsertion sociale. La transition entre le cadre thérapeutique et le domicile est importante puisqu'elle va mettre en avant le rendement occupationnel de la personne en fonction de son environnement. Accompagner la personne dans cette transition me semble primordial, en soutenant à la fois ses occupations présentes et futures.

Ce travail de recherche m'a apporté de nombreuses connaissances méthodologiques et analytiques. J'ai développé ma capacité de synthétisation et d'objectivité, tout en essayant de conserver de la justesse dans la manipulation des différents outils méthodologiques. En tant qu'ergothérapeute dans un cadre rééducatif, je pourrai utiliser l'activité sportive comme composante thérapeutique, mais aussi comme occupation significative au quotidien. La personne trouvant du sens au travers d'une activité significative, elle s'engagera davantage dans sa rééducation et sera actrice de son évolution. La question de l'accessibilité à cette pratique se pose également, notamment lors du retour au domicile. Mon rôle en tant qu'ergothérapeute est alors d'évaluer l'environnement de la personne, afin de proposer des aménagements ou des aides techniques dans le but qu'elle puisse réaliser de manière autonome son activité. Enfin, d'après le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, mon rôle est aussi de former et d'informer dans le domaine sportif. En lien avec les différents acteurs de ce domaine, il s'agit de coordonner l'activité pour permettre à la personne de percevoir un rendement occupationnel satisfaisant. L'ergothérapie doit alors être perçue comme une plus-value.

Conclusion

Le handicap acquis est aujourd'hui encore une problématique majeure du fait des conséquences brutales sur le quotidien des personnes. L'AVC constituant la première cause de handicap acquis à l'âge adulte, il est à la fois un enjeu de rééducation, d'acceptation du handicap et d'épanouissement au quotidien. Malgré une prise en charge précoce et une rééducation intensive par des professionnels de santé, des séquelles persistent souvent sur le long terme. Pour cela, un accompagnement au transfert des acquis du cadre thérapeutique au domicile doit être mis en place, afin que les personnes victimes d'AVC puissent s'engager à nouveau dans des occupations significatives. De même, informer les personnes sur les possibilités de participation aux activités sociales extérieures est un levier dans leur réinsertion sociale. La perte du statut professionnel, souvent accompagnée et soutenue par des professionnels qualifiés, ne doit pas être un frein dans le processus de reconstruction et d'acceptation du handicap. Pour cela, le gouvernement et la HAS mettent en place des programmes et recommandations autour de la pratique d'activités sportives, avec une volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap. La pratique d'activités sportives constitue alors une porte d'entrée vers un engagement de la personne et un rendement occupationnel satisfaisant.

Pour répondre à mon travail d'initiation à la recherche, je me suis appuyée sur une enquête de terrain qualitative, sous la forme d'entretiens semi-dirigés. Ceux-ci, adressés à des personnes victimes d'AVC pratiquant une ou plusieurs activité(s) sportive(s) actuellement, m'ont permis de recueillir des éléments sur le type de pratique sportive des personnes, et l'impact que celle-ci pouvait avoir sur leur quotidien depuis leur AVC. L'analyse des résultats n'a cependant pas permis de valider la première hypothèse de recherche, dans la mesure où je n'avais pas de comparatif entre des personnes sportives et non sportives avant AVC, malgré le fait que les activités antérieures principales n'étaient pas toujours d'intérêt physique. La seconde hypothèse, quant à elle, pourrait être validée au regard des quatre entretiens menés. Une corrélation a été établie entre les rôles sociaux des personnes et leur qualité de vie, qui évoluent de pair. L'occupation sportive semble avoir un impact actuel plus important lorsqu'elle était fortement présente dans la vie des personnes avant leur AVC. La pratique d'activités sportives est à la fois un moyen de prendre soin de soi en poursuivant la rééducation et la récupération de ses capacités, mais c'est aussi un moyen de socialisation dans la mesure où elle est préférée en groupe.

Cette étude pourrait être à l'origine de recherches plus approfondies et plus représentatives de la population mère, notamment en poursuivant à plus grande échelle l'enquête qualitative. A long terme, elle pourrait permettre aux professionnels de rééducation d'ajuster leur accompagnement, en favorisant l'engagement de la personne vers des occupations sportives significantes. Celles-ci pourront alors poursuivre la récupération ou le développement de capacités physiques et cognitives, mais aussi retrouver des rôles sociaux au sein d'un groupe. Ainsi, le processus d'acceptation du handicap pourrait être accéléré et le rendement occupationnel plus satisfaisant au quotidien.

En tant que future ergothérapeute, promouvoir l'occupation sportive comme moyen de rééducation et de réinsertion sociale me semble important. De même, informer les personnes sur les possibilités de participation et rendre accessible leur environnement à leur pratique sportive est de notre ressort. L'ergothérapie doit se placer comme soutien et être force de propositions auprès des personnes en situation de handicap, tout en leur laissant la liberté d'action et d'engagement dans des occupations significantes et satisfaisantes.

Bibliographie

Aït-Ali, B. (2014). *Activités physiques, sportives & handicaps*. Toulouse, France : Octarès.

Association des Paralysés de France France Handicap. (2016). *Qu'est-ce qu'un accident vasculaire cérébral (AVC) ?* <https://www.apf-francehandicap.org/accident-vasculaire-cerebral-1548>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (n.d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M. et Mas, J-L. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *Médecine/sciences*, 25(8-9), 727-732. <https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727>

Bertrand, R. (2016). Occupational transaction after stroke constructed as threat and balance, un article de Lund et al. sur l'apport d'une approche occupationnelle en ergothérapie avec les personnes ayant subi un AVC. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 2(2), 84-87. <https://doi.org/10.13096/rfre.v2n2.69>

Ch'Ng, A., French, D. et Mclean, N. (2008). Coping with the challenges of recovery from stroke: long term perspectives of stroke support group members. *Journal of health psychology*, 13(8), 977-1212. <https://doi.org/10.1177/1359105308095967>

Compte, R. (2010). Sport et handicap dans notre société : un défi à l'épreuve du social. *Empan*, 79, 13-21. https://doi.org/10.3917/empa.079.0013#xd_co_f=NTIxODc0OTYtNzdiMi00ZjliLTg1ZTQtZWUzZGVkMWZiODVh~

Croutte, P. et Müller, J. (2019). Baromètre national des pratiques sportives 2018. Dans S. Hoibian (dir.), *INJEP Notes & rapports / Rapport d'étude*. https://injep.fr/wp-content/uploads/2019/01/Rapport_2019-01Barometre_sport_2018.pdf

Darmon, M. (2021). *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*. Paris, France : La Découverte.

Dayapoglu, N. et Tan, M. (2010). Quality of life in stroke patients. *Neurology India*, 58(5), 697-701. <https://www.neurologyindia.com/article.asp?issn=0028-3886;year=2010;volume=58;issue=5;spage=697;epage=701;aulast=Dayapoglu>

De Haan, R., Aaronson, N., Limburg, M., Hewer, R-L. et Van Crevel, H. (1993). Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, 24(2), 320-327. <https://www.ahajournals.org/doi/epdf/10.1161/01.STR.24.2.320>

Delcey, M. (2002). *Introduction aux causes de déficiences motrices. Classements et définitions*. Récupéré du site APF France Handicap : https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/intro_causes_defmot.pdf

De Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F. et Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1, 1-6. <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/181720/2304784?version=1>

Dutil, E. et Bier, N. (2013). *Profil du loisir. Guide de l'utilisateur version 4.0*. Montréal, Québec : Émersion.

Fougeyrollas, P. et Roy, K. (1996). Regard sur la notion de rôles sociaux. Réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap. *Service social*, 45(3), 31-54. <https://www.erudit.org/en/journals/ss/1996-v45-n3-ss3523/706736ar.pdf>

Goldenberg, G. (2016). Does therapy of apraxia generalize to daily living? *Revue de neuropsychologie*, 8, 105-107. https://doi.org/10.3917/rne.082.0105#xd_co_f=NGNjNjhiMjgtY2FjYi00MTFILWFIMTYtN GRmZmM2N2JIMWVj~

Gouvernement. (2021). *Handicap : une priorité du quinquennat*. Récupéré de : <https://www.gouvernement.fr/action/handicap-une-priorite-du-quinquennat>

Hartman-Maeir, A., Soroker, N., Ring, H., Avni, N. et Katz, N. (2007). Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disability and rehabilitation*, 29(7). <https://doi.org/10.1080/09638280600924996>

Haute Autorité de Santé. (2016). *Actes et prestations – affections de longue durée. Accident vasculaire cérébral invalidant*. Récupéré du site de l'autorité publique : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-042-traceur_liste-adl-avc.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Prescription d'activité physique et sportive. Accidents vasculaires cérébraux*. Récupéré du site de l'autorité publique : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/ref_aps_avc_vf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2019). *Prescription d'activité physique et sportive. Dépression*. Récupéré du site de l'autorité publique : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-07/app_249_ref_aps_depression_vf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022). *Guide des connaissances sur l'activité physique et la sédentarité*. Récupéré du site de l'autorité publique : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022). *Rééducation à la phase chronique d'un AVC de l'adulte : pertinence, indications et modalités*. Récupéré du site de l'autorité publique : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150692/fr/reeducation-a-la-phase-chronique-d-un-avc-de-l-adulte-pertinence-indications-et-modalites

Institut National de la Jeunesse et de l'Éducation Populaire. (2022). *Recensement des licences et clubs sportifs 2021*. Récupéré du site de l'établissement public : <https://injep.fr/donnee/recensement-des-licences-et-clubs-sportifs-2021/#tab03>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2019). *Accident vasculaire cérébral (AVC). La première cause de handicap acquis de l'adulte*. Récupéré du site de l'établissement public : <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>

Jacob, J-F. et Touchard, Y. (2015). *L'accessibilité au sport et à ses équipements : mise en œuvre*. Voiron, France : Territorial.

Kübler-Ross, E. (1969). *Les derniers instants de la vie*. Genève, Suisse : Labor et Fides.

Lepêtre, L. et Rufo, M. (2008). *Regards croisés sur le handicap*. Paris, France : Anne Carrière.

