

L'accompagnement pratique : stratégies psychologiques et adaptations par pathologie

PLAN DU CHAPITRE

- **Défi et leviers : stratégies psychologiques**
 - Paradoxe du changement comportemental
 - Obstacles spécifiques au changement
 - Triade vertueuse : trois leviers essentiels
 - Stratégies d'accompagnement : six principes d'action
- **Adaptations par pathologie**
 - Maladies cardiovasculaires
 - Cancer
 - Diabète de type 2
 - Douleurs chroniques/fibromyalgie
 - Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)
 - Aperçu d'autres pathologies chroniques
- **Conclusion**

Ce chapitre propose une mise en pratique de l'accompagnement à l'activité physique (AP) en contexte de maladie chronique (MC), en traduisant les fondements théoriques en stratégies opérationnelles. Il analyse les obstacles psychologiques au changement comportemental et les leviers d'un engagement durable, avant de présenter des principes d'action centrés sur la personne. Une approche par pathologie met enfin en évidence la nécessité d'adaptations spécifiques selon les défis psychologiques propres à chaque maladie, afin d'offrir aux professionnels des outils concrets favorisant une pratique durable, adaptée et porteuse de sens [1].

Défi et leviers : stratégies psychologiques

L'ampleur du bouleversement induit par la MC permet de comprendre pourquoi l'adoption d'une AP représente un défi psychologique majeur. Pour autant, ce défi n'est pas insurmontable. Les apports de la psychologie de la santé et des neurosciences offrent aujourd'hui des leviers solides pour accompagner ce changement comportemental complexe.

Cette partie explore le paradoxe central du changement en contexte de MC, les obstacles spécifiques qui entravent l'engagement, puis les stratégies psychologiques permettant de les dépasser.

Paradoxe du changement comportemental

Le paradoxe est simple et pourtant fondamental : au moment où la personne est submergée par les transformations imposées par la maladie, on lui demande d'initier volontairement un changement comportemental majeur. Le corps est altéré par la fatigue, la douleur et les limitations fonctionnelles ; l'identité est ébranlée ; le quotidien se réorganise autour des soins ; les relations sociales et professionnelles sont affectées ; l'avenir devient incertain et les ressources disponibles se raréfient.

Dans ce contexte de surcharge cognitive et émotionnelle, l'ajout d'une nouvelle exigence comportementale, même médicalement bénéfique, peut apparaître irréaliste. Les capacités d'adaptation sont déjà fortement sollicitées.

Ce qui complique encore la situation, c'est que l'AP change de statut. Avant la maladie, elle relevait du choix personnel (pratiquée pour le plaisir, la forme, l'apparence, la socialisation). Avec la maladie, elle devient une nécessité thérapeutique (composante du traitement, déterminant du pronostic). Cette transformation a des conséquences psychologiques profondes comme une perte d'autonomie dans la décision qui sape la motivation intrinsèque, pourtant essentielle à l'adhésion à long terme. L'AP n'est plus neutre : s'y engager ou non a des conséquences directes sur l'évolution de la maladie. Cette pression peut générer anxiété (« Et si je n'y arrive pas ? ») et culpabilité (« je devrais faire plus »). L'AP risque d'être perçue uniquement comme une « prescription médicale de plus » plutôt que comme un espace de plaisir, de reconquête corporelle et de sens personnel.

Obstacles spécifiques au changement

Au-delà du paradoxe central, plusieurs obstacles psychologiques spécifiques freinent l'engagement dans l'AP en contexte de MC.

Fatigue et symptômes physiques

La fatigue chronique et les symptômes associés réduisent non seulement les capacités physiques objectives, mais également l'énergie psychologique nécessaire pour initier et maintenir de nouveaux comportements. Lorsque les tâches quotidiennes constituent déjà un défi, l'ajout d'une AP régulière peut sembler hors de portée.

États dépressifs et anxieux

Les troubles anxieux et dépressifs fréquemment associés aux maladies chroniques altèrent les processus décisionnels et diminuent le sentiment d'auto-efficacité. La dépression s'accompagne notamment d'une sous-estimation des bénéfices potentiels de l'AP et d'une surestimation de ses coûts, entravant l'engagement initial et la persévérance.

