



Epreuves et construction de soi par l'activité physique

Les dynamiques liées à la visibilité de la mucoviscidose

ISSANCHOU Damien, SILVESTRI Laura, FERREZ Sylvain, DERUMAUX Tanguy

Symposium Axe 2 n°4 : S'engager en activité physique avec une maladie chronique ou une incapacité : quel gouvernement de soi pour quels pouvoirs d'agir ?

Soutenu par



A l'initiative de





Présentation de l'enquête

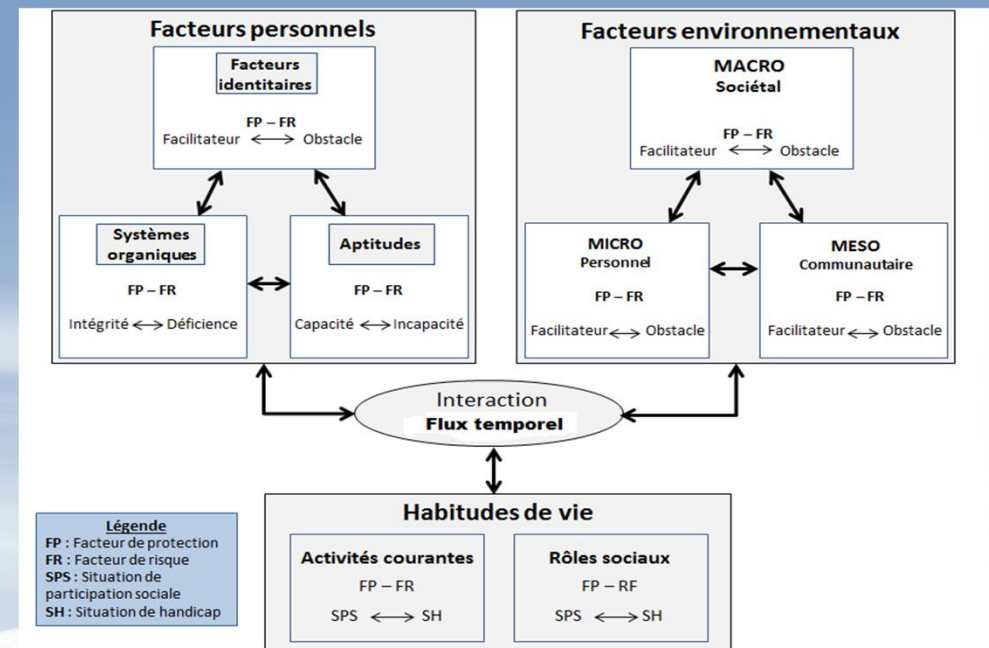
Participation scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes qui vivent avec la mucoviscidose (15-25 ans)

Méthode:

- Enquête exploratoire (experts par profession)
- Questionnaire MQE (100)
- Entretiens approfondis (29)

La prépondérance de l'environnement humain

Acceptation fantôme





Médicalisation de l'AP

Mais là aujourd'hui ben, **clairement, en soins, à part faire du sport, j'ai rien**, fin, j'ai, j'ai des médicaments à prendre à heures fixes (Clémentine)

Non, non. **La kiné, c'était d'aller courir dans les champs et faire du vélo, en fait.** Je pense que c'est ça qui m'aidait. (David)

Je me suis fixée plein d'objectifs. Franchement être malade, ça m'a jamais... en rien ! Surtout la muco. On dit tu peux pas faire ça, c'est pas vrai ! **La muco, c'est très bien de travailler son cardio.** Quand on peut. Bien sûr, quand on a du mal à respirer c'est compliqué. Mais si on a une forme physique moyenne, **il faut faire travailler justement cette forme physique, ce cardio.** Pour en fait, le... respirer mieux... être moins essoufflée quand on monte des marches, etc. (Amina)

Après, honnêtement, j'aurais dû m'engager, euh, **j'aurais pas dû faire la... Muscu. [...]** **J'aurais dû m'engager plus à des sports, qui utilisent beaucoup de cardio,** comme le foot, basket. J'ai un peu fait du basket, avant, quand j'étais chez moi. Après je me suis engagé plus vers la muscu. [...][La musculation] **C'est pas le meilleur truc. Pour la mucoviscidose. Ce qui est bien, c'est plus le cardio.** Le cardio, c'est dur, aussi. (André)



