



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



SÉRIE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE
Coordonnée par F. Costes, A. Chambellan

Éducation thérapeutique du patient au cours de la réadaptation respiratoire



Therapeutic patient education in respiratory rehabilitation

H. Ouksel^{a,*}, M. Chambouleyron^b, J.-M. Grosbois^{c,d},
P. Surpas^e, A. Lino^f, S.B. Kermelley^g, J. Bourbeau^h

^a Pôle Hippocrate, département de pneumologie, CHU Angers, 4, rue Larrey, 49933 Angers cedex 9, France

^b Service enseignement thérapeutique pour malades chroniques, hôpitaux universitaires de Genève, rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, 1205 Genève, Suisse

^c FormAction Santé, 59840 Pérenchies, France

^d CH Béthune, service de réadaptation respiratoire et de pneumologie, 62400 Béthune, France

^e Alvéole, groupe de travail de la SPLF, exercice et réadaptation respiratoire, 75006 Paris, France

^f Centre Medical de Bayère, 30, route du Vieux-Chateau, 69380 Charnay, France

^g Pneumologie, département de médecine, centre universitaire de santé McGill, Montréal, Québec, Canada

^h Unité d'épidémiologie respiratoire et clinique, institut de recherche, centre universitaire de santé McGill, Montréal, Québec, Canada

Reçu le 16 mai 2021 ; accepté le 10 novembre 2021

Disponible sur Internet le 7 février 2022

MOTS CLÉS

Éducation thérapeutique ;
Centré patient ;
Partenariat ;
Autogestion ;
Compétences ;
Évaluation

Résumé

Introduction. – L'éducation thérapeutique (ETP) constitue un pilier incontournable de la réadaptation respiratoire. De nombreux projets d'ETP de contenu variable, de méthodes diverses rendent leur évaluation difficile. L'objectif de cette revue est de mettre en perspective de façon non exhaustive quelques principes d'ETP.

État des connaissances. – Différents courants sur l'approche centrée sur le patient, le patient partenaire ou le self-management, seront présentés de façon conceptuelle ou pragmatique. Un des objectifs est l'acquisition de compétences par le malade chronique, ce qui sera développé dans sa traduction clinique. Enfin, l'ETP doit être évaluée plus particulièrement dans la réadaptation respiratoire avec une approche centrée sur le patient.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : haouksel@chu-angers.fr (H. Ouksel).

Perspectives. – L’ETP nécessite d’être structurée afin d’en évaluer les effets. Il est donc important de se former et d’en comprendre les méthodes afin de construire des contenus évaluables permettant des études multicentriques.

Conclusions. – Les courants récents en ETP nous apprennent à quel point le patient est un acteur central de ses soins. Si les patients doivent modifier leurs comportements, cela passe nécessairement par la modification des comportements des soignants afin d’évoluer vers des postures favorisant l’acquisition et l’appropriation par le patient, de nouvelles compétences dont il a besoin pour poursuivre sa vie avec la maladie.

© 2022 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Patient education;
Patient-centered;
Partnership;
Self-management;
Skills;
Evaluation

Summary

Introduction. – Therapeutic patient education (TPE) is an essential component of pulmonary readaptation in chronic respiratory diseases. Numerous and varied patient education projects offer heterogeneous contents and methods, which render them difficult to analyze and to compare. The objective of this review was to provide perspective on the main principles of patient education, using a non-exhaustive approach.

State of knowledge. – This review is focused on patient education using a patient-centered approach, physician–patient partnership and self-management, which are presented at once pragmatically and conceptually. One of the main objectives of TPE is the acquisition of self-management skills by patients with a chronic disease, which will be considered from a clinical standpoint. Lastly, TPE will be assessed in the overall framework of patient-centered pulmonary readaptation.

Perspectives. – TPE needs to be structured in view of assessing its effects. It is consequently essential for caregivers to receive continuous training so as to more clearly understand the methods employed, the objective being to build evaluable contents contributing to performance of multicentric trials.

Conclusion. – Current literature on TPE emphasizes the extent to which the patient remains the central actor in his or her care pathway. If patients are called upon to modify their behaviors, it is equally necessary that caregivers proceed likewise, adopting postures favoring the acquisition and appropriation by the patient of skills that shall be required as he or she learns to live with chronic disease.

© 2022 SPLF. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Éducation thérapeutique et approche centrée sur le malade

La pandémie de COVID-19 vient rappeler à nos sociétés modernes que nous restons vulnérables aux agents infectieux et plus généralement aux maladies aiguës. Cela ne doit pas faire oublier la place aujourd’hui prépondérante des maladies chroniques, en particulier dans les pays dit riches. En 2015, l’assurance maladie estimait que 20 millions de français, soit 35 % de la population, étaient concernés par au moins une maladie chronique. On connaît la faible adhésion aux traitements dans le cadre de ces maladies chroniques : « Poor adherence to treatment of chronic diseases is a worldwide problem of striking magnitude » [1]. L’OMS souligne à ce sujet qu’une adhésion thérapeutique aussi médiocre témoigne de l’existence de difficultés réelles rencontrées par les patients dans la prise en charge de leur maladie : « Patients need to be supported, not blamed ». De nouveaux modèles de soins ont peu à peu émergé, s’adaptant

davantage à la réalité du vécu des malades chroniques. Quelle place l’éducation thérapeutique du patient (ETP) occupe-t-elle dans ce paysage en construction ?

Vivre avec une-des maladie-s chronique-s

Assumer ses soins

Très concrètement, vivre avec une maladie chronique, c’est assumer, seul ou avec ses proches, la majorité de ses soins. Flora et al. [2] cite les travaux de Coulter, chercheuse anglaise qui évaluait en 2011 qu’un malade chronique passe en moyenne 5 à 10 heures par an avec son équipe de soins, alors qu’il passe jusque 6000 heures par an à faire ses propres soins. Dans le cadre des maladies chroniques, les patients sont les principaux prestataires de soins. Ce constat permet de réaliser la multiplicité des expériences vécues par chacun de ces patients et/ou de leurs proches dans l’auto-réalisation de leurs soins. Leurs savoirs expérientiels sont bien réels.

Faire coexister gestion de la maladie et projet de vie

La survenue d'une maladie chronique a un impact important dans la vie des personnes, en termes de vécu psychique [3–5] de retentissement familial [6] et socioprofessionnel, et en termes d'organisation du quotidien ou des projets de vie. La gestion des soins de la ou des maladies chroniques ne peut se penser à côté ou en marge de la vie, mais bien complètement intriquée à celle-ci.