Image corporelle et estime de soi

Les transformations corporelles visibles, les limitations fonctionnelles et le sentiment de trahison du corps peuvent altérer l'estime de soi et générer des résistances importantes à la pratique. L'AP, perçue comme exposant un corps devenu source de honte ou d'inconfort, est alors évitée, parfois même au prix d'un isolement social accru.

Perte d'agentivité et de contrôle

La MC s'accompagne d'une perte de maîtrise sur le corps et l'existence. Si l'AP est prescrite de manière directive, sans prise en compte des préférences et du sens subjectif, elle risque d'être vécue comme une contrainte supplémentaire. À l'inverse, lorsqu'elle est pensée comme un espace de choix et d'ajustement personnel, elle peut devenir un levier de reconquête de l'agentivité.

Triade vertueuse : trois leviers essentiels

Face à ces obstacles, trois leviers psychologiques constituent le socle d'un engagement durable dans l'AP.

Levier 1 : la motivation intrinsèque

La motivation intrinsèque repose sur le plaisir et la satisfaction procurés par l'activité elle-même. Elle constitue le meilleur prédicteur de l'adhésion à long terme. Identifier ce qui fait sens pour la personne — autonomie retrouvée, rôle social, plaisir du mouvement — et lui laisser des marges de choix dans le type d'activité, l'intensité ou les modalités de pratique permet de soutenir cette motivation. Plutôt que de mettre en avant uniquement des bénéfices médicaux abstraits (« votre HbA1c va s'améliorer »),

identifier ce qui a vraiment du sens : renouer avec une passion (jardinage, jeu avec les petits-enfants), reconquérir une autonomie spécifique (monter les escaliers sans s'es-souffler), retrouver un rôle social valorisant. Dans le cadre structuré d'un programme, ménager des moments de choix personnel (intensité, durée, modalité) pour maintenir le sentiment d'autonomie.

Levier 2 : le plaisir vécu

Le plaisir ressenti pendant et après l'effort reflète l'activation de circuits de récompense dans le cerveau (système dopaminergique) et renforce l'association positive avec le mouvement. Il peut prendre de multiples formes comme la satisfaction de progresser (exemple : constater ses propres améliorations, même minimes), l'euphorie physiologique (les endorphines après un effort soutenu), le sentiment de liberté (l'évasion que procure une course en pleine nature), la convivialité (le lien social créé lors d'une activité de groupe), la fierté (repousser ses limites personnelles), le bien-être corporel (la sensation agréable d'un corps en mouvement, la détente musculaire après l'effort).

Cultiver ces dimensions permet de transformer l'AP d'une obligation en une expérience recherchée.

Levier 3 : le sentiment d'efficacité personnelle

Le sentiment d'efficacité personnelle correspond à la croyance en sa capacité à réaliser une action et à persévérer malgré les difficultés [2]. Il conditionne l'initiation de la pratique et sa continuité, en renforçant la confiance dans sa capacité à s'adapter aux fluctuations de la maladie.

Stratégies d'accompagnement : six principes d'action

Plusieurs principes concrets permettent de structurer un accompagnement efficace.

- Le premier consiste à adopter une approche centrée sur la personne plutôt que sur la pathologie, prenant en compte son vécu, ses priorités et son expertise subjective. Les objectifs sont coconstruits, ajustés au rythme individuel et ancrés dans ce qui fait sens pour la personne.

- Le deuxième principe vise à diminuer les coûts perçus tout en rendant les bénéfices visibles. Cela implique des formats accessibles, une intensité initiale faible, des modalités simples à intégrer dans le quotidien, ainsi que la valorisation rapide des bénéfices ressentis et des progrès, même modestes.

- Le troisième principe consiste à privilégier des objectifs de processus (« marcher 20 minutes, 4 jours cette semaine » ou « participer aux séances du mardi et jeudi ») plutôt que seulement des objectifs de résultat (« perdre 10 kg » ou « atteindre une HbA1c de 7 % »). Les objectifs de processus offrent l'avantage de dépendre directement de la personne, de procurer une satisfaction immédiate et de renforcer le sentiment de maîtrise.