Maury, Y. (2011). Information, pouvoir d'agir, compétences, capacités : autour des mots autonomisation et empowerment. *Mediadoc*. Récupéré du site de la HAL : <https://hal.science/hal-00994806v1>

Mignon, P. et Truchot, G. (2001). *La France sportive : premiers résultats de l'enquête « pratiques sportives 2000 »*. Récupéré du site de la HAL : <https://hal-insep.archives-ouvertes.fr/hal-02059506/document>

Ministère chargé des sports. (2020). *Stratégie nationale sport et handicaps 2020-2024*. Récupéré du site du ministère : <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiM8K3Jga78AhWXY6QEHU82DiAQFnoECBMQAO&url=https%3A%2F%2Fwww.sports.gouv.fr%2Fmedia%2F2191%2Fdownload&usg=AOvVaw3AzDOIhlp5prcb-177zK8>

Ministère des solidarités et de la santé. (2021). *Les signes de l'AVC*. Récupéré du site du ministère : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/les-signes-de-l-avc>

Morel-Bracq, C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Récupéré du site de l'organisme : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2023). *Réadaptation*. Récupéré du site de l'organisme : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation#:~:text=La%20réadaptation%20est%20définie%20comme,elles%20interagissent%20avec%20leur%20environnement%20>».

Organisation Mondiale de la Santé. (2022). *Activité physique*. Récupéré du site de l'organisme : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

O'Sullivan, C. et Chard, G. (2010). An exploration of participation in leisure activities post-stroke. *Australian occupational therapy journal*, 57, 159-166. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1440-1630.2009.00833.x>

Pène, P. et Touitou, Y. (2009). Sport et santé. *Bulletin de l'académie nationale de médecine*, 193(2), 415-429. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)32592-0](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)32592-0)

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (M-C. Morel-Braq, trad.). Louvain-La-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur. (Ouvrage original publié en 2014 sous le titre *Occupational science for Occupational Therapy*. Thorofare, New Jersey: SLACK Incorporated).

Radford, K., Grant, M., Sinclair, E., Kettlewell, J. et Watkin, C. (2020). Describing return to work after stroke : a feasibility trial of 12-month outcomes. *Journal of rehabilitation medicine*, 52(4). <https://doi.org/10.2340/16501977-2647>

Reeves, M., Thetford, C., McMahon, N., Forshaw, D., Brown, C., Joshi, M. et Watkins, C. (2022). Life and leisure activities following stroke or transient ischaemic attack (TIA) : an observational, multi-centre, 6-month follow-up study. *International journal of environmental research and public health*, 19(21). <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/21/13848>

République Française. (2005). *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Récupéré du site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

République Française. (2016). *Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée*. Récupéré du site Légifrance : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033748987>

République Française. (2021-2023). *Article Annexe 2-5 – Code de l'action sociale et des familles*. Récupéré du site Légifrance : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042855653/2021-01-01

Richards, L., Latham, N., Jette, D., Rosenberg, L., Smout, R. et Dejong, G. (2005). Characterizing occupational therapy practice in stroke rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 86(12), 51-60. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003999305011950>

Stewart, K., Fischer, T., Hirji R. et Davis, J. (2016). Toward the reconceptualization of the relationship between occupation and health and well-being. *Canadian journal of occupational therapy*, 83(4). <https://doi.org/10.1177/0008417415625425>

Townsend, E.A. et Polatajko, H.J. (2013). *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2ème éd). Ottawa, Ontario : CAOT Publications ACE.

Wang, Y-C., Kapellusch, J. et Garg, A. (2012). Important factors influencing the return to work after stroke. *Work*, 47(4), 553-559. 10.3233/WOR-131627

Wilcock, A. (2007). Occupation and health : are they one and the same ? *Journal of occupational science*, 14(1), 3-8. <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/14427591.2007.9686577?needAccess=true&role=button>

World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life research*, 2(2), 153-159. Récupéré du site de l'organisme : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/51179>

World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Récupéré du site de l'organisme : <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>

Table des matières

Introduction.....	1
Situation d'appel	3
1^{ère} PARTIE : CADRE THÉORIQUE	5
I. Handicap.....	5
1. Définition du handicap.....	5
2. Handicap inné ou acquis	6
II. L'accident vasculaire cérébral	7
1. Définition et épidémiologie	7
2. Répercussions sur la vie quotidienne	8
3. Processus d'acceptation du handicap.....	9
4. Qualité de vie	11
III. Prise en charge rééducative.....	12
1. Des variations de récupération.....	12
2. Les recommandations de bonnes pratiques en phase chronique d'AVC.....	13
3. L'ergothérapie dans l'accompagnement post-AVC.....	14
IV. L'occupation sportive	15
1. L'occupation : domaine d'expertise de l'ergothérapeute.....	15
2. Les loisirs parmi les occupations	17
3. L'activité sportive comme occupation.....	18
3.1. Activité physique, sportive et sport.....	18
3.2. Intérêt de l'activité sportive dans le cas de l'AVC.....	20
2^{ème} PARTIE : PROBLÉMATISATION	22
3^{ème} PARTIE : MÉTHODOLOGIE	27
I. État des connaissances.....	27
II. Méthodologie de l'enquête	28
1. Choix de la population	28

2.	Choix de l’outil d’enquête	29
2.1.	Pratique d’activités de loisirs avant AVC / sportives après AVC.....	30
2.2.	Environnement social et rôles sociaux	30
2.3.	Qualité de vie	30
2.4.	Activité sportive et AVC.....	30
3.	Diffusion de l’enquête.....	31
4.	Biais et limites de recherche	32
4^{ème}	PARTIE : CADRE PRATIQUE.....	33
I.	Présentation des résultats.....	33
1.	Présentation.....	33
2.	Pratique d’activités de loisirs / sportives	34
3.	Environnement social et rôles sociaux.....	37
4.	Activité sportive et AVC	40
5.	Qualité de vie	41
II.	Analyse des résultats.....	43
1.	L’occupation sportive chez des personnes victimes d’un AVC	43
2.	La réappropriation des rôles sociaux	44
3.	Intégrer l’occupation sportive lors du retour au domicile.....	46
4.	La qualité de vie.....	47
5^{ème}	PARTIE : DISCUSSION	49
I.	Biais, limites et obstacles épistémologiques	49
II.	Validation et perspectives d’avenir de l’étude.....	50
III.	Perspectives professionnelles.....	52
	Conclusion	54
	Bibliographie.....	56
	Liste des abréviations.....	
	Liste des tableaux et figures.....	
	Annexes.....	

Liste des abréviations

ALD : Affection de Longue Durée

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APA : Activité Physique Adaptée

APF France Handicap : Anciennement appelée Association des Paralysés de France

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

HAS : Haute Autorité de Santé

INJEP : Institut National de la Jeunesse et de l'Éducation Populaire

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MEDES : Mission Enquête, Données et Études Statistiques

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

rTMS : Stimulation Magnétique Transcrânienne répétitive

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes en situation de Handicap

Liste des tableaux et figures

Tableau I : Activités de loisirs pratiquées par les personnes avant leur AVC et activités sportives pratiquées après leur AVC	36
Tableau II : Rôles sociaux des personnes avant et après leur AVC	39
Figure 1 : Auto-évaluation de la qualité de vie des personnes sur une échelle de zéro à dix	42

Annexes

Annexe I : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

Annexe II : Tableau des mots-clés

Annexe III : Matrice conceptuelle

Annexe IV : Guide d'entretien

Annexe V : Formulaire de consentement

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Madame J.

Annexe I : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

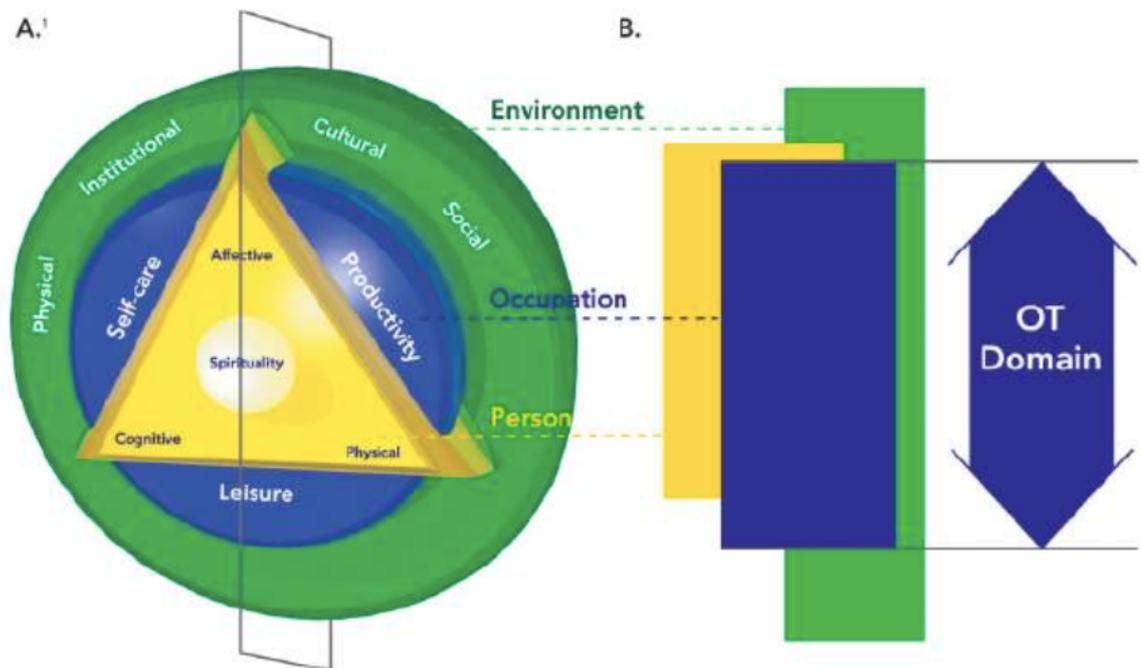


Figure 2 : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (Townsend et Polatajko, 2013, p.27).

Le rendement occupationnel est défini par Townsend et Polatajko (2013) comme la « capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction ».

Le rendement occupationnel est influencé par l'environnement de la personne, qui lui offre des opportunités et des défis. L'environnement facilite ou fait obstacle au rendement occupationnel.

L'engagement occupationnel correspond au sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation.

L'engagement prend en compte plusieurs facteurs qui sont : le degré d'importance et de satisfaction de la personne dans ses occupations, la nature de son engagement, l'intensité de son engagement, le degré d'établissement, l'étendue de son engagement, et la compétence de rendement.