Cela est cohérent avec les propos de V. Dumez [7] qui parle des malades chroniques comme des « personnes qui cherchent en fonction de leurs capacités et singularités, des voies émancipatoires qui leur permettent de réaliser leur projet de vie, malgré et éventuellement avec la maladie ». À son sujet, lui-même malade chronique, il dit : « Je leur (*les soignants*) demande seulement de m'accompagner, de comprendre où j'en suis sur le chemin de ma vie, de m'aider à prendre mes décisions et à réaliser mon projet de vie malgré tout. C'est le quotidien de millions de personnes qui demandent simplement qu'on les considère dans toute leur humanité, qu'on se mette au diapason de leur individualité et qu'on leur passe progressivement le relais de leur vie ». Les personnes vivant avec une maladie chronique attendent des professionnels qu'ils contribuent non seulement à leurs soins mais plus largement à leur santé, surtout si l'on prend en compte dans la définition de la santé, la capacité des personnes à s'adapter aux difficultés sociales, physiques et émotionnelles et à prendre soin d'elles-mêmes [8].

L'évolution des modèles de soins

Pour s'adapter à la réalité des malades chroniques, des modèles de soins nouveaux ont émergé. Nous évoquerons les modèles centrés sur le patient ou sur la personne et le modèle du patient partenaire, modèles souvent cités en lien avec l'éducation thérapeutique du patient.

Les modèles centrés sur le patient ou la personne

« Centrer » le projet de soins sur le patient/la personne, plutôt que sur la maladie et les préoccupations du soignant représente un véritable changement de paradigme et amène à penser le soin de manière radicalement différente. Plusieurs auteurs ont contribué à la construction de ce concept [9–12], concept visant des soins de haute qualité grâce à leur individualisation et leur appropriation par le patient. Selon les auteurs, différentes dimensions de ce concept ont été décrites [13–16]. Une récente revue systématique de la littérature à ce sujet [17] met en évidence 5 dimensions « identitaires » des modèles de soins centrés sur le patient/la personne.

La prise en compte de la dimension biopsychosociale de la maladie

Au-delà des manifestations physiologiques de la maladie, sont recherchées ses répercussions psychologiques et sociales, influencées par les histoires de vie, les valeurs, les cultures, les expériences, les conceptions, les émotions, les contextes de vie, etc. Dans les modèles centrés sur le patient/la personne, ces dimensions psychologiques et sociales de la maladie sont explorées avec attention car

elles font partie intégrante de la problématique et sont déterminantes dans l'élaboration des schémas de soins individualisés.

La considération de chaque patient comme une personne singulière

Avec ses particularités, ses priorités, son projet de vie, ses ressources, ses contraintes, qui vont influencer sur les choix de prise en soins de la personne. L'analyse des doléances des patients dans un hôpital universitaire, réalisée par Schaad et al. en 2017 [18] révèle que cette dimension est clairement revendiquée par les patients et leurs proches qui expriment « le besoin d'être reconnu comme des sujets à part entière, un besoin qui apparaît peu satisfait ».

Le partage du pouvoir et de la responsabilité

Le partage du pouvoir et de la responsabilité dans la prise en charge de la maladie et de ses soins. Patients et professionnels participent aux choix thérapeutiques avec leurs compétences propres. Cela demande de la concertation, une véritable co-construction, un partage des expertises, et exige de chacun, particulièrement des soignants, des changements profonds pour dépasser ses craintes et a priori afin d'accepter des solutions différentes de celles qu'ils auraient initialement envisagées.

L'alliance thérapeutique

Cruciale pour permettre une réelle collaboration et une implication du patient dans ses soins. Elle prend racine dans une confiance mutuelle et authentique. Elle a une valeur thérapeutique en soi et est une condition à l'existence des dimensions précédemment citées.

La coordination des soins

Il s'agit là encore d'une révolution culturelle. Dans le système de santé, français en particulier, chaque professionnel, chaque spécialiste détermine ses objectifs et fait son propre projet de soins pour le patient. Ces différents projets concernent le patient mais sont, de fait, centrés sur l'expertise des professionnels. Être centré sur le patient nécessite que soit défini avec lui son projet, nécessairement commun à tous les acteurs de soin, chaque professionnel mettant alors son expertise au service de l'atteinte des objectifs communs [19,20]. Une coordination des soins devient dès lors indispensable. Dans le contexte de notre médecine hyperspécialisée, organisée en silos, les patients se plaignent d'ailleurs de « subir une organisation des soins fragmentée qui les égare dans un système complexe où il n'y a plus de personne de référence et qui leur donne le sentiment d'une dilution des responsabilités des professionnels » [18]. Cette coordination pose, en particulier, la question du dossier médical partagé, dont le patient pourrait être le porteur. En effet, dans notre système de soins en silos, « le patient devient le seul garant et porteur de la continuité et de la cohérence de ses soins » [2]. Cette appropriation de son dossier par le patient, pourrait favoriser son implication dans son projet de soins et la mise en actes des 5 dimensions précédemment citées, identitaires d'un projet centré sur la personne vivant avec une maladie chronique.

Le **Tableau 1** décrit la prise en compte des dimensions des modèles centrés sur le patient pour l'établissement d'un plan d'action personnalisé en cas d'exacerbation dans la BPCO.

Tableau 1 Principes de co-construction d'un plan d'action individualisé (PAI) centré sur la personne en cas d'exacerbation de BPCO.