- Le quatrième principe consiste à cultiver l'intégration sociale en exploitant le pouvoir du groupe. Rejoindre un club, pratiquer avec des amis ou participer à des événements collectifs, enrichit l'expérience en ajoutant une dimension relationnelle, un

soutien mutuel, un sentiment d'appartenance et une normalisation des difficultés. Les témoignages et le *modeling* constituent également un puissant levier motivationnel, car l'exemple de pairs qui réussissent permet de se dire que si quelqu'un y arrive avec sa pathologie, on peut peut-être y arriver aussi.

■ Le cinquième principe invite à normaliser les fluctuations et les rechutes. Les interruptions de pratique font partie intégrante du processus de changement et doivent être anticipées (exemple : préparer les personnes aux moments difficiles en anticipant les périodes où la pratique sera plus compliquée, comme les vacances, les périodes de stress ou les poussées de la maladie), sans être assimilées à des échecs. L'important n'étant pas de ne jamais arrêter mais de savoir recommencer.

■ Enfin, le sixième principe vise une autonomisation progressive. L'accompagnement initialement structurant évolue vers un soutien favorisant l'autorégulation, afin que la personne puisse ajuster sa pratique en fonction de ses sensations, de ses contraintes et de l'évolution de sa condition.

Adaptations par pathologie

Si les bénéfices de l'AP dans les maladies chroniques sont aujourd'hui largement établis, chaque pathologie se caractérise par des obstacles psychologiques distincts qui nécessitent des modalités d'accompagnement adaptées. Identifier ces défis permet aux professionnels de santé et aux enseignants d'activité physique adaptée (APA) d'ajuster leurs interventions, d'anticiper les résistances et d'augmenter les chances d'adhésion à long terme.

Cette section présente les principales maladies chroniques pour lesquelles l'AP constitue une composante thérapeutique reconnue, en décrivant pour chacune les enjeux psychologiques dominants et les stratégies d'accompagnement les plus pertinentes.

Maladies cardiovasculaires

Défi psychologique central : peur cardiaque

Après un événement cardiaque majeur, la peur de l'effort devient souvent le principal obstacle à la reprise d'une AP. Cette peur s'ancre dans l'expérience traumatique d'un corps perçu défaillant et imprévisible. Elle se manifeste par une hypervigilance aux sensations corporelles, où chaque accélération du rythme cardiaque, chaque essoufflement, chaque sensation thoracique est interprété comme un signal de danger imminent.

Les données montrent qu'une proportion importante de patients (20 à 30 %) développent des symptômes anxieux après un événement cardiaque, et jusqu'à 65 % présentent des symptômes anxieux significatifs durant la première année. Cette anxiété est renforcée par l'inquiétude des proches, qui peuvent décourager toute activité perçue comme risquée.

Solutions et stratégies d'accompagnement

1. Réhabilitation cardiaque supervisée (phases I et II) constitue un cadre sécurisant pour débiter la reprise d'activité. Ce cadre permet au patient d'expérimenter que l'effort contrôlé n'entraîne pas de catastrophe, déconstruisant progressivement les croyances anxieuses.
2. Test d'effort initial. Permettre au patient de constater qu'il peut atteindre certains niveaux d'intensité sans déclencher d'anomalie cardiaque. Les fréquences cardiaques cibles deviennent des « zones de sécurité » tangibles qui remplacent l'angoisse par des données concrètes.
3. Éducation thérapeutique. Expliquer la différence entre douleur angineuse et douleur musculaire, enseigner la distinction entre essoufflement normal à l'effort et dyspnée pathologique, clarifier les signes d'alerte réels versus les sensations bénignes. Comprendre ce qui se passe réduit l'anxiété liée à l'incertitude.
4. Approche progressive et graduée. Commencer par des activités de très faible intensité (marche lente sur terrain plat, quelques minutes seulement), puis augmenter très graduellement, permet d'accumuler des expériences de réussite sans peur. Chaque palier franchi sans incident renforce la confiance.
5. Implication des proches. Inviter les conjoints aux séances de réhabilitation, les inclure dans l'éducation thérapeutique, leur expliquer l'importance de ne pas surprotéger permettent de transformer ces aidants anxieux en soutiens actifs du processus de réadaptation.
6. Télésurveillance à domicile. Pour la phase III (retour à domicile), les dispositifs de télésurveillance (montres connectées transmettant données cardiaques, applications de suivi) prolongent le sentiment de sécurité. Le patient sait que des professionnels peuvent être alertés en cas d'anomalie, ce qui autorise une plus grande autonomie.