Annexe II : Tableau des mots-clés

Termes	Définitions	Synonymes français	Traduction en anglais
Activité sportive	L'activité sportive est une activité physique d'intensité modérée à élevée, qui requiert en plus une volonté de performance et d'amélioration de sa condition physique. Elle comprend un caractère à la fois ludique, compétitif et socialisant. (HAS, 2022).	Activité physique d'intensité modérée à élevée, culture physique	Sport activity
Accident Vasculaire Cérébral (AVC)	« Un accident vasculaire cérébral (AVC) est un déficit neurologique d'origine vasculaire, d'apparition brutale secondaire à un infarctus (AVC ischémique), ou à une hémorragie cérébrale ou méningée (AVC hémorragique) au niveau du cerveau. » (HAS, 2018).	Attaque cérébrale, infarctus cérébral	Stroke
Rôles sociaux	La notion de rôles sociaux correspond à l'ensemble des comportements attendus et réalisés par un individu, en fonction de sa position dans la société. Ils comprennent les rôles familiaux, professionnels, récréatifs, etc.	Place dans la société	Social roles
Qualité de vie	La qualité de vie se définit comme « une perception individuelle de la personne de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels elle vit, et par rapport à ses objectifs, attentes, normes et préoccupations » (OMS, 1993). Elle regroupe les composantes de la santé : physique, fonctionnelle, psychologique et sociale.	Satisfaction des besoins, expérience subjective liée à la santé, bien-être psychosocial et physique	Quality of life

Participation	La participation correspond à l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle (OMS, 2001). Cela renvoie à ce que fait une personne réellement, et à la vision subjective qu'elle a de son activité. La participation peut aussi faire référence à la qualité de performance dans une activité.	Engagement, implication, activation	Participation
Activités de vie quotidienne	Les activités de la vie quotidienne correspondent à l'ensemble des activités réalisées par une personne chaque jour, dans le but de répondre à ses besoins. Ces activités sont jugées comme nécessaires pour vivre, accéder au bien-être et participer à la vie sociale (Gouvernement, 2021-2023). Selon les auteurs, les activités de base de la vie quotidienne varient. Généralement, elles regroupent la toilette, l'habillement, l'alimentation et l'élimination.	Actes de la vie journalière, activités élémentaires	Activities of daily life
Rééducation – Réadaptation	L'OMS (2023) définit la réadaptation comme « un ensemble d'interventions visant à optimiser le fonctionnement et à réduire les situations de handicap des personnes présentant des problèmes de santé, en interaction avec leur environnement ». La rééducation, elle, se définit par l'action de rétablir l'usage normal des fonctions ou membres d'une personne, suite à une déficience.	Retrouver ses capacités, retrouver de l'autonomie	Rehabilitation
Acceptation du handicap	L'acceptation du handicap est un processus plus ou moins long selon les personnes, au cours duquel elles vont passer par des étapes de deuil. Accepter son handicap ne signifie pas oublier son passé, mais apprendre à se reconstruire et à vivre de manière satisfaisante.	Vivre avec son handicap, se reconstruire	Acceptance of disability

Annexe III : Matrice conceptuelle

Hypothèses	Variables	Critères de recherche	Indicateurs	Modalités de réponses	Items
<p>Hypothèse 1 : L'occupation sportive influence la réappropriation des rôles sociaux chez des personnes sportives avant leur AVC, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC.</p>	<p>Variable indépendante : l'occupation sportive chez des personnes sportives avant leur AVC, par rapport à des personnes non sportives avant leur AVC</p>	<p>Participation à une activité sportive chez la personne victime d'AVC.</p> <p>Prise en compte de la pratique d'une activité sportive avant l'AVC.</p>	<p>Nature de la pratique d'une activité sportive.</p> <p>Présence d'une activité sportive avant l'AVC.</p>	<p>Verbatim des personnes interrogées</p>	<p>1-7</p> <p>1-2</p>
	<p>Variable dépendante : la réappropriation des rôles sociaux</p>	<p>Influence de la pratique d'activités sportives sur l'intégration de rôles sociaux.</p>	<p>Perception de ses rôles sociaux.</p>	<p>Verbatim des personnes interrogées</p>	<p>3-4-9-10</p>

<p>Hypothèse 2 Intégrer l'occupation sportive lors du retour au domicile des personnes victimes d'un AVC impacte leur qualité de vie.</p>	<p>Variable indépendante : Intégrer l'occupation sportive lors du retour au domicile des personnes victimes d'un AVC</p>	<p>Moment où l'activité sportive a été intégrée dans le quotidien.</p> <p>Orientation vers la pratique d'activités sportives.</p>	<p>Présence de l'activité sportive à un instant T.</p> <p>Nature de l'orientation vers la pratique d'activités sportives.</p>	<p>Verbatim des personnes interrogées</p>	<p>7</p> <p>8</p>
	<p>Variable dépendante : La qualité de vie</p>	<p>Évaluation de la qualité de vie par rapport à la pratique d'activités sportives.</p>	<p>Appréciation de la qualité de vie.</p>	<p>Verbatim des personnes interrogées</p> <p>Nombre sur une échelle de 1 à 10</p>	<p>5-6-10-11-12-13</p>

Annexe IV : Grille d'entretien

L'entretien sera divisé en 2 parties : une première partie avant votre AVC, et une seconde partie après votre AVC.

PRÉSENTATION :

- Avant d'échanger sur la thématique de mon mémoire, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (Âge, famille, environnement, etc.)
- Pouvez-vous m'en dire davantage sur votre AVC et les conséquences qu'il a eu dans votre vie ?
 - o A quel âge avez-vous eu votre AVC ? Dans quelles circonstances ?
 - o D'un point de vue moteur et sensoriel, quelles sont vos incapacités liées à votre AVC ?
 - o Vos séquelles ont-elles eu un impact sur votre quotidien ?

THÈMES	OBJECTIFS	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE
Avant AVC			
Pratique d'activités de loisirs	Recueillir des informations sur la pratique d'activités de loisirs des personnes avant leur AVC.	Pouvez-vous me parler de vos activités de loisirs avant votre AVC ?	Quel type d'activité (sportive, musicale, artistique ...) ? A quelle fréquence ? Pourquoi avoir choisi cette activité ? Quelles sont les raisons pour lesquelles cette activité est plus signifiante que d'autres ?

<p>Environnement social et rôles sociaux</p>	<p>Comprendre l'influence de l'environnement social et des rôles sociaux de la personne dans sa pratique d'activités de loisirs.</p>	<p>Comment vous étiez-vous orienté vers la pratique de cette activité sportive ?</p> <p>Avez-vous des rôles bien précis au sein de votre activité ?</p> <p>Avez-vous d'autres rôles au sein de la société, de votre entourage ?</p>	<p>Par le biais d'associations proches de chez vous ? De votre entourage (amis, famille) ?</p> <p>Pratiquiez-vous cette activité seul ou en groupe ? Cela vous convenait ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Reprendre l'activité de la personne</p> <p>Au sein d'une équipe (capitaine, poste, leader...)</p> <p>Dans la famille / travail / associations / GEM</p>
<p>Qualité de vie</p>	<p>Comprendre les éléments contribuant à la qualité de vie des personnes avant leur AVC.</p>	<p>Qu'est-ce qui, selon vous, contribuait à votre qualité de vie ?</p> <p>Sur une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre qualité de vie d'avant votre AVC ?</p>	<p>Loisirs ? Environnement ? Autonomie ? Rôles sociaux ?</p> <p>0 = pas du tout satisfaisante 10 = très satisfaisante</p>

Après AVC			
Pratique d'activités sportives	Recueillir des informations sur la pratique d'activités sportives des personnes après leur AVC.	Pouvez-vous me parler de votre pratique actuelle d'activités sportives ?	<p>Quelle activité sportive ?</p> <p>A quelle fréquence ?</p> <p>Depuis combien de temps ?</p> <p>Pourquoi avoir choisi cette activité ?</p> <p>Quelles sont les raisons pour lesquelles cette activité est plus signifiante que d'autres ?</p> <p>Rencontrez-vous des difficultés dans la pratique de cette activité sportive (motrices, cognitives...)?</p> <p>Quels sont les écarts entre votre souhait de réaliser cette activité et la manière dont elle se réalise réellement ? (Rendement et satisfaction)</p>
Environnement social et rôles sociaux	Comprendre l'influence de l'environnement social et des rôles sociaux de la personne dans sa pratique d'activités sportives.	Comment vous êtes-vous orienté vers la pratique de cette activité sportive ?	<p>Par le biais d'associations proches de chez vous ?</p> <p>De votre entourage (amis, famille) ?</p> <p>Pratiquiez-vous cette activité seul ou en groupe ?</p> <p>Cela vous convient-il ? Pour quelles raisons ?</p> <p>Le fait d'avoir pratiqué une activité sportive avant votre AVC a-t-il impacté votre choix de reprendre une activité sportive ? De quelle manière ?</p> <p>En quoi est-il facilitateur ? Obstacle ?</p>

		<p>Pouvez-vous me décrire l'impact de votre environnement sur votre pratique d'activités sportives (social et familial) ?</p>	<p>Qu'en est-il de vos rôles sociaux dans votre pratique d'activités sportives ?</p> <p>Avez-vous conservé vos rôles sociaux d'avant votre AVC ? Ont-ils été modifiés ?</p>
<p>Activité sportive et AVC</p>	<p>Repérer les liens existants entre la pratique d'activités sportives et l'acceptation du handicap suite à un AVC.</p>	<p>Pourriez-vous me décrire l'impact de votre pratique d'activités sportives sur votre situation depuis votre AVC ?</p> <p>Actuellement, comment percevez-vous votre situation depuis votre AVC ?</p>	<p>Votre pratique d'activités sportives a-t-elle eu un impact sur votre quotidien ? De quelle manière (émotions, douleurs, rôles sociaux, « normalité », dépassement de soi, performance ...) ?</p> <p>Avez-vous remarqué des changements dans votre quotidien depuis votre pratique d'activités sportives, tant sur le plan physique, comportemental et personnel ?</p> <p>Quelles émotions ressentez-vous vis-à-vis de cette situation ?</p> <p>Pensez-vous que, si vous n'aviez pas cette activité, votre émotion changerait ?</p>

Qualité de vie	Comprendre les éléments contribuant à la qualité de vie des personnes après leur AVC.	<p>Qu'est-ce qui, selon vous, contribue actuellement à votre qualité de vie au quotidien ?</p> <p>Sur une échelle de 0 à 10, à combien évaluez-vous votre qualité de vie actuelle ?</p>	<p>Loisirs ? Environnement ? Autonomie ? Rôles sociaux ?</p> <p>Vous sentez-vous autonome dans votre quotidien ? Et dans votre pratique d'activités sportives ?</p> <p>0= pas du tout satisfaisante 10 très satisfaisante</p>
-----------------------	---	---	---

- Est-ce que votre situation depuis votre AVC a changé quelque chose dans vos perspectives d'avenir ?

CLÔTURE :

- Souhaitez-vous ajouter quelque chose à laquelle je n'aurai pas pensé, ou aborder un sujet dont nous n'avons pas parlé ?
- Connaissez-vous des personnes dans la même situation que vous, et qui seraient susceptibles d'accepter échanger avec moi ?

Merci d'avoir pris le temps de participer à cette enquête et de répondre à mes questions. J'espère que vous avez apprécié cet échange.