Documenter la dimension biopsychosociale	<p>Comprendre le vécu par la personne, de sa maladie et en particulier de l'exacerbation</p> <p>Clarifier la compréhension qu'elle en a et l'impact dans sa vie quotidienne personnelle (activités physiques, activités de vie quotidienne, sexualité) ; familiale, (tensions et angoisses engendrées par l'exacerbation) ; professionnelle (absentéisme ou perte d'emploi)</p> <p>Appréhender son niveau d'anxiété face à l'exacerbation et sa façon d'y répondre (<i> coping </i>)</p> <p>L'aider à repérer la confiance qu'elle a en elle pour interpréter ses symptômes, évaluer son état ou adapter un traitement avec sérénité et efficacité</p>
<p>Considérer le patient en tant que personne</p> <p>* : « Quand on est seul et qu'on doit préparer sa nébulisation pour faire passer la crise, c'est difficile. Il faut aller chercher l'appareil, et les dosettes, les ouvrir, les mettre dans l'appareil, brancher l'appareil, installer le masque sur le visage, mettre en route l'appareil, tout cela en suffoquant et en paniquant... »</p>	<p>L'entendre dans ce qui compte pour elle (désir d'autonomie ou besoin de réassurance par exemple)</p> <p>Apprécier l'écoute qu'elle a de son corps pour pouvoir discriminer ses symptômes d'exacerbations</p> <p>Comprendre son contexte de vie (vit seule ou accompagnée), entourage ? Un patient raconte : cf. verbatim ci contre*</p> <p>Explorer toutes ces facettes de la réalité singulière vécue par chaque patient, ses désirs, ses ressources et ses contraintes,</p> <p>Répertorier les difficultés particulières qu'il connaît ou anticipe</p> <p>L'accompagner dans l'élaboration de ses solutions</p> <p>Lui permettre de construire son plan d'action particulier, qui lui correspond à ce moment de son histoire, et qui évoluera avec ses apprentissages</p>
<p>Partager le pouvoir et la responsabilité</p> <p>**« Maintenant, je suis plus rassuré, surtout le week-end où c'est difficile d'avoir un médecin... J'appréhende moins les crises, je sais ce que je dois faire »</p>	<p>Impliquer le patient dans les décisions médicales qui le concerne. (Par exemple, le patient sait décider du moment où il débute ses corticoïdes et/ou ses antibiotiques en fonction de ses symptômes, sans avoir recours à son médecin, parce qu'il a appris ce savoir-faire). Cette capacité de contrôle est souvent très bien perçue par les patients : cf. verbatim ci contre**</p> <p>Renforcer la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle et la conscience de ses capacités à maîtriser les situations</p> <p>La personne participe, décide, évalue, échange avec ses soignants sur ces expériences et grandit ainsi progressivement dans la gestion efficace de sa maladie. Ce partage s'élabore progressivement, se renforce au fur et à mesure des expériences et apprentissages réciproques</p>
L'alliance thérapeutique	<p>Les risques et conditions de mise en sécurité, l'identification des marges de manœuvre et des limites acceptables pour chacun des deux acteurs sont travaillées ensemble de façon récurrente pour co-construire un plan d'action personnalisé et évolutif, que chacun s'approprie réellement</p> <p>Les erreurs restent possibles et sont de nouvelles occasions d'apprentissage pour les deux partenaires</p> <p>Instaurer une confiance mutuelle et authentique. (Le patient sait qu'il ne peut pas abuser des traitements et doit les prendre à bon escient et le soignant accepte de mettre à disposition des traitements en vue d'une éventuelle exacerbation). Le patient sait qu'il peut compter sur son soignant s'il en ressent le besoin</p>
La communication et la coordination	<p>Transmettre et partager le PAI entre les différents professionnels et avec le patient (ainsi les décisions en lien avec ce PAI en évolution ne sont pas remises en doute avec chaque nouvel acteur)</p> <p>Établir un parcours de soins et d'apprentissage en confiance, par cette coordination</p>

Le modèle « Patient partenaire de soins »

Ce modèle, plus récent, particulièrement développé et promu par les équipes montréalaises (Montreal Model) [21] s'adosse aux dimensions précédemment citées des modèles de soins centrés sur la personne.

Une particularité de cette approche est de désigner le patient (et éventuellement ses proches), comme un membre de l'équipe de soins à part entière, au même titre que les professionnels qui la composent, un des partenaires de cette équipe. Le partenariat, pouvant se définir « par l'association de personnes, par la reconnaissance de leurs expertises et de leurs ressources réciproques, par le rapport d'égalité dans la prise de décision par consensus entre les partenaires, au regard par exemple des besoins de la personne et des objectifs de la réadaptation » [22]. On peut dire que dans ce modèle, la dimension précédemment évoquée du partage du pouvoir et de la responsabilité est ainsi poussée à son apogée. Ce partenariat repose sur un partage des savoirs, compétences et expertises, scientifiques pour les professionnels et expérientiels pour les patients. Les savoirs expérientiels du patient sont « issus du vécu de ses problèmes de santé, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins, de sa lecture des services qu'il fréquente dans son parcours de soins ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches » [2]. Le partenariat est un modèle exigeant, nécessitant un haut degré de collaboration pour s'engager dans un projet conjoint, mais permettant l'élaboration de solutions innovantes en réponses aux situations complexes [23] que représente la vie avec une ou des maladies chroniques.

Une autre particularité de ce modèle est d'envisager le partenariat patients-professionnels de santé dans 3 lieux décisionnels différents des systèmes de soins [21] :

- « la dispensation directe des soins par l'implication du patient tout au long du processus qui le concerne, comme lors de son plan de soins » ;
- « l'organisation des programmes et services et la gouvernance dans les établissements de santé par l'inclusion des patients aux différentes étapes de conduite de projets afin d'améliorer l'intégration et la continuité des soins et des services proposés dans une trajectoire de soins la plus harmonieuse du point de vue des patients » ;

- « l'élaboration des politiques de santé par la participation des patients aux développements, à l'implantation et à l'évaluation des politiques et programmes mis en œuvre par les agences régionales de santé ou le ministère de la santé ».

Dans cet article, concernant l'éducation thérapeutique du patient, nous sommes plus particulièrement concernés par le niveau du patient partenaire dans ses propres soins.


Participation et collaboration du patient

Finalement, au travers de ces deux modèles, c'est la place de la personne vivant au quotidien avec une maladie chronique, qui est renégociée dans les processus de décisions concernant la gestion de sa maladie : les patients sont invités à une participation accrue à ces processus, voire à une véritable collaboration.

Il s'agit d'un changement profond des conceptions de soins, dont la mise en œuvre nécessite des conditions, sans lesquelles ce passage du « patient-objet » au patient partenaire ne peut se faire [18]. Pour Schaad et al., « la 1^{ère} étape de ce travail pourrait être de réunir les conditions de l'élaboration systématique d'un projet thérapeutique clair et partagé ». Certains auteurs comme Grimaldi [24] mettent en garde contre une transition à marche forcée, qui ferait « oublier que le patient est d'abord une personne angoissée demandant de l'aide ». Cela souligne l'importance de mettre réellement en actes les dimensions identitaires des modèles centrés sur la personne, et notamment la prise en compte des conséquences biopsychosociales de la maladie, la considération de chaque patient comme une personne singulière, et la mise en place d'une alliance thérapeutique forte.