Cancer

Défi psychologique central : fatigue et image corporelle bouleversée

La fatigue liée au cancer constitue l'un des symptômes les plus invalidants. Elle touche 70 à 100 % des patients en cours de traitement et persiste chez 30 à 40 % des survivants des années après la fin des traitements. Persistante, disproportionnée par rapport à l'effort fourni et peu sensible au repos, elle entre en contradiction apparente avec les recommandations d'AP, alors même que cette dernière représente l'une des interventions les plus efficaces pour la réduire. Mais comment demander à quelqu'un d'épuisé de bouger davantage ? Le paradoxe est que l'inactivité entretient un cercle vicieux de déconditionnement et d'aggravation de la fatigue.

Les traitements oncologiques modifient également profondément l'apparence corporelle (mastectomie, stomies, perte des cheveux et modification du teint sous chimiothérapie, prise ou perte massive de poids, cicatrices visibles). La perspective de pratiquer une AP en groupe, par exemple, peut générer une honte anticipée insupportable.

À cela s'ajoute la peur de la récurrence qui renforce l'hypervigilance corporelle et peut freiner l'engagement dans un AP.

Solutions et stratégies d'accompagnement

1. Programmes d'APA oncologiques spécifiques. Proposer un cadre sécurisant et non jugeant fondé sur l'adaptation continue de l'intensité et la durée aux capacités fluctuantes des patients. Ces programmes utilisent des échelles de fatigue et d'effort perçu pour individualiser chaque séance.
2. *Pacing*. Il consiste à apprendre à doser son énergie tout au long de la journée par fractionnement des activités (exemple : marcher 5 min 3 fois/j plutôt que 15 min d'affilée) et alternance effort-repos.
3. Groupes de pairs. Pratiquer avec des personnes qui vivent la même expérience permet de normaliser les difficultés (personne ne juge si on doit s'arrêter), de valider les émotions (« moi aussi j'ai peur de la récurrence »), et de créer un sentiment d'appartenance pour lutter contre l'isolement.
4. Travail sur l'acceptation corporelle. Les approches de type thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) et les pratiques de pleine conscience aident à cohabiter avec un corps différent, de reconnaître sa vulnérabilité tout en valorisant ce qui peut encore être accompli.
5. Activités à domicile ou en petits groupes. Proposer des séances à domicile avec un professionnel, des programmes vidéo guidés, ou des créneaux en petits groupes dans des lieux privés permet d'éviter l'exposition sociale anxiogène.
6. Valorisation des microprogrès. Valoriser chaque avancée (rester debout 5 min de plus, monter une marche supplémentaire) pour construire progressivement un sentiment d'efficacité personnelle.

Diabète de type 2

Défi psychologique central : fardeau du self-management et détresse diabétique

Le diabète de type 2 impose une gestion quotidienne exigeante (surveiller sa glycémie plusieurs fois par jour, adapter son alimentation à chaque repas, prendre ses médicaments avec rigueur, pratiquer une AP régulière, gérer le poids, surveiller ses pieds, ses yeux, sa tension artérielle). L'AP, loin d'apparaître comme un plaisir ou une opportunité, devient une obligation supplémentaire dans un quotidien déjà contraignant.

La culpabilité associée à la perception d'une maladie « auto-infligée » (surpoids, sédentarité, mauvaise alimentation) renforce la honte et les comportements d'évitement (annulation de rendez-vous médicaux, arrêt de la surveillance glycémique pour ne pas « voir » les mauvais résultats).