Annexe V : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Je soussigné(e).....

accepte de participer à une recherche sur le thème suivant : « L'occupation sportive dans le processus d'acceptation du handicap chez la personne victime d'un AVC », dirigée et menée par Marie DELMAS, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie.

Il m'a été précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude.

J'ai reçu et j'ai bien compris les informations suivantes :

Il s'agit d'une recherche sur la pratique d'activités sportives dans le processus d'acceptation du handicap suite à un AVC.

J'ai compris que cette recherche comporte un entretien semi-dirigé.

Je bénéficierai d'informations concernant les résultats de ce travail si je le souhaite.

Les données qui me concernent resteront confidentielles et ne pourront être exploitées dans le cadre d'une publication, qu'à condition que les réponses utilisées préservent mon anonymat.

Fait à.....

Le.....

Signature du chercheur :

Marie DELMAS



Nom et signature de la personne participant à la recherche :

Annexe VI : Retranscription de l'entretien avec Madame J.

L'entretien auprès de Madame J. a été réalisé le lundi 13 mars 2023 et a duré une heure et trois minutes. Dans le but de faciliter la lecture et la compréhension de cet entretien, les propos de Madame J. sont retranscrits en gras. De même, des passages d'échanges plus personnels entre Madame J. et moi-même ont été coupés. Enfin, son identité et les différents noms de ville sont supprimés, afin de préserver l'anonymat.

Moi : « Avant d'échanger sur la thématique, est-ce que vous pouvez vous présenter en quelques mots s'il vous plaît ? »

Madame J. : « **Alors ben je suis Madame [nom prénom], j'ai 57 ans et euh ... donc je suis célibataire. J'ai un garçon, [prénom], qui est policier. Donc moi je ne travaille plus suite bien sûr euh ... enfin par rapport à mon AVC donc j'ai perdu mon travail. Et ... même si au début je ne comprenais pas trop le pourquoi du comment, mais j'ai très vite compris que ce n'était pas possible, et que j'avais déjà beaucoup à faire pour me reconstruire. »**

Moi : « D'accord. Vous avez eu votre AVC à quel âge ? »

Madame J. : « **Alors donc j'ai fait mon AVC j'avais 45 ans. En sachant que j'étais très très sportive avant, très bonne hygiène de vie, pas de cigarette, pas d'alcool ... sauf à l'occasion [sourire], mais très peu très peu. Donc voilà. »**

Moi : « Et suite à votre AVC je vois que vous avez eu une hémiplégie c'est ça ? »

Madame J. : « **Voilà. Donc euh en fait euh, moi ça a frappé euh, mon AVC et la totalité de mon hémisphère droit. Donc tout le côté gauche s'est retrouvé paralysé, ça ne bougeait plus du tout. Et donc nous avons commencé à ... enfin nous avons commencé la rééducation dans un très grand centre qui s'appelle [nom du centre de rééducation], avec deux séances par jour. On a commencé euh par faire bouger la jambe, parce que moi ce que je voulais c'est me redéplacer de nouveau. Et j'y suis restée huit mois. Au bout de huit mois euh ... je me déplaçais un petit peu couchée sur une canne, euh mais une canne libre. Parce qu'au début on commence avec une canne tripode, voilà. Ensuite on passe à la béquille, et ensuite on passe à une canne normale. Donc on se dit là chouette j'ai bien avancé. Voilà. Mais par contre j'étais quand même toujours en fauteuil roulant, j'y suis restée trois ans. Voilà, parce qu'au début c'était compliqué même avec la canne. Donc je suis sortie de ce centre au bout de huit mois. Arrivée en suite euh je rentre chez moi, parce que les auxiliaires de vie étaient en place, donc j'ai pu rentrer chez moi. Et là quand je suis rentrée chez moi, dans l'état où j'étais je me suis demandée comment j'allais faire pour vivre. »**

Moi : « Malgré la présence des auxiliaires de vie ? »

Madame J. : « **Bien sûr, parce que j'étais dans un tel état, je me suis dit ce n'est pas possible. Je me demandais comment j'allais vivre. Donc euh je prenais, j'ai pris un petit peu peur et puis bon ... ben voilà. Et après euh j'ai ... j'ai fait euh après euh donc j'ai continué les séances de rééducation euh en kiné libéral. Je suis tombée sur un excellent kiné, donc euh avec moi qui suis très très volontaire, nous avons fait un excellent travail. Et donc je suis sortie du fauteuil roulant. De là après euh, comme je me déplaçais de mieux en mieux avec ma canne, j'ai beaucoup marché, je me suis beaucoup entraînée. J'ai pris d'énormes risques par contre parce que j'allais sur les chemins accidentés, mais euh personne ne voulait venir avec moi. Donc euh quand j'ai compris, j'ai dit puisque c'est ça moi j'y vais. Et j'ai bien fait parce que ... si on attend les autres et ben on ne**

progresses pas. Donc euh, voilà donc j'ai fait uniquement comme j'avais envie de faire, ce qui était très très fatigant au début et dangereux. Mais euh ... étant donné que je suis éducatrice sportive, euh donc j'ai passé un brevet d'état, et au niveau cognitif c'est vrai que j'ai cette chance-là de, de savoir comment euh ... améliorer ma condition euh, ma condition physique voilà. Donc du coup, j'avoue que je n'ai pas trop écouté les médecins. Parce qu'eux ils disaient déjà que marcher un mètre c'était trop, alors que moi j'en étais déjà à une heure. Donc voilà, j'ai fait mon train train avec mon kiné plus chez moi j'ai beaucoup travaillé aussi, parce que les trois séances kiné ça ne suffit pas. Voilà donc j'ai beaucoup marché, je me suis lancée des défis en permanence, et je les atteignais de toute façon. Là aussi je n'ai pas écouté personne de ma famille, parce qu'ils ne comprenaient pas. Eux ils pensaient que j'étais debout c'était déjà bien, sauf que moi je voulais euh ... je voulais euh reconstruire bien correctement, et surtout retrouver de l'indépendance, parce que c'est surtout ça qui manque au début l'indépendance. Voilà. Bon bien sûr il y a eu le passage, peut-être que j'ai oublié le passage euh ... du ... du côté très sportive et hop du jour au lendemain vous vous retrouvez sur un fauteuil. »

Moi : « Oui alors ça on en reparlera un peu plus tard de toute façon. »

Madame J. : « **Ah d'accord.** »

Moi : « Donc là avant votre AVC, vous pratiquez des activités de loisirs ... »

Madame J. : « **Oui beaucoup de sport surtout.** »

Moi : Alors est-ce que vous pouvez me parler de vos activités de loisirs d'avant votre AVC ?

Madame J. : « **Ouais bien sûr j'ai joué au football euh, j'ai fait du football jusqu'à l'âge de 42 ans. Euh j'étais obligée d'arrêter parce qu'après c'était blessure sur blessure donc j'ai compris qu'il fallait se calmer. Alors j'ai arrêté, trois ans après je fais mon AVC.** »

Moi : « D'accord, vous en faisiez régulièrement du football ? »

Madame J. : « **Oh ben moi j'allais toujours aux entraînements plus les matchs hein, j'étais toujours au sport. J'allais courir aussi sur les chemins.** »

Moi : « Et pourquoi avoir choisi le football comme activité ? »

Madame J. : « **Oh ben j'ai commencé par le volleyball, après j'ai fait du tennis euh j'ai essayé pas mal de sports, et puis ben le foot j'ai dit tiens je vais essayer, et puis finalement après ça allait quoi, c'était plaisant.** »

Moi : « Vous vous êtes orientée comment vers cette activité-là du foot ? Est-ce que c'est par votre entourage, vos amis ... »

Madame J. : « **Non en fait c'est arrivé comme ça, je vous avoue c'est arrivé comme ça. J'ai essayé plusieurs sports et j'ai trouvé que celui-là était bien, donc euh je suis restée au foot.** »

Moi : « Est-ce que le fait de faire cette activité en groupe est quelque chose qui vous a plu ? »

Madame J. : « **Euh le sport en collectif me plaît énormément oui oui, je suis plus euh ... voilà sport d'équipe.** »

Moi : « D'accord. Est-ce que vous aviez des rôles précis au sein de votre équipe de football ? »

Madame J. : « **Euh non, moi j'étais joueuse, tout simplement joueuse. Et c'est plus tard après que ... je suis, j'ai entraîné plus tard une équipe euh qui euh ... qui a évolué en régional. Et puis j'avais**

aussi d'autres joueuses, enfin une autre équipe qui évoluait en district. Et puis donc là j'étais entraîneur, et nous sommes montées en championnat de France avec l'équipe une, et donc euh voilà pendant une année euh ... j'ai pas mal bougé parce qu'on partait les weekends jouer ensemble. Donc c'était quand même une belle aventure [sourire]. »

Moi : « Oui donc vous aviez à la fois ce rôle de joueuse et d'entraîneur. Est-ce que vous aviez d'autres rôles au sein de la société, de votre famille ... ? Vous m'aviez dit que vous travaillé en tant que coach sportive. »

Madame J. : « **Euh en fait parallèlement j'étais ATSEM dans une école maternelle. Voilà j'aimais bien c'était sympa, rien à voir avec euh ... le sport, mais bon c'était un complément aussi de toute façon, j'aimais bien. Et voilà.** »

Moi : « D'accord, et au niveau familial ? »

Madame J. : « **Et dans la famille euh ben de toute façon avant mon AVC ils ne me voyaient jamais parce que j'étais toujours au sport ou à mon travail, donc on ne me voyait pas et voilà.** »

Moi : « Oui vous étiez très occupée. »

Madame J. : « **J'étais occupée à 100 à l'heure même plus je pense. La folie. Mais j'ai bien fait hein, parce qu'après ... ben j'ai ralenti.** »

Moi : « Oui. Et qu'est-ce qui, selon vous, contribuait à votre qualité de vie avant votre AVC ? »

Madame J. : « **Le sport.** »

Moi : « Le sport uniquement ? Le fait de pratiquer du sport ou le fait d'entraîner dans le sport ? »

Madame J. : « **Les deux. Le sport et coacher là j'ai vécu une belle aventure quand même.** »

Moi : « Oui donc ça contribuait à votre qualité de vie au quotidien. »

Madame J. : « **Voilà bien sûr.** »

Moi : « Si je vous demandais d'évaluer votre qualité de vie d'avant votre AVC sur une échelle d'un à 10, sachant qu'un serait pas du tout satisfaisante et 10 très satisfaisante, à combien vous l'évalueriez ? »

Madame J. : « **Euh j'étais bien euh ... à neuf je pense.** »

Moi : « D'accord, c'était une belle qualité de vie alors. »