Quoiqu'il en soit, le mouvement est en marche, comme en témoigne l'abondance de la littérature à ce sujet. L'engagement du patient dans ses soins est lié au degré d'individualisation de ceux-ci. La centration du projet sur la personne et non sur la maladie permet à chacun de se sentir intimement concerné et mieux outillé pour influencer sur la qualité et le cours de sa vie, malgré/avec la maladie.

Les auteurs du document « S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services » [25] proposent une échelle de participation des usagers en 5 niveaux :

Intensité de la participation				
Faible				Élevée
Informer	Consulter	Impliquer	Co-construire	Habiliter
Fournir ou recevoir une information claire de qualité	Obtenir ou fournir une rétroaction ou des idées portant sur un état de situation, des choix possibles, etc.	Travailler directement avec les usagers pour favoriser la compréhension et la prise en compte de leurs besoins et attentes	Travailler en partenariat avec les usagers à chacune des étapes de la démarche (identification de la problématique ou du besoin, objectif à atteindre, choix possibles, mise en œuvre et évaluation) en considérant chacun comme un partenaire à part égale, porteurs de savoirs complémentaires	Accompagner les usagers, les proches, les citoyens et les communautés afin qu'ils prennent des décisions par eux-mêmes sur leur santé, émettent des rétroactions constructives sur les soins et services ou contribuent au développement de leur milieu de vie

Il est intéressant de noter que pour un patient, recevoir de l'information ou réagir à l'énoncé d'une situation ou de choix possibles, constituent des niveaux de faible participation. À l'autre extrémité, la participation des patients et du grand public dans tous les aspects du système de soins est prônée par d'autres auteurs [26] ainsi que par la Haute Autorité de santé en 2020 qui l'élargit au secteur social et médicosocial [27].

Quelle place pour l'ETP dans ces modèles de soins ?

Ces modèles de soin sont beaucoup plus cohérents avec la réalité vécue des patients chroniques, amenés à poursuivre leur vie, en faisant une place « raisonnable » à la maladie dans chacun des événements petits ou grands qui jalonnent leur parcours. La réalité de leur participation à leurs soins existe de fait ! L'approche Patient Partenaire met en avant les savoirs expérientiels des patients sur lesquels ils prennent appui au quotidien [21]. Cela met en exergue la nécessité d'apprentissage tout au long du parcours de vie avec la maladie et ses transformations, soulignant ainsi la place majeure de l'ETP.

Quelle ETP pour favoriser la participation du patient ?

La co-construction d'un projet éducatif personnalisé et partagé

Favoriser l'implication du patient, c'est déjà lui permettre de se sentir concerné par la démarche dans laquelle on s'engage avec lui. Cela se fait au travers de la co-construction d'un projet éducatif personnalisé partagé [19]. Le premier acte éducatif est de chercher ensemble et de faire émerger une compréhension commune, partagée, de

ce que vit cette personne au quotidien, dans les différentes dimensions de son existence avec la maladie et les traitements : Quel impact sur l'organisation de son quotidien et sur ses projets ? Quelles significations attribuées à ces événements de vie ? Quel retentissement sur son vécu psychique ? Quelle transformation de ses relations aux autres ? etc. [28]. C'est l'exploration de son monde qui permet d'identifier avec la personne sa problématique actuelle avec la maladie et ses besoins d'apprentissage pour y faire face. Désigner les réalités vécues comme le cœur de la démarche éducative, et non les connaissances à acquérir sur la maladie, permet aux personnes de se sentir concernées par cette démarche éducative. C'est la mise en actes du concept de centration sur le patient évoqué ci-dessus.

La recherche de sens

Amener la personne à s'engager dans le projet de prendre mieux soin d'elle, c'est parfois aussi l'aider à trouver du sens à cette démarche lorsque celui-ci ne lui apparaît pas avec évidence (« À quoi bon faire tout ça pour ne pas guérir ? » par exemple), à identifier ses propres facteurs motivationnels en lien avec son histoire, ses projets, la compréhension qu'elle a de sa situation, ses valeurs, ses liens, ses savoir-faire, etc. [20].

L'apprentissage des auto-soins

Comme relaté ci-dessus, les patients passent beaucoup de temps à accomplir seuls ou avec leurs proches, leurs propres soins. Ils en sont les principaux prestataires. Cela renseigne sur les multiples apprentissages nécessaires, comme par exemple, la distinction et la prise adaptée des traitements de fond et des traitements de secours, la manipulation satisfaisante des dispositifs d'inhalation, la réalisation des techniques de désencombrement bronchique, etc.

L'acquisition de ces compétences, pour indispensable qu'elle soit, s'avère cependant insuffisante. Les patients sont inévitablement confrontés aux multiples aléas d'une vie quotidienne qui vont les obliger à adapter les prescriptions des professionnels. Identifier et mesurer les enjeux, fonder ses choix sur des paramètres pertinents, rechercher des informations fiables aidant à la décision, mettre en place des alternatives appropriées, etc. font partie des compétences à acquérir dans le cadre de l'apprentissage des auto-soins. Repérer ses savoir-faire, ses réussites sont également indispensables pour faire grandir le sentiment d'auto-efficacité et la confiance dans sa capacité à prendre soin de soi.

Construire ses savoirs expérientiels

Les savoirs expérientiels des patients se constituent au travers du vécu quotidien avec la maladie, seuls ou avec leurs proches. Cela fait partie du bagage avec lequel ils rencontrent les soignants. Ces savoirs sont aujourd'hui valorisés [21], mais comme tous savoirs, ils doivent se construire : l'expérience n'est pas le savoir, mais les savoirs vont se construire à partir de l'expérience. En d'autres termes, l'expérience vécue est le substrat, la démarche réflexive à son sujet permet sa transformation en savoirs. « Ce savoir que l'on attribue à l'expérience, produit par l'expérience, est à la fois connaissance de soi et connaissance du monde [...]. Il est le produit d'une mise en langage qui localise, identifie et procure sens et signification aux pratiques, procédures, sensations, émotions, situations [...]. L'expérience comme connaissance est du coup cette capacité réflexive qui revient sur les expériences passées, sur les savoirs acquis, emmagasinés et mis en relation afin de conduire dans le présent-futur la pratique pertinente » [29]. Une même expérience peut conduire à des savoirs différents en fonction de la démarche réflexive menée à son propos. L'ETP vise à faire naître et/ou soutenir cette réflexion, à nourrir le questionnement, à faire émerger d'autres possibilités. Ainsi l'expérience de la dyspnée d'effort, conduit souvent les patients à conclure que l'inaction est la meilleure solution. L'ETP invite alors les personnes à questionner cette conception, à la confronter à celles d'autres patients, à d'autres types de savoirs (ex : scientifiques), à repérer des écarts ou des similitudes, à faire des liens, à distinguer et expérimenter différents types d'efforts, à écouter ses sensations corporelles et à les discriminer, à leur attribuer du sens


au regard de l'effort réalisé, etc. Les savoirs expérientiels peuvent ainsi se construire différemment et se nuancer.

