



**HAL**  
open science

# Étude sociologique des usages de l'Activité Physique Adaptée dans la prise en soins des épilepsies sévères l'Institut La Teppe

Axel Lion, Claire Perrin, Damien Issanchou, Jérôme Petit

► **To cite this version:**

Axel Lion, Claire Perrin, Damien Issanchou, Jérôme Petit. Étude sociologique des usages de l'Activité Physique Adaptée dans la prise en soins des épilepsies sévères l'Institut La Teppe. 26ème Journées françaises de l'Épilepsie, Oct 2024, Marseille, France. hal-04790441

**HAL Id: hal-04790441**

**<https://hal.science/hal-04790441v1>**

Submitted on 19 Nov 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# ÉTUDE SOCIOLOGIQUE DES USAGES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE DANS LA PRISE EN SOINS DES ÉPILEPSIES SÉVÈRES À L'INSTITUT LA TEPPE

Axel LION<sup>1,2</sup>, Claire PERRIN<sup>1</sup>, Damien ISSANCHOU<sup>1</sup>, Jérôme PETIT<sup>2</sup>

1 - Laboratoire sur les Vulnérabilités et l'Innovation dans le Sport, Université Claude Bernard Lyon 1, France

2 - Unité de Recherche Clinique, Institut La Teppe, France

## INTRODUCTION

L'Institut La Teppe est un établissement spécialisé dans la prise en soins des épilepsies sévères qui propose des hospitalisations de courte et longue durée. Depuis de nombreuses années, des interventions en Activité Physique Adaptée (APA) sont intégrées à ses séjours par le biais d'ateliers « sportifs », dans l'intervalle d'une à trois activités par semaine (Lion & al., 2020). Si l'intérêt thérapeutique de l'APA sur l'épilepsie et aujourd'hui reconnu, l'activité physique permettant de réduire la fréquence et l'intensité des crises et de diminuer l'anxiété, le stress et la dépression (Feter et al., 2020; Häfele et al., 2021), se pose la question des différents rôles qu'elle pourrait avoir au cours de ces séjours. Autrement dit, quels sont les usages que font professionnels et patients de l'APA à l'Institut La Teppe?



## MÉTHODOLOGIE & CADRE THÉORIQUE

Cette étude s'appuie sur une enquête ethnographique menée au sein de l'établissement pendant près de trois ans dans le cadre d'un projet doctoral en STAPS. En mobilisant une approche exploratoire basée sur la grounded theory (Glaser & Strauss, 1967), nous avons réalisé des entretiens et des observations auprès de patients et de professionnels de l'établissement (n=40) participant de ce dispositif (Beaud & Weber, (2003). A la suite d'une analyse inductive et d'un codage manuel (Saldana, 2021), le concept de « trajectoire de maladie » (Strauss, 1992), qui invite à appréhender la gestion de la maladie à travers le « travail » des différents acteurs qu'elle implique (y compris celui du malade lui-même), nous a permis d'objectiver au moins trois rôles que peut recouvrir l'APA à différents moments du séjour.

## RÉSULTATS

### SÉJOUR LONG AU CENTRE DE LUTTE CONTRE L'ÉPILEPSIE À L'INSTITUT LA TEPPE

#### AU DÉBUT DU SÉJOUR

L'APA participe à la fois d'un travail médical et d'un travail socio-éducatif. Outre ses bénéfices physiologiques, la pratique d'APA permet aux patients d'expérimenter l'effort physique dans un environnement sécurisé et d'apprendre par exemple dans quelles conditions surviennent certaines crises pour mieux s'en prémunir par la suite (via un travail perceptif ainsi que par la mise en œuvre de différentes adaptations pendant la pratique). Elle permet également aux patients d'acquérir certaines aptitudes sociales, favorables à leur projet post-hospitalier et transposables dans d'autres domaines de leur vie (autonomie, régularité, hygiène de vie, etc.). Ce premier rôle rapproche ainsi l'APA du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) de l'établissement, sans que ces dispositifs ne s'articulent pour autant à ce jour.

#### AU COURS DU SÉJOUR

L'APA peut servir de « soupape » au travail de gestion de l'épilepsie dans l'établissement. Face à une hospitalisation longue durant laquelle la vie en collectivité et la surveillance permanente peuvent peser sur la qualité de vie des patients à moyen terme, la possibilité de pratiquer des activités « extra-muros » fait de l'APA un moyen pour les patients de s'extraire momentanément de l'établissement tout en respectant les conditions de leur hospitalisation. Le plaisir que procure la pratique d'APA chez certains patients peut également participer de ce rôle sans qu'ils n'aient pour autant à sortir physiquement de l'établissement. Dans les deux cas, cet investissement de l'APA par les patients participe au développement de leur autonomie et soutient le bon déroulement de leur séjour.

#### EN FIN DE SÉJOUR

L'APA peut permettre aux patients d'accéder à une « carrière de pratiquant » (Barth, 2012). En ce sens, certains malades riches de leurs apprentissages et de leur expérience en APA peuvent être disposés à s'engager dans une pratique régulière et autodéterminée. Prêts à poursuivre une pratique en dehors de l'établissement après leur hospitalisation, ces derniers peuvent cependant recevoir différentes préconisations de la part des professionnels selon le projet auquel ils se destinent. Pour ceux préparant l'intégration d'un ESAT, ce nouvel engagement peut être jugé difficilement compatible avec l'emploi du temps d'un futur salarié et il n'est pas encouragé de ce fait. Alors que pour les patients préparant l'intégration d'un FAM, il est conseillé dans la mesure où il peut participer au maintien de leur qualité de vie.

## CONCLUSIONS & DISCUSSIONS

Cette étude sociologique donne à voir comment l'APA intégrée aux séjours que propose l'Institut La Teppe peut participer aux processus de capacitation et d'empowerment (Anjoulat & al., 2007) des malades pendant et après leur hospitalisation, en les aidant à mieux connaître leur maladie et en développant leur autonomie via une pratique régulière et sécurisée. Elle montre également les limites de ce dispositif, notamment concernant les patients qui préparent leur intégration dans un ESAT et pour qui l'engagement croissant dans la pratique est souvent déconseillé en fin d'hospitalisation.

Eu égard aux multiples bénéfices bio-psycho-sociaux que procure une pratique physique adaptée, il semblerait intéressant de travailler au développement de modalités permettant à ces patients de maintenir leur engagement à l'issue de leur séjour, en anticipant les changements qu'occasionneront leur projet de vie : en leur apprenant par exemple à intégrer différentes formes d'activités physiques adaptées dans leur quotidien en dehors de leur temps de travail en ESAT tout en prenant en compte leurs envies, leurs ressources et l'environnement dans lequel il se trouve.

Dans cette perspective, intégrer la question de l'APA dans le programme d'ETP de l'établissement au cours du séjour pourrait s'avérer particulièrement approprié, ce type de dispositif soutenant la co-construction entre malades et professionnels de pratiques et de comportements durables, favorables à la gestion de la maladie.