Madame J. : « **Oui oui c'était une belle qualité de vie.** »

Moi : « D'accord. Alors on va maintenant passer à la seconde partie après votre AVC. Est-ce que vous pouvez me parler de vos activités sportives actuelles ? »

Madame J. : « **Euh ben ça fait deux ans que je pratique du tennis de table, dans un grand club, et avec un entraîneur très très compétent, donc euh ben je progresse très très vite.** »

Moi : « Vous en faites régulièrement ? »

Madame J. : « **Deux fois par semaine, parce que je m'entraîne avec des valides en plus. Il y a plusieurs niveaux, et euh ... c'est ... en plus quand je suis arrivée là-bas au début donc déjà je suis arrivée avec mon fauteuil, il y a deux ans. Mais je tenais quand même debout donc euh, j'ai**

commencé à jouer debout. Alors bien sûr au niveau des déplacements c'était compliqué j'avais peur, et puis je n'y arrivais pas trop. Donc euh ... au fil des années-là, alors au début j'avais le droit de jouer une demi-heure. »

Moi : « D'accord, c'était l'entraîneur qui décidait du temps du jeu ? »

Madame J. : « **Non le neurologue. Une demi-heure. Donc j'ai fait une demi-heure au début. Et puis après comme je sentais que des fois je dépassais un peu une demi-heure parce que je me sentais bien, je me suis dit bon, à mon envie là aussi l'histoire d'être éducatrice sportive ça a encore joué, je me suis dit bon ben à mon avis je peux faire plus, et si je suis fatiguée j'arrête. Donc euh j'ai dit bon, je vais faire une pause, je fais une pause et je dis je reprends et on va voir combien de temps je tiens. Et je me suis aperçue après très vite j'ai fait deux fois 30 minutes. Et la pause euh, quand je dis la pause c'est quoi une minute et encore je ne suis pas sûre tellement je suis pressée de rejouer [sourire]. Donc je suis à deux fois 30 minutes deux fois par semaine. »**

Moi : « D'accord. Alors pourquoi avoir choisi le tennis de table plutôt qu'une autre activité ? »

Madame J. : « **Et ben j'en faisais quand j'étais plus jeune avec les frangins et j'aimais bien. J'ai dit tiens. »**

Moi : « D'accord. »

Madame J. : « **Et j'ai eu envie, tout simplement oui. »**

Moi : « D'accord. Et comment vous vous êtes orientée vers ce club là en particulier ? Comment ça s'est passé ? »

Madame J. : « **J'en avais entendu parler du club de [ville], et puis je trouvais que ce n'était pas très loin donc j'ai dit tient. Voilà. »**

Moi : « D'accord. Est-ce qu'actuellement vous rencontrez des difficultés dans votre pratique du tennis de table ? »

Madame J. : « **Non au contraire, c'est de mieux en mieux. D'ailleurs j'ai une vidéo et euh, mon fils m'a dit mais maman tu ne tombes pas. Alors j'ai dit non, écoute je touche du bois mais pour le moment je ne suis pas tombée. De toute façon je me dis si je me déséquilibre en handisport on a le droit de se servir de la table. »**

Moi : « Donc vous jouez dans la catégorie handisport mais avec des valides c'est ça ? »

Madame J. : « **Alors par contre moi je m'entraîne avec des valides voilà, il y a plusieurs niveaux donc c'est sûr que je progresse très vite. »**

Moi : « Et vous faites des compétitions ? »

Madame J. : « **Alors en fait ... donc euh c'est mon souhait. Mais un dossier de compétition handisport est très très long à ... à monter. Il faut compter une année de toute façon donc euh là ... et ben pas plus tard que demain soir, le président va venir me filmer, et c'est ... et après c'est fini le dossier est clôturer donc après j'attends. Je ne sais pas si ça va commencer avant 2024, ou si ça sera 2024, je ne sais pas. Mais bien sûr que j'ai envie de faire de la compétition. J'ai toujours été une compétitive et ça m'a manqué très vite, donc j'ai dit tiens allez voilà je fais du tennis de table, je progresse vite, peut être que je vais essayer la compétition handisport, pourquoi pas après tout c'est fait pour moi aussi. Donc je me suis dit voilà. »**

Moi : « D'accord, et il n'y a pas de compétition valides et handisports ensemble ? »

Madame J. : « **Ah non, non non non, ça non. Non non, on a un règlement spécial et tout, heureusement.** »

Moi : « Oui d'accord. Est-ce que vous pensez que le fait d'avoir pratiqué une activité sportive avant votre AVC a eu un impact sur votre pratique sportive actuelle ? »

Madame J. : « **Oh oui. Et ben déjà ça m'a sauvé la vie. Parce que ... bien sûr je me suis retrouvée en réanimation, entre la vie et la mort bien sûr. Je ne respirai plus donc on m'avait branché euh ... trachéo et la machine de respiration, et c'est là en fait, donc j'étais dans le coma et tout et ... je me souviens très bien même dans le coma, à un moment j'étouffais, et donc j'essayais de réguler ma respiration. Et on m'a dit euh ... que c'était au moment où ils avaient débranché, pour voir. Et donc j'étais en vie ça m'a sauvé la vie, j'étais en vie. Voilà.** »

Moi : « D'accord en effet ça a eu un impact important. Est-ce que vous pouvez maintenant me décrire l'impact de votre environnement sur votre pratique sportive ? Est-ce qu'il a été plutôt facilitateur, plutôt obstacle ? »

Madame J. : « **Euh dans la famille ils travaillent donc ce ne sont pas eux qui vont m'amener au sport. Donc euh ... en fait euh ... étant donné que je suis une personne quand même, qui n'attend pas que les choses me tombent du ciel, j'ai fait pas mal de recherches dont à la SNCF, et il y a un service qu'ils appellent « Taxis PMR », à condition que la gare ne soit pas accessible. Ce qui est le cas à [ville], donc j'ai le droit au taxi PMR. Il suffit de réserver à accès TER, aux heures de train, et c'est un taxi qui vient me chercher, et c'est de gare en gare normalement.** »

Moi : « D'accord, et pour vous rendre à la gare vous faisiez comment du coup ? »

Madame J. : « **Et ben je prenais un taxi euh autre, voilà. Il a fallu se débrouiller, je prenais un taxi autre, puisque j'ai perdu mon permis de conduire, à vie. Ouais, par rapport à une héminégligence du côté gauche, rétrécissement du champ de vision donc voilà, je n'ai plus de permis à vie donc il a fallu trouver des solutions.** »

Moi : « D'accord. Donc votre familial ne vous a pas aidé dans l'accès à cette pratique sportive. Et votre environnement social ? Vos amis, collègues... »

Madame J. : « **Oh des collègues de travail j'en revoie un petit peu mais elles ont à faire aussi hein. Souvent elles sont avec les petits enfants donc euh ... elles m'appellent elles passent me voir mais bon, c'est rare quoi.** »

Moi : « Ok. Et les membres du club de tennis de table ? »

Madame J. : « **Très sympathique, c'est un club très convivial, c'est bien pour ça que je suis allée là-bas [sourire]. C'est un club très convivial ouais.** »

Moi : « Et est-ce que, au sein de ce groupe de personnes au tennis de table, vous avez un rôle particulier ? »

Madame J. : « **Non euh ... parfois je me sens valide hein, parfois je me sens valide parce que je bouge tellement maintenant que ... C'est pour ça qu'un jour je pense qu'on va me retrouver par terre, parce que des fois je m'envole comme on dit.** »

Moi : « [Rire] Vous êtes la seule handisport dans ce club ? »

Madame J. : « **Ah oui. Je suis la seule.** »

Moi : « Et vous arrivez à trouver votre place comme les autres quand même. »

Madame J. : « **Ah j'ai ma place il n'y a pas de soucis, oui oui ça c'est sûr.** »

Moi : « D'accord. Du coup que pouvez-vous dire des rôles que vous aviez avant votre AVC par rapport à ceux d'aujourd'hui ? »

Madame J. : « **Euh ... au niveau sportif par contre euh ... ça n'a pas modifié, j'ai les mêmes euh ... je serai capable, au niveau cognitif, de tenir une séance d'entraînement, mais par contre physiquement ça serait compliqué. Voilà pour le déplacement aussi, sur les terrains de foot en plus. Mais voilà, donc ça à ce niveau-là il n'y a pas de soucis. Voilà niveau sportif il n'y a pas de soucis, c'est à d'autres niveaux.** »

Moi : « D'accord. Et au niveau professionnel, vous avez perdu votre travail, est-ce que votre pratique sportive actuelle vous a aidé à retrouver un équilibre de vie et à faire plus facilement le deuil de votre travail ? »

Madame J. : « **Ah ben oui mais de toute façon le deuil je l'ai fait il y a un moment, parce que j'ai vite compris que ... il fallait d'abord que je me reconstruise quand même, parce qu'il y avait quand même pas mal de dégâts. Et que de toute façon je n'étais pas capable de travailler. Bon ça fait son chemin, euh en fait j'ai été suivi par un très bon psychologue, que je vois une fois par mois, et euh j'écoute quand même ce qu'il me dit. Il m'a appris à surtout toujours prendre le positif. Et au fil des années je m'aperçois que j'ai beaucoup de positif. A tel point que des fois j'ai l'impression de ne même plus être handicapée. Donc euh voilà.** »

Moi : « C'est bien ça. Du coup quel impact a eu votre pratique du tennis de table sur votre quotidien depuis votre AVC ? »

Madame J. : « **Oh ben déjà au niveau déplacements j'ai encore plus progressé ça c'est sûr. Au niveau équilibre aussi, ça a été très important au niveau équilibre, déplacements, et puis moralement euh ... pouvoir refaire du sport alors que 10 ans avant je me demandais comment j'allais vivre, je me dis que c'est exceptionnel 10 après ...** »

Moi : « D'accord, au niveau de vos émotions, de vos comportements, du dépassement de soi, quel impact ça a eu ? »

Madame J. : « **Oh ben de toute façon j'ai toujours été comme ça moi, j'ai toujours eu la volonté, je me suis toujours battue euh jusqu'à la fin donc ça euh ... ça m'a beaucoup aidé je pense hein. C'est mon caractère volontaire qui m'a beaucoup aidé euh ... à récupérer euh ... à récupérer aussi bien que ... je le fais quoi et je continue parce que je me dis, je n'ai pas trop écouté le médecin moi en fait. C'est les trois premières années qu'on récupère le mieux alors moi je me disais au début ben ... moi j'ai, je continue à récupérer hein, donc euh. Je n'écoute pas trop. Par contre ils m'ont alerté pas mal de fois en me disant il faudrait peut-être se calmer, et tout, etc. etc. Alors ça bon, j'ai un petit peu écouté de temps en temps, et puis avec l'âge j'ai très vite compris que le corps il m'alerter. Quand il fallait stopper le corps me mettait en alerte, je sentais la fatigue et là je me disais là stop, et là je me reposais. Et au fil des années-là, j'ai bien compris que si je voulais continuer à jouer au tennis de table et faire ce que je fais, et bien il allait falloir se reposer. Donc je me repose plus maintenant qu'avant.** »