Poursuivre sa vie avec la maladie

L'ETP accompagne aussi le patient dans l'acquisition des compétences d'adaptation dont il a besoin pour faire des choix et poursuivre sa vie en tenant compte tout à la fois de ses priorités et projets, de son environnement et des contraintes liées à la maladie et aux traitements.

Une ETP visant l'amélioration de la participation du patient et son engagement dans son parcours de soins et de santé est, on le voit, bien différente d'une simple transmission d'informations. Informer n'est pas éduquer [30]. Si l'on considère que « l'enseignement vise à transmettre des savoirs, c'est-à-dire des représentations des choses [...] non pas pour faire mais seulement pour savoir, [...] (et que) la formation concerne des pratiques ou la personne elle-même est engagée » [31], alors, l'ETP s'apparente davantage à une formation qu'à un enseignement. Giordan explique que « faire apprendre à un patient ne peut se limiter à conseiller, enseigner ou à promouvoir des activités ou des projets. Le patient est le seul "auteur" de son propre apprentissage » [32]. Nous sommes effectivement le plus souvent dans le cadre de la formation d'adultes, visant à s'adapter à un environnement, un contexte qui se transforme. On ne peut favoriser la participation en mettant la personne dans une attitude passive d'écoute. Les pratiques d'ETP réclament elles-mêmes la participation des patients et parfois de leurs proches aux niveaux « impliquer », « co-construire », « habilitier » de l'échelle de participation présentée. La revue de Da Silva en 2011 [33] confirme qu'en matière de formation des patients à l'autogestion « les approches uniquement basées sur une transmission passive des connaissances, des informations écrites ou des capacités techniques s'avèrent moins efficaces que des offres plus complexes, visant à modifier le comportement et à renforcer l'efficacité personnelle par le biais d'un processus interactif. La combinaison de différentes approches adaptées aux besoins spécifiques des patients est également plus efficace que des mesures isolées et ponctuelles ».

Ainsi d'une façon succincte, reprenant le tableau de la participation du patient présenté ci-dessus et en miroir de celui-ci, l'intensité de la posture éducative du soignant pourrait se décliner de la façon suivante :

Intensité de la posture éducative du soignant				
Faible				Élevée
Donner une information claire de qualité	Répondre aux questions de façon détaillée	Comprendre la situation de vie du patient avec sa maladie à partir de ses verbatims en formulant avec lui sa problématique pour déterminer ses besoins éducatifs	Se mettre en accord avec le patient et ses proches sur ce qui a du sens pour eux, sur leur problématique. S'accorder sur les objectifs pédagogiques. Co-construire avec eux leur projet d'éducation thérapeutique avec son évaluation	Accompagner la mise en œuvre du projet dans leur vie en laissant les patients et proches expérimenter leurs décisions et les évaluer pour les réajuster si besoin

Les approches centrées sur le patient et le partenariat prennent peu à peu une place centrale dans le domaine de l'ETP. Parmi ces approches, le concept d'éducation au self-management ou à l'« autogestion » a particulièrement été promu par les canadiens dans la prise en charge de la BPCO en réadaptation respiratoire. Que doit-on en retenir aujourd'hui ?

Le « self-management »

L'article de référence de l'American Thoracic Society/European Respiratory Society abordant les concepts clés et les progrès de la réadaptation pulmonaire [34] souligne l'importance que la composante éducative de la réadaptation pulmonaire doit évoluer d'une approche didactique traditionnelle à la promotion du changement de comportement adaptatif, en particulier le « self-management », c'est-à-dire l'autogestion du patient au quotidien.

Nous avons appris au cours des dernières décennies que la réadaptation pulmonaire est efficace et les données probantes démontrent une amélioration de la capacité d'exercice du patient et ce, pour la majorité des maladies respiratoires chroniques (ce que le patient peut faire) [35]. Cependant, nous échouons encore trop souvent à faire adopter un comportement adéquat et adapté au patient, c'est-à-dire que celui-ci fasse plus d'exercice et/ou demeure actif après avoir terminé a'un programme de réadaptation pulmonaire (ce que fait le patient) [36]. Outre l'activité physique, il existe de nombreux autres comportements qui permettront au patient de mieux s'adapter à sa maladie respiratoire chronique au quotidien, tel que l'observance à ses médicaments, la reconnaissance de l'exacerbation et la prise de décision associée (par exemple en utilisant un plan d'action pour l'exacerbation de la BPCO) et l'utilisation de techniques de régulation respiratoire et de stratégies d'économie d'énergie.

« Self-management » et réadaptation pulmonaire

L'objectif principal des interventions de « self-management » est de changer les comportements pour acquérir des habitudes adaptées à leur condition et/ou pour mieux gérer des aspects de la maladie chronique au quotidien [37]. Le contenu précis de l'intervention de « self-management » dans le cadre de la réadaptation pulmonaire dépendra de la gravité et des complications (exacerbations récurrentes) de la BPCO, de la présence de comorbidités et de la capacité du patient à gérer sa maladie (auto-efficacité, littératie, numératie). Selon le rapport français de la Haute Autorité de santé (HAS), l'éducation thérapeutique est une composante intégrante et essentielle à tout programme de réadaptation pulmonaire et pour tous les niveaux de sévérité de maladie chronique [38].

Le **Tableau 2** présente les compétences spécifiques à maîtriser et les comportements à adopter et à maintenir dans l'autogestion de la BPCO, dans le cadre d'un programme de réadaptation pulmonaire [39].