Révéler des capacités amoindries

J'ai mis le sport de côté, et j'ai tout arrêté au niveau sportif parce que ben, c'est ce qui me demandait le plus d'énergie, et sur lequel je pouvais vraiment plus euh [...] On est des gros nageurs dans la famille, donc on nage vraiment beaucoup [inspiration] et donc tout ça, j'ai, j'ai dit : "Stop", parce que ben, ça me demandait beaucoup trop d'énergie, et puis j'étais plus capable de suivre, donc j'étais un peu démoralisée aussi, moi, de mon côté, dire : "Ben, avant j'arrivais à suivre, et maintenant j'arrive plus à suivre". (Clémentine)

J'ai jamais eu aucun problème, jamais eu honte, j'ai eu jamais de... Voilà. Après quand je faisais du sport, forcément, j'étais un peu à la traîne, surtout quand j'étais petit, euh, niveau cardio, parce que je m'essoufflais vite, donc c'était un peu compliqué, mais... ça va. C'était... C'était gérable. (Arnaud)

C'est comme si, en fait c'est pas comme si, c'est, j'appréhende d'avoir de la difficulté à réaliser des exercices de sport. Ce que je ressentais avant la greffe. Ce que je ressens plus maintenant, mais malgré tout, le fait de euh, prendre un carton, d'aller le poser ailleurs, j'ai, j'ai peur d'être essoufflé alors que c'est, c'est fini. Je serai plus essoufflé. Voyez ? Je suis encore dans cette appréhension de faire des choses que, que, qui correspond à l'a... L'avant-greffe, en fait. Comme si je m'autorisais pas à profiter de ma, mes nouveaux poumons. (David)



Un dévoilement

mon CRCM, me disait que chlore, euh... Là-bas c'est plein de bactéries, on ne conseille pas. **Bon bah, j'avais une excuse**, et j'allais pas en sport et rentrais plutôt chez moi, mais j'ai pas souvenir d'avoir eu des questions, « Pourquoi tu viens pas à la piscine ? » C'est... **Je disais que j'avais une allergie et c'était plus au chlore et ça passait [...]** Si, ce qui a été dur, je m'en souviens, c'est l'athlétisme au collè... Au lycée, pardon, et... C'est l'athlétisme, assez physique, on doit répéter des temps pendant... **Et j'arrivais même pas à égaler les... Parce qu'il y avait les temps filles et les temps garçons, et j'arrivais même pas à égaler les temps des filles, donc j'ai subi quelques moqueries** (Jean)

Les gens se... Se rendent de moins en moins compte, en fait, que je suis malade. Parce que... Encore, je m'arrêteraï au bout de... Je m'arrêteraï au bout de dix secondes de courses, les gens ils vont demander pourquoi, parce que je suis quand-même, fin, je suis mince, je suis athlétique, fin, il y a rien qui... Qui peut... Qui peut justifier visuellement le fait que... Que je sois pas sportif. Et du coup là, le... Ben, le fait de bien m'habituer, de... Ben, du coup, ben, ça fait que **j'atteins à peu près les mêmes performances que mes... Que mes... Que mes camarades et...** **Du coup ben, personne ne pose aucune question** (Charles)



Un enjeu de singularisation

Et là je suis tombé sur un prof, ha j'avais oublié ça, je suis tombé sur un prof de sport qui a commencé à, à râler et à me dire que, **que je faisais pas d'efforts** et que. Ha non, il m'a dit quoi après, non parce qu'il était, il était vraiment con heu, il m'a dit heu... **ha oui il a commencé à me parler des handisports. Il, il a commencé à me dire "mais tu sais, y a des basketteurs sans jambes qui font du basket"**. (Jérôme)

Et du coup comprendre qu'il y a des choses qui sont pas adaptées, qu'il y a des choses que je peux pas faire, ou que je peux faire mais différemment, mais qu'en tout cas, **ça sert à rien que je me compare aux autres, que ça sert à rien que je me compare à des résultats sportifs**, à des résultats euh... D'ailleurs, par rapport à ça, une chose qui m'a énormément aidé, c'est la musique, parce qu'en fait pour moi c'était LE moyen, LE moment, de me retrouver face aux autres dans des conditions équitables [...] donc j'étais bon, ... mais surtout, à côté, c'était un moyen pour moi de... D'avoir quelque chose qui soit euh... Pendant lequel je puisse m'épanouir **et je puisse être à l'égal des autres, à... qui ne l'étais pas dans le sport**, (Gabriel)