Moi : « D'accord. Et là actuellement comment vous percevez votre situation depuis votre AVC, comment vous vous sentez ? »

Madame J. : « **Je me sens très bien, je ne suis pas malheureuse au contraire. Donc euh ... moi j'ai retrouvé beaucoup d'autonomie, et ce que je ne peux vraiment toujours pas faire, j'ai des**

auxiliaires de vie très sympas et heureusement qu'elles sont là aussi. Voilà, c'est super, je le vis très bien il n'y a pas de soucis. »

Moi : « D'accord tant mieux ! Est-ce que vous pensez que si vous ne pratiquiez pas le tennis table, vous ne seriez pas aussi bien qu'actuellement ? »

Madame J. : « **Oh je serai un peu moins bien bien sûr, parce que moi le sport c'est ma vie hein. Je pense que je serai un peu moins bien oui. Parce que ça ne paraît pas mais ça fait du bien de faire du sport, de voir plein de monde et tout, c'est sympa j'adore moi. Je ne manque pas les entraînements hein, même s'il fait moins trois moi je vais à l'entraînement hein. C'est en salle d'accord mais enfin bon il y en a beaucoup qui restent près du poêle ou de cheminée, non non moi j'y vais toujours. J'ai toujours été comme ça de toute façon. »**

Moi : « D'accord c'est très bien [sourire]. Actuellement, qu'est-ce qui contribue à votre qualité de vie ? »

Madame J. : « **Bouger. De bouger, toujours bouger oui. »**

Moi : « Bouger d'accord. Donc le tennis de table en fait partie. »

Madame J. : « **Le tennis de table, la marche. »**

Moi : « Oui vous marchez beaucoup. »

Madame J. : « **J'essaye d'aller marcher déjà le weekend, le dimanche surtout. Parce que le samedi c'est le jour de repos par rapport euh à l'entraînement du vendredi soir, parce que maintenant c'est intensif puisque je me déplace de mieux en mieux, et puis je joue contre des joueurs euh [sourire] ... Par contre ils ne vont pas smatcher sur les côtés et tout hein, ça ils le font quand ils jouent contre d'autres mais contre moi, ils font en sorte que je me fasse plaisir à ... à remettre la table, à taper sans arrêt tranquille euh, voilà, excellent club. »**

Moi : « D'accord c'est bien d'avoir une entente comme ça [sourire]. Du coup si je reviens par rapport à tout à l'heure, sur une échelle d'un à 10, à combien vous évalueriez votre qualité de vie actuellement ? »

Madame J. : « **Oh ben là euh ... moi je mets un neuf encore hein. Ce n'est pas du tout la même vie, j'ai changé de vie. Mais bon je fais plein de choses qui sont très bien aussi, que je n'avais pas le temps de faire avant parce que ... donc euh ... »**

Moi : « Oui c'est une autre vie mais tout aussi bien finalement [sourire]. »

Madame J. : « **Et ben oui parce que ... j'oublie de plus en plus mon handicap. Je me dis euh, moi j'en suis au point euh ... la carte du stationnement je ne l'utilise pas, et c'est interdit de se garer sur une place de stationnement handicapé parce que pour moi je ne suis plus euh ... Quand je vais en ville, parce que je vais en ville, je vais au cinéma, je vais au Zénith, je retourne partout, la seule différence avec avant c'est que j'ai une béquille pour me sécuriser. Sinon euh je vais partout. Je monte les escaliers, je descends les escaliers, avec la rampe ou la main contre le mur, mais normalement les médecins ils m'ont interdit de ne pas tenir la rampe, c'est que moi je peux le faire parce que je me suis entraînée, voilà, comme d'habitude [sourire]. Mais le sport c'est que positif pour moi. Ah mais ça c'est sûr, depuis que je fais du tennis de table ah mais alors, j'ai avancé encore plus vite, la folie. Je suis bien contente, je suis même heureuse hein, c'est génial ! »**

Moi : « Je vois ça et c'est super ! [Sourire] Si tout le monde pouvait être comme vous ! »

Madame J. : « Ah oui, oui c'est sûr. D'ailleurs ma neurologue du CHU, qui est spécialisée dans les AVC, m'a demandé si je voulais bien intervenir euh ... devant des patients qui ont fait un AVC, pour faire un témoignage d'espoir voilà, donc je raconte mon histoire. Et je sais par où je vais commencer, je vais commencer par il y a 10 ans, quand je rentrais chez moi et tout. Et puis aussi avant là, dans l'ascenseur je ne me suis pas reconnue, dans l'état où j'étais ... c'est une anecdote. Tu veux que je te la raconte ? »

Moi : « Allez je vous écoute [sourire]. »

Madame J. : « Donc euh ben au CHU j'y passais quand même pas mal de temps, et puis euh ... très très très souvent on me descendait pour passer un scanner. Donc pour cela, avec le brancard dans l'ascenseur, et dans l'ascenseur il y a un miroir. Moi je vois une dame, je lui dis bonjour. Alors je lui dis bonjour une fois, deux fois, trois fois, elle ne me répondait pas. Alors moi je me suis dit bon sang mais celle-là elle n'est pas polie. Puis au bout d'un moment je me dit bon sang ce n'est pas possible, je commence à lever ... qu'est-ce que je vois c'était moi. On aurait dit que je sortais d'un camp de concentration dans l'état où j'étais. Ah mais j'aurai pu euh ... faire figurante hein ça c'est sûr, sans maquillage ni rien. J'étais dans un état, rasée tout, je ne me suis pas reconnue. Maintenant je rigole hein c'est une anecdote. Ouais, c'était très très difficile par contre au début hein. Parce que on se retrouve rasée, tout, pas belle, à se demander ce qu'on va devenir, oh la la ... ah au début c'est quelque chose hein, ah ouais. Et puis mon fils hein, il avait 14 ans donc euh ... »

Moi : « Oui ça ne devait pas être évident ... »

Madame J. : « Pas évident non plus ouais. Mais j'ai mis longtemps à craquer parce que les médecins s'inquiétaient, parce que ce n'est pas bon de ne pas craquer, il faut craquer. Et un jour j'ai craqué mais c'est par rapport à mon garçon, sinon par rapport au reste non. »

Moi : « D'accord. Et maintenant à votre fils ça se passe bien ? »

Madame J. : « Oui il est super content et fier de sa maman [sourire]. »

Moi : « J'imagine oui et il a bien raison [sourire]. Suite à votre AVC, est-ce que vous avez dû modifier certains plans d'avenir que vous aviez prévu de faire ? »

Madame J. : « Euh c'est autre chose. En fait euh ... moi j'avais prévu à la retraite de faire de la course à pied. Donc c'est clair qu'avec l'AVC là ... même si la course à pied, en étant hémiparétique c'est compliqué. Et puis euh bon, après bon ça ne me faisait pas forcément très envie. Bon voilà. Bon il y a eu quelques changements, j'ai grossi aussi. Alors ça ça a été une galère hein. Donc pas bien dans mon corps pendant pas mal d'années. Et puis euh ... il y a à peu près un an, bon j'ai compris qu'il fallait me faire aider. Bon ben je dis je vais me faire aider. Je cherche une diététicienne [ville], comme par hasard [sourire], j'aime bien [ville]. Mais c'est vrai hein ! Qu'est-ce que je vois diététicienne « Maigrir 2000 » c'était écrit. Alors c'est quoi ça, ni une ni deux je tape sur Google, le site « Perdre du poids sans se priver ». Gourmande comme je suis j'ai dit ouh là ça c'est pour moi. Je vais sur le site, je voyais plein de recettes de gâteaux et tout ! Oh la la la la la, je dis ça c'est pour moi hein [sourire]. Donc je contacte la diététicienne, et ça c'est très très bien passé. Chaque fois que j'allais la voir c'était même bon pour mon moral et tout, c'était top super. J'ai réussi à perdre quand même, alors le maximum ... alors en fait effectivement cette méthode euh ... on mange des gâteaux mais ce sont des gâteaux préparés maison avec 30 grammes de sucre au lieu de 100 et des poussières. Donc j'avais le droit à une part de ce gâteau euh un jour sur deux. Voilà. Bon j'avais mon plan alimentaire 100 grammes de féculents à midi, 100 grammes de protéines, et patate et patate, un bon petit déjeuner. Par contre deux kilos de fromage blanc par semaine, parce qu'il ne fallait pas que je perde du muscle, ce n'était pas l'objectif. Et c'est une méthode où on peut perdre un kilo, deux kilos maximums. Mais comme moi je bouge tout le temps, je perdais deux kilos. J'ai perdu les huit kilos à une vitesse, mais je n'ai pas vu venir. Et j'avais droit aussi à un extra par

semaine, ce que je voulais, ça pouvait même être une gaufre au Nutella ça pouvait être n'importe quoi, donc euh voilà. Et je mangeais de tout. Et j'ai perdu 10 kilos. Et ben ... je me sens trop bien, c'est super [sourire]. »

Moi : « C'est bien oui. Et maintenant vous continuez ce régime alimentaire ou vous avez arrêté ? »

Madame J. : « **Euh ... je dirai que mon plan alimentaire au niveau poids midi tout ça, là je continue j'ai l'habitude ça me va très bien. Donc je me suis dit ça il ne faut pas arrêter, il faut continuer comme ça. Par contre les gâteaux je vais peut-être en manger un petit peu plus. Parce que de toute façon je perds. Elle m'avait dit que quand je serai à mon poids de forme ça s'arrêtera de perdre. J'ai dit d'accord. Alors je suis un peu moins raisonnable mais je perds quand même. Alors je me suis dit bon pourquoi me priver [sourire]. »**

Moi : « Exactement, il faut savoir se faire plaisir aussi [sourire]. »

Madame J. : « **De toute façon avec le sport que je fais, le médecin m'a dit avec le sport que vous faites, vous de toute façon euh ... ben, et l'objectif c'est de ne pas reprendre le poids. Si j'en perds plus je m'en fou mais surtout de ne pas en reprendre. Par contre si je vois si je reprends du poids là je retourne à la méthode euh ... Comme quand j'étais suivie quoi. Je suis capable, parce que je n'ai pas envie de reprendre mes 10, 11 kilos je crois même. Ouais, donc avec le sport c'est cool, je suis légère tout c'est bien [sourire]. »**