Une des limites des programmes de réadaptation respiratoire est leur caractère multidisciplinaire plutôt qu'interdisciplinaire. Faire partie intégrante d'un programme interdisciplinaire, avoir un professionnel de santé coordonnateur (*case manager*) désigné peut faciliter la communication avec les autres professionnels de l'équipe afin d'assurer l'établissement d'objectifs communs, d'évaluer régulièrement les progrès que le patient accomplit, la motivation et le renforcement de la confiance et offrir un soutien à la résolution de problèmes. Un professionnel de santé coordonnateur servira généralement de compagnon aux patients dans le monde complexe des soins de santé et sera le « coach » du patient pour que ce dernier puisse acquérir des connaissances, des compétences et de la confiance pour devenir plus actif dans ses propres soins [39,40]. Le professionnel de santé coordonnateur doit de préférence travailler en étroite collaboration avec les médecins et avoir un accès facile aux autres prestataires de soins de santé.

Tableau 2 Le processus de self-management dans différents thèmes en réadaptation respiratoire.

Processus	Thème		
	Régulation respiratoire	Gestion de l'exacerbation	Maintien de l'activité physique
Avoir comme but de	Maintenir une respiration confortable Reconnaître une aggravation de son essoufflement dans sa vie quotidienne	Reconnaître et mettre en place un traitement précoce en cas d'exacerbation	Maintenir un programme d'exercice et de poursuivre l'activité physique régulière
Monitorer et interpréter	Monitorer les changements de sa dyspnée Interpréter les facteurs qui pourraient être la cause (non-observance à ses médicaments, exposition à des irritants de l'environnement ; fumée de cigarette ou certaines activités de la vie quotidienne)	Tout changement des symptômes au-delà des variations journalières et les signaux d'alerte. Interpréter les changements, la persistance et la gravité des symptômes de même que les stimuli en cause (pauvre adhésion aux médicaments, exposition, infection)	Monitorer et identifier les obstacles au maintien d'un programme d'exercice et d'activité physique régulière (lieu, coût, temps, calendrier, diminution de l'observance à l'exercice lors d'exacerbations)
Prendre une décision et mettre en place les actions nécessaires : exemples	En fonction de ce que le patient a appris : utiliser ses bronchodilatateurs, vivre dans un environnement sans fumée ; utiliser une technique de respiration telle que les lèvres pincées	Utiliser : des médicaments de secours, et/ou un antibiotique si la quantité et la couleur des expectorations changent et/ou de la prednisone en cas d'aggravation persistante de la dyspnée et/ou aviser son gestionnaire de cas (réfèrent) pour toujours avoir le suivi nécessaire et si besoin pouvoir consulter promptement en clinique	Si le patient est en exacerbation, reprendre l'exercice lorsque l'exacerbation s'est résolue et offrir des séances de réadaptation d'appoint Aider le patient à développer ses propres stratégies Discuter et partager leur succès avec d'autres patients en groupe

Acquérir des compétences de « self-management »

Pour chacun des processus de « self-management », le patient devra tout d'abord acquérir la compétence spécifique puis la confiance qu'il peut intégrer ce nouveau comportement dans sa vie au quotidien. Cette confiance, *self-efficacy*, ou sentiment d'efficacité personnelle (SEP) doit être spécifique au comportement désiré. Le SEP pourra être amélioré grâce à une expérience antérieure réussie, à un renforcement personnel et/ou par l'exemple de pairs. Au fil du temps, le patient sera de plus en plus précis et compétent ; il sera en mesure de faire les ajustements nécessaires et d'appliquer un comportement plus approprié à ses besoins. Trois compétences de « self-management » sont données en exemple (Tableau 3) :

- technique de régulation respiratoire ;
- reconnaissance de l'exacerbation et prise de décision ;
- maintenir un programme d'exercice et de l'activité physique.

Technique de régulation respiratoire

Cette compétence sert à maintenir à l'état d'équilibre l'essoufflement ressenti par les patients selon l'effort effectué, l'intensité des émotions vécues et certains facteurs pouvant contribuer à son aggravation, comme la non-observance aux médicaments, l'exposition à des irritants de l'environnement tels que la fumée de cigarette ou certaines activités de la vie quotidienne. Afin de conserver un contrôle sur le niveau d'essoufflement et en prenant conscience d'une détérioration notable, plusieurs actions peuvent donc être mises en place.

Reconnaissance et prise en charge de l'exacerbation

Le processus de « self-management » nécessaire à l'acquisition de cette compétence est primordial dans le traitement de la BPCO. Permettre au patient d'acquérir

Tableau 3 Compétences de « self-management » et de comportements sains pour le patient atteint de BPCO (adapté et traduit de l'anglais) [39].

Comportement sain	Compétences (stratégies) en « self-management »
Vivre dans un environnement sans fumée	Arrêtez de fumer, demeurez non-fumeur et évitez la fumée secondaire
Prendre les médicaments	Prenez régulièrement les médicaments prescrits et utilisez les techniques d'inhalation appropriées
Parvenir à maintenir une respiration confortable	Utilisez selon les directives : la technique de respiration à lèvres pincées ; la position du corps penchée vers l'avant
Ménager l'énergie	Priorisez vos activités, planifiez votre emploi du temps et respectez votre rythme
Gérer le stress et l'anxiété	Utilisez vos techniques de relaxation et de respiration, essayez de résoudre un problème à la fois, parlez de vos problèmes et n'hésitez pas à demander de l'aide et gardez une attitude positive
Prévenir et rechercher un traitement précoce des exacerbations de la BPCO	Faites-vous vacciner chaque année contre la grippe et faites-vous vacciner contre la pneumonie
	Identifiez et évitez les facteurs qui peuvent aggraver vos symptômes
	Utilisez votre plan d'action selon les directives (reconnaissance de la détérioration des symptômes et actions à effectuer)
Maintenir un style de vie actif	Communiquez avec votre personne ressource au besoin
	Maintenez vos activités physiques (routine quotidienne, marcher, monter des escaliers, etc.)
	Faites de l'exercice régulièrement (selon votre programme d'exercices à domicile)
Avoir une alimentation saine	Maintenez un poids santé, mangez des aliments riches en protéines et mangez des repas plus petits plus souvent (5 à 6 repas/jour)
Avoir de bonnes habitudes de sommeil	Maintenez une routine, évitez les repas lourds et les stimulants et détendez-vous avant le coucher
Maintenir une vie sexuelle satisfaisante	Utilisez des positions qui nécessitent moins d'énergie
	Partagez vos sentiments avec votre partenaire
	Ne vous limitez pas aux rapports sexuels, créez une atmosphère romantique
	Utilisez vos techniques de respiration, de relaxation et de toux
Participer à des activités de loisirs	Choisissez les activités de loisirs qui vous plaisent
	Choisissez des environnements où vos symptômes ne seront pas aggravés
	Suivez les activités tout en utilisant vos techniques de respiration
	Respectez vos forces et vos limites

les outils nécessaires pour que ce dernier sache quoi faire, qui appeler ou visiter est important pour ainsi prévenir les visites évitables au service des urgences et les hospitalisations [41]. Le processus de « self-management » de façon plus spécifique lors de l'exacerbation est détaillé dans le [Tableau 3](#).