Solutions et stratégies d'accompagnement

1. Intégration de l'AP dans les routines existantes afin de réduire la charge mentale (exemple : descendre du bus un arrêt plus tôt, garer sa voiture plus loin, marcher pendant la pause déjeuner, utiliser les escaliers plutôt que l'ascenseur). Ces microchangements cumulés ne nécessitent pas de réorganisation majeure.
2. Approche radicalement non culpabilisante. Centrer le discours sur les efforts plutôt que les résultats (exemple : « Vous avez marché 15 minutes aujourd'hui ! C'est une

victoire, peu importe votre glycémie ») ; Ne pas stigmatiser la maladie et normaliser les rechutes (« Il est humain d'avoir des périodes plus difficiles »).

3. **Empowerment** et éducation thérapeutique. Développer l'expertise du patient sur sa propre maladie transforme la relation de passivité en agentivité. Programmes d'éducation thérapeutique pour apprendre à comprendre la maladie, à interpréter les données glycémiques, à expérimenter l'effet de différents types d'activités sur la glycémie.

4. Outils ludiques et applications. Redonner un aspect plaisant à l'AP en utilisant, par exemple, les trackers d'activité qui rendent tangibles les efforts fournis (graphiques de pas, temps d'activité).

5. Objectifs de processus. Se concentrer sur des objectifs comportementaux contrôlables (exemple : marcher 20 min, 4 j cette semaine) plutôt que sur des objectifs de résultat (exemple : perdre 10 kg ou atteindre une HbA1c de 7 %).

6. Reconnaissance et prise en charge de la détresse diabétique (groupes de parole, thérapie individuelle) lorsque c'est nécessaire pour alléger le fardeau émotionnel.

Douleurs chroniques/fibromyalgie

Défi psychologique central : kinésiophobie et catastrophisation

Dans les douleurs chroniques, la peur du mouvement (kinésiophobie) repose sur l'association répétée entre AP et exacerbation douloureuse. La catastrophisation amplifie cette peur (« cette douleur est insupportable », « elle ne finira jamais », « je ne pourrai plus rien faire de ma vie ») et favorise l'évitement, conduisant à un déconditionnement qui entretient la douleur.

L'hypersensibilisation du système nerveux complique la distinction entre douleur et lésion, tandis que l'invalidation sociale renforce la défiance envers les soins. Expliquer cette distinction au patient est crucial mais difficile. Les douleurs chroniques souffrent souvent d'un manque de reconnaissance sociale et médicale, les examens ne révélant souvent aucune anomalie objective (« c'est dans votre tête » ou « vous n'avez rien de grave »). Proposer de l'AP peut être perçu comme une nouvelle forme de déni de leur souffrance.

Solutions et stratégies d'accompagnement

1. Programmes multidisciplinaires intégrés. Combiner les approches les plus efficaces (thérapie cognitivo-comportementale [TCC], physiothérapie et AP progressive). La TCC aide à modifier les pensées catastrophiques, à gérer la douleur. La physiothérapie apprend des mouvements sécuritaires et fonctionnels.

2. Progressivité extrême (« Start low, go slow »). Commencer par des activités d'intensité extrêmement faible (quelques minutes de marche, exercices doux en position allongée) et progresser par paliers minuscules pour restaurer la confiance.

3. Éducation à la neurophysiologie de la douleur. Expliquer la différence entre douleur aiguë (signal d'alerte d'une lésion) et douleur chronique (dysfonctionnement du système d'alarme). Aider à comprendre que dans la douleur chronique, bouger peut faire mal sans pour autant causer de dommage permet de déconstruire la kinésiophobie.

4. Validation de l'expérience subjective. Reconnaître que la douleur est réelle et légitime (« Je comprends que la douleur est présente et qu'elle limite beaucoup votre vie. Et précisément pour cette raison, nous allons travailler ensemble à trouver des moyens de bouger qui restent dans des limites tolérables »).
5. Distinction entre *hurt* et *harm*. Apprendre au patient à différencier une douleur qui indique un dommage (*harm*) d'une douleur qui est simplement désagréable mais non dangereuse (*hurt*).
6. *Pacing* adaptatif. Apprendre à doser l'activité en fonction du niveau de douleur acceptable (yoga doux, tai-chi, qi gong). Établir une « ligne de base » d'AP qui peut être maintenue même les mauvais jours, puis augmenter très graduellement les bons jours.

Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Défi psychologique central : spirale dyspnée-anxiété-évitement

La dyspnée d'effort est hautement anxiogène et peut déclencher des réactions de panique, conduisant à l'évitement de l'AP. Le déconditionnement qui en résulte aggrave la dyspnée, renforçant un cercle vicieux souvent associé à des troubles anxiodépresseurs (40 à 50 % des patients atteints de BPCO sévère). La culpabilité liée au tabagisme accentue le repli et la honte. La BPCO étant très majoritairement liée au tabagisme, les patients portent souvent une double peine : la maladie elle-même et le jugement social (« C'est bien fait pour lui, il n'avait qu'à arrêter de fumer »). Cette culpabilité et cette honte peuvent conduire à un repli social et à un refus d'aide, le patient estimant ne pas « mériter » qu'on s'occupe de lui.

Solutions et stratégies d'accompagnement

1. Réhabilitation respiratoire multidisciplinaire, dont l'efficacité sur l'amélioration des capacités fonctionnelles, de la qualité de vie et la réduction de l'anxiété et la dépression est largement démontrée.
2. Apprentissage de techniques respiratoires (lèvres pincées, respiration diaphragmatique, positions de décharge).
3. Désensibilisation progressive à la dyspnée. Apprendre que l'essoufflement n'est pas dangereux en soi dans un contexte contrôlé. Exposition graduée à des activités provoquant un essoufflement léger, suivi de techniques de récupération pour reconstruire la confiance.
4. Oxygénothérapie à l'effort si indiquée. Pour les patients hypoxémiques, l'utilisation d'oxygène supplémentaire pendant l'exercice peut réduire considérablement la dyspnée et l'anxiété associée, permettant une intensité d'effort plus élevée et donc de meilleurs bénéfices du réentraînement.
5. Prise en charge psychologique de la dépression et de l'anxiété. Les TCC sont particulièrement efficaces pour gérer les attaques de panique liées à la dyspnée.
6. Approche décupabilisante et soutien par les pairs.

Aperçu d'autres pathologies chroniques

Maladies rhumatologiques (arthrose, polyarthrite rhumatoïde)

Défi principal : douleur et raideur matinale / peur d'aggraver les lésions articulaires.

Solutions : activités en décharge (natation, vélo), adaptation selon les poussées inflammatoires, éducation sur les bénéfices du mouvement pour le cartilage.

Maladies neurologiques (Parkinson, sclérose en plaques)

Défi principal : fatigue imprévisible, troubles de l'équilibre, perte d'autonomie progressive.

Solutions : AP adaptées à la progression de la maladie, travail de l'équilibre et de la coordination, approches ludiques (danse, tai-chi).

Obésité sévère

Défi principal : stigmatisation et honte corporelle, douleurs articulaires, essoufflement rapide.

Solutions : activités en milieu bienveillant et privé, exercices en décharge (aquagym), approche centrée sur le bien-être plutôt que la perte de poids.

Conclusion

Ce chapitre a décliné les fondements théoriques en stratégies concrètes d'accompagnement à l'AP en contexte de MC. Il a mis en évidence le paradoxe du changement comportemental, les obstacles psychologiques spécifiques et l'importance de la motivation intrinsèque, du plaisir et du sentiment d'efficacité personnelle. L'approche par pathologie souligne que l'accompagnement ne peut se réduire à une prescription standardisée, mais doit s'inscrire dans une démarche individualisée et humaniste, respectueuse des réalités vécues et porteuse de sens durable.

Références

- [1] Audiffren M, André N. The effort hypothesis at the heart of the virtuous circle. EXCLI J 2025 ; 24 : 1524-54. doi.org/10.17179/excli2025-8937.
- [2] Bandura A. Self-efficacy : The exercise of control. New York : Freeman ; 1997.