Moi : « Ah oui c'est sûr que ça aide de faire du sport pour maigrir ! [Sourire] »

Madame J. : « **Ah ouais ouais, le sport c'est sûr hein ... je vais aussi marcher une heure par weekend. Si je n'y vais pas le weekend et ben, comme aujourd'hui j'ai eu kiné ce matin, je me suis reposée deux heures et après je suis partie marcher. Voilà. Maintenant je suis avec Marie, voilà [sourire], et puis voilà quoi non non, moi le sport c'est vraiment plus plus plus plus plus ça c'est sûr hein. Ah ouais ouais hein, parce qu'à mon avis si je n'avais pas pu reprendre le sport, j'aurais un peu moins rigolé. Parce que ... je vois bien la compétition ça me manque, ça va revenir mais bon ça me manque énormément. Donc si je n'avais pas pu reprendre le sport ça aurait été un peu plus compliqué mais bon, ce n'est pas pour ça que j'aurai baissé les bras de toute façon. J'aurai fait ma petite marche et puis voilà. Quand on ... quand on tombe dans un club aussi convivial et tout, on ne peut qu'avancer hein. »**

Moi : « Oui, le fait d'être avec d'autres personnes autour de vous, de ne pas le faire seule. »

Madame J. : « **Voilà bien sûr, moi j'ai besoin de tout ce contact et tout là. Le plaisir d'avoir son sac encore, reprendre son sac de sport et puis euh ... enfiler des tenues de sport, et tout ça. Ah non non pour moi c'était vraiment ... et d'ailleurs euh les amis, les vrais amis, ceux qu'on appelle les vrais amis qui eux ne m'ont pas laissé tomber, ils ne sont pas surpris de mon avancée du tout, ils me disent toi ça ne m'étonne pas du tout, et ils sont trop contents. De toute façon toi quand on a vu dans le fauteuil, on savait que tu sortiras du fauteuil. Sauf si j'avais été tétraplégique, évidemment, mais là hémiplégique j'avais une chance, je peux te dire que je l'ai saisie et j'ai bossé. »**

Moi : « Et c'est très bien je trouve ! »

Madame J. : « **Il faut continuer à bosser jusqu'à la fin de mes jours. Parce que je récupère encore de toute façon. Voilà. »**

Moi : « C'est vrai que les chances de récupération sont plus grandes dans les mois qui suivent l'AVC, mais ça ne veut pas dire pour autant qu'on ne peut plus progresser bien après. »

Madame J. : « **Bien sûr.** »

Moi : « Et je pense que votre pratique sportive vous a beaucoup aidé aussi dans la récupération de vos capacités. »

Madame J. : « **Oui oui oui. Tiens j'ai une vidéo aussi à l'appui pour ton mémoire, tu veux la voir ?** »

Moi : « Oui avec plaisir. »

[Madame J. montre une vidéo d'elle en train de jouer au tennis de table]

Moi : « Vous jouez avec l'écharpe autour du bras ? »

Madame J. : « **Ah oui bien sûr sinon c'est compliqué hein. Il faut l'écharpe oui, mais l'écharpe je la porte hein, pas toute la journée mais ...** »

Moi : « D'accord. Et pour les services vous arrivez à les faire quand même avec une seule main ? »

Madame J. : « **Oui euh ... je tiens la raquette et puis je tiens la balle, je la lance et puis ... on nous donne des astuces.** »

Moi : « D'accord. C'est intensif quand même, deux fois 30 minutes comme ça. »

Madame J. : « **Ah ben oui oui.** »

Moi : « Bien, et moi j'ai posé toutes mes questions. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous aimeriez me partager et aborder ? »

Madame J. : « **Non ben c'était surtout sur le sport mais comme je te dis c'était que du positif évidemment mais bon, je suppose que tout le monde s'en doute, toi aussi [sourire].** »

Moi : « Oui ça se voit sur vous et dans la manière dont vous en parlez c'est sûr ! »

Madame J. : « **Et par contre le tennis de table avec mon héminégligence là, diminution du champ de vision, des fois je ne vois pas la balle à gauche [rire]. Mais à force euh, à force en fait je progresse encore et j'en récupère mieux, plus.** »

Moi : « Oui ça vous oblige à tourner davantage la tête dans les échanges. »

Madame J. : « **Et voilà je récupère plus euh des balles maintenant. Et surtout, une chose que je n'arrivais pas à faire depuis un peu plus d'un an, maintenant un an et demi, depuis quelques temps je vais te dire là depuis un mois, j'arrive à me concentrer sur euh comment est placée la raquette de l'adversaire au moment où il tape, pour anticiper parce que ça euh ... il m'a fallu plus d'un an pour y arriver. Et j'arrive à le faire mais pas longtemps, je décroche vite. Mais je m'entraîne à ça.** »

Moi : « D'accord donc au niveau cognitif ça peut être difficile aussi. »

Madame J. : « **Ah oui bien sûr oui. Et ça c'est difficile d'arriver à se concentrer. Et ça c'est venu parce qu'en fait si je n'arrive pas à faire quelque chose de toute façon je le refais. Jusqu'à ce que j'y arrive. Je sais que c'est une récupération pendant des années, je pense que cette histoire-là pour ne pas décrocher aussi vite il faudra des années, mais ça vaut le coup il faut continuer. Mais c'est comme tout hein comme ça ... en fait quand tu fais un gros AVC comme j'ai fait, la moindre euh ... la moindre petite récupération par exemple le truc tout bête, arriver à poser mon pied sur la pédale de la poubelle, il m'a fallu trois ans. Voilà donc c'est ça hein ...le tennis de table euh,**

pour pouvoir me concentrer un tout petit peu sur le placement de la raquette de l'adversaire, deux ans. Et c'est tout comme ça. »

Moi : « Ce sont des petites victoires. »

Madame J. : « **C'est des petites victoires, comme le film là d'ailleurs il est très bien. Rah j'ai adoré ! Voilà, jamais lâché et non mais c'est formidable. Parce qu'en fait passer un moment je m'étais dit, si j'étais écrivain j'écrirais mon histoire parce qu'elle est belle. Des fois je me dis euh ... »**

Moi : « C'est un projet auquel vous pensez actuellement ? »

Madame J. : « **Oui mais c'est compliqué parce que mon fils, alors je voulais chercher dans la région si quelqu'un écrivait, si ça intéressait quelqu'un, mais alors mon fils il me dit non non mais tu vas te faire avoir il va falloir payer et tout c'est hors de question, donc du coup non [rire]. »**

Moi : « D'accord. Après vous pouvez l'écrire pour vous, pour votre entourage. »

Madame J. : « **Oui mais je n'ai pas fait d'études moi hein. Je veux bien parler comme ça mais de là à écrire euh un livre. »**

Moi : « Ou un témoignage c'est déjà très bien. »

Madame J. : « **Oui témoigner, et puis là au CHU témoigner ça va être super. Je suis fière moi qu'on me demande ça hein ! Ah je lui ai dit hein, vous avez tapé à la bonne porte là. »**

Moi : « Oui c'est chouette ! »

Madame J. : « **D'ailleurs euh justement ma neurologue je lui dit, je lui dit alors avouez là docteur, il y a 10 ans hein, quand vous m'avez vu en réa, vous ne pensez pas me voir debout comme ça ? [Sourire] Ah non mais alors vous, ça c'est sur hein elle m'a dit, chaque fois que je vous vois, rien que debout elle me dit je me dit c'est pas possible. Tellement je reviens de loin ... »**

Moi : « C'est une belle évolution. »

Madame J. : « **Ouais je suis fière. Mais j'ai mis des années avant d'être fière hein. Parce que aucune indulgence avec moi pendant des années en rééducation. Aucune. Mmmm, ah oui. Et voilà ça a payé. Après trop de volonté euh ... je me suis mise en danger. Un escalator j'ai monté toute seule. Pfff ... j'y suis arrivée le pire. Et mais j'ai dit plus jamais ça, si j'étais tombée ... tu te rends compte la main gauche et tout là déjà que ... alors là euh ... c'était grave. Ah je n'ai plus recommencé. Il n'y a pas longtemps j'ai eu envie, j'en ai vu un j'ai dit allez je monte. Ça me démangeait. Mais j'ai été raisonnable. Je me suis dit allez [prénom], tu penses à tout ce ... ces 10 années de travail là, tu veux tout perdre, tu crois qu'au tennis de table si tu perds ta main et que ça passe dans les marches d'escalier t'es finie. »**

Moi : « Oui il arriver à connaître ses limites. »

Madame J. : « **Ouais alors après c'est sûr que, moi ce que je raconte je suis très volontaire, après ça dépend des personnes. Il y a des personnes malheureusement qui n'ont pas cette volonté, et eux malheureusement ils restent au fauteuil ou au lit hein. »**

Moi : « Oui c'est sûr. »

Madame J. : « **Le sport m'a aidée. Il ne fait pas tout mais il m'a aidée. Et il continue à m'aider en plus. C'est ça qui est incroyable. Et oui ... j'espère devenir une championne [sourire] ! Mais ça fait que deux ans, et le tennis de table est très très technique euh ... je ne pensais pas que c'était à**

ce point-là mais bon on verra hein. Mon objectif c'est quand même d'essayer euh ... de gagner des matchs en compétition. Même si je sais que le handisport, on dit surtout au début on est là surtout pour se faire plaisir. Mais moi j'ai la gagne toujours dans la tête et il faudra vraiment que j'arrive à gérer ça par contre, voilà. Que je comprenne aussi que c'est pour me faire plaisir, voilà. »

Moi : « Oui ça peut être à la fois une activité de compétition et de plaisir en même temps. »

Madame J. : « **Ah ben oui, c'est ce que je vais essayer hein ... mais je te jure, moi si je perds tout le temps euh ... je ne lâcherai pas. Je n'arrêterai pas. Mais il va falloir gérer hein. Mais bon écoute, ça fait rien, je vais gérer. Je ne m'inquiète pas j'arriverai à gérer, mais je n'arrêterai pas de toute façon. Je ne baisserai pas les bras ça je le sais. »**

Moi : « Vous avez bien raison [sourire]. »

Madame J. : « **J'espère que ... j'espère que j'ai réussi à t'aider. »**

Moi : « Oui merci beaucoup d'avoir pris le temps d'échanger avec moi, c'était très intéressant. »

[Échanges autres]

Madame J. : « **Bon alors par contre oui moi c'est un truc que ... j'aime beaucoup rire, je ne me prends pas la tête pour rien. Je ne le faisais déjà pas avant mais alors là encore moins hein. La vie change après hein, on relativise beaucoup beaucoup beaucoup, on apprécie plus facilement euh ... voilà c'est sûr, et c'est génial. »**