Une fois l'exacerbation identifiée, la recherche de l'agent ou du stimulus déclencheur (mauvaise adhérence, infection virale ou bactérienne, variation climatique) peut aider à introduire un traitement spécifique. Les actions nécessaires seront également décidées par l'entremise de l'analyse des symptômes de l'exacerbation, comme utiliser un antibiotique si la quantité et la couleur des expectorations changent et/ou utiliser de la prednisone en cas d'aggravation persistante de la dyspnée. Aviser son professionnel de santé coordonnateur pour l'obtention du suivi nécessaire et si besoin pouvoir consulter promptement en clinique fait également parti de l'éducation thérapeutique à enseigner à nos patients.

Un plan d'action écrit associé au *coaching* d'un professionnel de santé coordonnateur peut être mis en place et il a été démontré que cette approche est efficace [42]. Le plan d'action écrit sera préférable et ce dernier n'équivaut pas à ce que certains font en pratique : une prescription seule d'antibiotiques et/ou de prednisone. Le patient peut avoir une prescription auto-administrée d'antibiotique et/ou de prednisone qui fait partie de son plan d'action mais certains patients n'auront pas ou ne devraient pas avoir une telle prescription. Pour certains patients, le plan d'action en cas d'aggravation des symptômes sera de contacter leur professionnel de santé coordonnateur ou leur médecin. Finalement, pour des raisons de sécurité, il est judicieux d'ajuster le plan d'action d'autogestion de la BPCO selon la capacité du patient avec ou sans un aidant naturel à gérer ses exacerbations mais aussi selon la sévérité de sa maladie, la présence de comorbidités, comme une cardiopathie ischémique, une insuffisance cardiaque, de l'anxiété ou de la dépression [43].

Maintenir un programme d'exercice et d'activité physique

Nous avons appris d'études ayant effectué le suivi des patients après un programme de réadaptation pulmonaire que le temps passé à faire de l'exercice diminue de façon considérable chez un grand nombre de patients après la fin du programme [44]. En identifiant les personnes ayant des obstacles à l'exercice et en mettant en œuvre des interventions de « self-management » appropriées pendant et après le programme de réadaptation, il serait possible de promouvoir une meilleure participation à long terme au programme d'exercice et un maintien de l'activité physique [45]. Ces obstacles peuvent être de nature financière (trop coûteux) ou reliés à une contrainte de temps, d'horaire, de déplacement ou de diminution de l'observance à l'exercice lors d'exacerbations. Le processus de « self-management » pour l'activité physique est présenté dans le [Tableau 2](#).

Les études ayant démontré un succès sont celles basées sur des modèles théoriques de changement de comportement. Par exemple, l'étude PHYSACTO [45], comprenant une intervention multifactorielle avec pharmacothérapie, un entraînement à l'exercice et un changement de comportement d'autogestion, a évalué formellement comment ces interventions mènent à différents avantages. L'étude a montré qu'une meilleure tolérance à l'exercice nécessite des améliorations physiologiques de la fonction pulmonaire, de la fonction musculaire ou des deux, comme le démontre un traitement comprenant des bronchodilatateurs avec ou sans entraînement physique. Cependant, la modification du comportement d'autogestion semble jouer un rôle clé dans l'amélioration de l'activité physique objectivement mesurée, même en l'absence d'amélioration de la capacité d'exercice. L'un des points forts de cette étude était l'uniformité de la formation avec une supervision continue et un retour d'informations des gestionnaires de cas par souci de qualité [46]. L'intervention de modification du comportement d'autogestion était donc capable de modifier les variables médiatrices telles que la motivation et la confiance « self-efficacy » (à s'engager dans une activité physique) et de contribuer aux changements de comportement, c'est-à-dire être actif physiquement [47]. Cependant, les effets à long terme nécessitent et méritent une étude plus approfondie.

Conclusion et messages clés

La réadaptation pulmonaire devrait inclure des approches de « self-management » pour soutenir le changement de comportement et améliorer la capacité du patient à gérer sa maladie au quotidien. Des documents ressources sont accessibles : (<https://www.mieuxvivreavecunempoc.com> ; <https://www.mieuxvivreavecunempoc.com/en/devenir-membre.html>). La théorie du changement de comportement est désormais reconnue comme étant le fondement des interventions de « self-management ». En plus de l'activité physique, les approches efficaces au maintien des gains après la fin des programmes de réadaptation pulmonaire devraient inclure des interventions de « self-management ». Ces interventions sont aussi nécessaires pour le changement et le maintien de nombreux autres

comportements ([Tableau 3](#)) pouvant être adaptés positivement chez les patients souffrant de maladies respiratoires chroniques. Il est urgent d'adopter un modèle de soins qui comprend une réadaptation pulmonaire comprenant du « self-management ».

La notion d'acquisition de compétences, on le voit, est au cœur de ces différentes approches.

Du savoir à son appropriation en vie réelle au cours d'une RR

Selon l'OMS [1], l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Cette définition donne les finalités de l'ETP : assumer ses soins mais aussi faire coexister la gestion de sa (ses) maladie(s) et la poursuite de son projet de vie. Comme disent les patients, « on ne vit pas pour se soigner, on se soigne pour vivre » [48]. Comme l'a expliqué Jean Paul Vasseur au CPLF 2020, sa posture de patient BPCO est la suivante : « Être un patient chronique, pour moi, c'est accepter de ne pas guérir, mais c'est vouloir contrôler sa maladie, une maladie souvent silencieuse en dehors des crises. C'est aussi gérer son traitement selon divers facteurs liés à sa vie personnelle. C'est être vigilant pour éviter une intensification de la maladie, être formé pour agir rapidement en cas de crise et enfin, c'est accepter une perte de son intégrité. » [49]

Les besoins d'apprentissage au début d'un stage de réadaptation respiratoire ?