[Échanges sur la natation]

Madame J. : « **Je nage sur le dos avec une ceinture aquagym moi. Alors au début la gauche elle ne sortait pas, alors pour la faire sortir il a fallu la faire sortir mais avec la hanche en fait. Ouais, et le jour où elle est sortie, j'étais contente [sourire]. »**

Moi : « C'est super, vous y allez souvent à la piscine ? »

Madame J. : « **J'ai fait, j'en ai fait un petit peu euh ... bien avant le tennis de table. En sortant au bout de huit mois d'ailleurs je suis en train de penser. J'avais madame [Nom] tous les samedis matin qui m'aidait, et donc j'étais seule royal, le samedi matin. Oui parce qu'au début j'ai commencé par la natation, je voulais faire la compétition de natation. Ma neurologue et ma médecin m'ont dit, alors avec les crises d'épilepsie que je faisais à cause de l'AVC, c'était non. J'ai quand même continué à nager un peu, je me faisais plaisir. »**

Moi : « D'accord, et après vous avez arrêté du coup. »

Madame J. : « **Et ben après j'ai arrêté euh ... ben [l'entraîneur de natation] ne pouvait plus continuer alors moi j'ai arrêté et j'ai essayé de ... en fait j'ai voulu recommencer euh ... ils n'ont pas de maître-nageur diplômé pour euh ... pour ce que j'ai moi voilà. Parce que c'est précis le handisport, ils ont natation santé, c'est ce que je faisais, mais par contre après là non, ils ne pouvaient pas donc voilà. Et puis après au fil des années je me suis dirigée vers le tennis de table. Je suis très bien au tennis de table. »**

Moi : « C'est le principal. »

Madame J. : « **Et maintenant le dimanche matin mais euh, ça ne sera qu'une demi-heure, avec une amie elle aime bien elle, on ira à la piscine. Une demi-heure. Parce que ... mercredi j'ai tennis de**

table, vendredi j'ai tennis de table, samedi repos, je me dis dimanche matin je fais une demi-heure. Je fais quelques aller-retours avec une pause entre chaque euh ... chaque longueur, voilà, et puis on finira dans le jacuzzi [sourire]. Voilà là je fais vraiment attention par contre, une demi-heure mais tranquille, mais elle aussi c'est tranquille. Donc c'est bien parce qu'elle m'a dit qu'elle viendrait me chercher et tout. C'est une dame que j'ai connu qui est la femme d'un ... de [prénom du mari], qui est aussi dans la même association que moi et qui a eu un souci cérébral. »

Moi : « D'accord, vous participez à un GEM c'est ça ? »

Madame J. : « Ah oui bien sûr, je vais au GEM qui est une association de Ladapt. C'est très très bien. On est tous des traumatisés lésés, et on est très bien ensemble. »

Moi : « D'accord, les autres personnes qui participent à mon enquête font également parties d'un GEM ! Et ces associations ont l'air vraiment enrichissantes. Vous faites quels types d'activités là-bas ? »

Madame J. : « Ah oui. Oh ben c'est varié les activités. Mais par contre moralement au début moi j'y suis allée j'étais en fauteuil et tout, et quand je suis arrivée là-bas on s'occupait bien de moi, il y avait de l'entraide et tout, et moralement ça fait beaucoup. »

Moi : « C'est le fait d'être avec des personnes qui ont vécu des situations similaires à la vôtre qui vous aide ? »

Madame J. : « Et ben ... c'est-à-dire que chacun à son histoire. Par contre il ne connaissait pas euh, il y a beaucoup de TC et eux bon d'autres, mais en tant qu'AVC je suis restée seule longtemps, et par contre ils ne pensaient pas qu'un AVC pouvait faire autant de dégâts. Parce que je suis la seule qui a un bras en moins, et tout. Et puis par contre après tu sais moi comme me dis l'animateur, de toute façon toi t'as toujours l'espoir, tu souris tout le temps, ça va toujours bien et euh ... je me suis toujours intéressée aux autres. Même au centre de rééducation quand je les voyais progresser j'étais contente. Donc après quand je les voyais dans les couloirs je les félicitais. Ils m'appelaient la psy [sourire]. »

Moi : « Ahah comme quoi [sourire]. Il y a des activités sportives proposées par le GEM ? »

Madame J. : « Euh un petit peu oui... ils changent chaque, là cette année je crois que c'est pilate. Mais c'est le mardi après-midi et le mardi après-midi j'ai une auxiliaire de vie qui bon on va faire plein de choses donc je ne peux pas être toujours au GEM. »

Moi : « Bien sûr. »

Madame J. : « Mais j'aime beaucoup y aller, je m'entends bien avec tout le monde c'est génial. On est bien ensemble. C'est trop top. Et puis ça m'a permis aussi d'aller à des endroits euh ... de revenir à des endroits où j'allais avant et que je ne pouvais pas retourner de toute façon si je n'étais pas avec l'association. Donc ça ce n'était pas rien non plus. »

Moi : « Quels endroits par exemple ? »

Madame J. : « Comme par exemple la librairie [nom], je suis retournée ... je ne sais plus mais enfin des petites choses comme ça, revoir euh [ville]. C'est important hein, se retrouver place de [nom], même assise dans un fauteuil j'étais contente moi. Je regardais la tête comme ça [sourire]. Il y a plein d'endroits comme ça où je voulais retourner, et au fil des années j'y suis retournée. Maintenant avec mon taxi de toute façon ... mon taxi il vient me chercher chez moi, plutôt que de m'attendre à la gare, et que je vienne avec un autre taxi, il vient me chercher chez moi. Et au lieu de m'amener à la gare de [ville], il m'amène directement à l'association, ou au cinéma, ou euh, où je veux. »

Moi : « Ah c'est super ça. »

Madame J. : « **C'est génial hein. Et comme je bouge tout le temps, et ben je lui fais gagner beaucoup d'argent, parce que des courses avec moi il en a hein [rire]. Donc il m'amène où je veux, il fait du donnant-donnant. Il fait presque un taxi pour moi. »**

Moi : « Oui c'est vraiment bien pour vous ça. »

Madame J. : « **Ah oui oui. Ouais c'est chouette. Tu sais que ... là je vis bien, regarde j'ai une belle maison, j'ai une vue euh ... ah tous les jours je me dis que j'ai de la chance ! Tous les jours je me dis que j'ai de la chance. »**

Moi : « Vous habitiez dans cette maison avant votre AVC déjà ? »

Madame J. : « **Oui, j'habitais là avant mon AVC ouais. Et je suis très bien dans ma maison. Bon on a fait installer des rampes quand je suis rentrée bien sûr du centre. Voilà j'ai une douche aménagée. »**

Moi : « Vous aviez tout au rez-de-chaussée quand vous êtes rentrée chez vous en fauteuil ? »

Madame J. : « **Et ben au début quand je suis rentrée j'avais même le lit médicalisé hein. Mais même en étant dans le fauteuil moi j'arrivais quand même à monter les escaliers avec la rampe hein. Ah non je me débrouillais bien de toute façon oui oui. Je ne suis pas tétraplégique, donc euh j'y arrivais quand même. Au début j'avais une chaise pot pour les toilettes en bas, le lit médicalisé, enfin bon c'était tout au début ça. Mais très vite, très vite j'ai su après euh ... monter les marches, descendre les marches, très vite voilà. »**

Moi : « D'accord. »

Madame J. : « **Je voudrai que les autres ils soient comme moi tu sais, je voudrai qu'ils récupèrent comme moi donc euh ... je ne pense pas qu'à ma pomme, j'ai appris tout ça, à penser aux autres, tout ça tu vois. Avant je courrai partout je n'avais pas le temps de penser spécialement aux autres hein. Mes auxiliaires de vie je te dis que ce n'est pas le bain chez moi hein [sourire]. Les jeudis après-midi au bar, sur la terrasse là-bas j'adore [sourire]. Ça m'a fait plaisir, c'était bon. Et je me suis dit tu vois ça c'est des choses que je ne faisais pas avant, je passais sûrement en voiture devant pour aller au stade, mais jamais on m'a vu m'arrêter boire un café sur une terrasse hein, et encore moins manger une pâtisserie hein [sourire]. J'ai changé complètement de vie et au fil des années-là, ma vie elle me va bien. Donc c'est ce qui est important. Le passé c'est le passé, et je vis bien au présent, voilà. »**

Moi : « C'est une belle vision de la vie que vous avez. »

Madame J. : « **Et oui il faut hein. »**

L'occupation sportive dans le processus d'acceptation du handicap chez la personne victime d'AVC

Résumé. L'AVC constitue un enjeu majeur de santé publique. Il touche de plus en plus de personnes jeunes. Les pertes occupationnelles et sociales auxquelles font face les personnes les amènent à modifier leurs habitudes de vie. Afin de permettre un engagement occupationnel satisfaisant, la pratique d'activités sportives peut influencer le processus d'acceptation du handicap chez les personnes victimes d'AVC. L'objectif de cette étude est de comprendre l'impact de l'occupation sportive dans la réappropriation des rôles sociaux et d'en déterminer les conséquences sur la qualité de vie. Quatre personnes victimes d'AVC pratiquant une activité sportive ont participé à un entretien semi-directif. L'analyse des informations a montré que l'occupation sportive, lorsqu'elle était fortement présente dans la vie des personnes avant leur AVC, a davantage d'influence sur leur qualité de vie actuelle. Leurs rôles sociaux évoluent de pair avec leur satisfaction au quotidien. Cette étude ouvre de nouvelles perspectives sur l'intégration de l'occupation sportive chez les personnes victimes d'AVC, et sur l'accompagnement ergothérapeutique qui peut être mené en phase de rééducation puis au domicile.

Mots-clés : Activité sportive – Accident Vasculaire Cérébral – Rôles sociaux – Qualité de vie – Acceptation du handicap

Sports occupation in the process of accepting the disability in the stroke victim

Abstract. Stroke is a major public health issue. It affects more and more young people. The occupational and social losses that people face lead them to modify their life habits. In order to enable satisfactory occupational participation, sports activities can influence the process of disability acceptance in people with stroke. The aim of this study is to understand the impact of sport occupation in the reappropriation of social roles and to determine the consequences on quality of life. Four stroke victims involved in sports activities participated in a semi-structured interview. The analysis of the information showed that the sport occupation, when it was considerably present in people's lives before their stroke, has a greater influence on their current quality of life. Their social roles evolve in parallel with their daily satisfaction. This study opens up new perspectives on the integration of sports activities in stroke patients and on the occupational therapy support that can be provided during the rehabilitation phase and at home.

Keywords : Sport activity – Stroke – Social roles – Quality of life – Acceptance of disability