Ils sont définis lors d'un entretien éducatif initial qui les évalue ainsi que les motivations du patient. Tout changement de comportement nécessite des apprentissages constituant les besoins éducatifs [50]. Les thèmes généraux peuvent concerner :

- la maladie : signification de l'acronyme BPCO, évolution, critères de gravité, conduite à tenir en cas d'aggravation, interlocuteurs de son parcours de soins ;
- les traitements : inhalés, assistance respiratoire, plan d'action en cas d'aggravation ;
- la vie avec la maladie, tant dans son retentissement physique (signification et évolution de l'essoufflement, baisse des activités physiques et sociales) que dans son retentissement moral : peur de ne pas arriver à assumer le quotidien, peur de mourir étouffé, sentiment d'incapacité/d'inutilité, baisse de l'estime de soi, perte de la capacité à contrôler sa vie, insécurité par rapport à l'avenir et difficulté à faire des projets, culpabilité par rapport au tabac ou son retentissement social ;
- et enfin, les nécessaires changements de comportements à réaliser [39].

Plusieurs travaux définissent ces besoins emblématiques de la pathologie respiratoire chronique [51–54].

Définir les compétences à acquérir

Répondre aux besoins éducatifs des patients passe par l'acquisition de compétences. De très nombreuses

définitions du mot compétences [55] fleurissent depuis les années 1980. Ce qu'on peut en retenir de commun, c'est qu'une compétence est caractérisée par :

- la transversalité : les compétences recouvrent plusieurs disciplines. La contextualisation/décontextualisation : la compétence doit être maîtrisée et évaluée à travers des situations concrètes, les plus proches possible de celles rencontrées dans la vie réelle ;
- la complexité : les tâches, les situations de mise en œuvre des compétences sont par essence complexes, requérant la mobilisation de savoirs, savoir-faire, capacités, attitudes ou savoir-être ;
- l'intégration des ressources nécessaires à l'utilisation de compétences en situation. On peut d'ores et déjà conclure que l'acquisition de connaissances fait partie mais ne résume pas l'acquisition de compétences et qu'une compétence s'évalue en situation.

On distingue plusieurs types de compétences :

- les compétences de sécurité : elles visent à sauvegarder la vie du patient. Dans notre domaine, cela peut être la reconnaissance de la fréquence cardiaque ou de la saturation à ne pas dépasser lors du réentraînement à l'effort ou de la fièvre, contre-indication à la pratique d'une séance de réentraînement ;
- d'autres compétences d'auto-soins sont nécessaires pour la gestion de la maladie et de ses traitements. Elles sont le plus souvent liées à l'expertise des soignants. Ces deux types de compétences répondent à un objectif de savoir et de savoir-faire.
- les compétences d'adaptation : ce sont les compétences nécessaires pour la gestion de sa vie avec sa ou ses maladies. Elles sont liées à l'expertise des patients qui sont les seuls à connaître leur vie et les conséquences de la maladie sur celle-ci. Ce type de compétence répond à un objectif de savoir être (ex : se faire confiance, savoir expliquer ses besoins à ses proches, faire des choix, etc.). Ce sont elles qui permettent les changements de comportement.

On trouve dans la littérature des référentiels de compétences [56] qu'on peut considérer comme la liste des compétences à acquérir par nos patients. Ces référentiels peuvent être pour nous, professionnels, des aides à la construction du projet éducatif du patient. Il faut cependant se méfier de transformer cette liste en un état « idéal » du patient sans prendre en compte sa situation personnelle et ses réels besoins. Le deuxième danger est la standardisation des objectifs éducatifs, amenant à oublier la nécessaire individualisation des projets éducatifs.

Les conditions favorables de l'apprentissage

L'implication du patient passe d'abord par la compréhension et la prise en compte de ses besoins et attentes, au cours d'un entretien éducatif initial, respectant une posture éducative : questions ouvertes, reformulation, écoute active, annonce des objectifs de l'entretien, confidentialité.

Favoriser l'acquisition de compétences nécessite ensuite l'utilisation de techniques d'apprentissage s'appuyant sur plusieurs méthodes pédagogiques :

- affirmatives : centrées sur le contenu à apprendre comme un cours magistral ;

- actives : avec par exemple une mise en situation, une étude de cas, un jeu de rôle, une résolution de problèmes, un travail en groupe. Le savoir est construit par les patients eux-mêmes (constructivisme) ;
- imitation : incitation à reproduire ce qui est montré (techniques d'inhalation par exemple) ;
- conditionnement avec des renforcements positifs ou négatifs (behaviorisme).

Toutes ces méthodes ont des limites. S'approprier un savoir, et plus encore acquérir une compétence passe difficilement par une seule méthode [1]. Le modèle allostérique de Giordan [57] s'articule bien avec la réadaptation respiratoire. En effet le postulat de base est que l'apprentissage est favorisé par un environnement didactique propre à interférer avec les conceptions de l'apprenant. Le contexte du stage de réadaptation peut tout à fait constituer cet environnement didactique propice. L'enseignant est transformé en metteur en scène du savoir et il s'appuie selon les besoins du scénario sur les différentes méthodes décrites ci-dessus en en connaissant leurs limites. La deuxième idée majeure de ce modèle est que construire du savoir passe d'abord par la déconstruction des savoirs antérieurs : cf. Fig. 1. Le troisième point important du modèle est qu'il invite à favoriser l'apprentissage en travaillant dans six dimensions, (à explorer lors de l'entretien éducatif) :

- le désir d'apprendre (tout changement part de l'intérieur) ;
- la dimension cognitive (les savoirs objectifs) ;
- la dimension infracognitive (raisonnements intimes habituels, croyances du patient) ;
- la métacognition (que la personne a de sa maladie, de son traitement, du système de soins, de l'éducation) ;
- les perceptions corporelles (ressenti de l'essoufflement par exemple) ;
- la dimension émotionnelle (on n'apprend pas la même chose si on a honte ou si on est fier de quelque chose par exemple) [58].

La réadaptation respiratoire, une occasion propice aux apprentissages

La réadaptation est un environnement propice à :

- l'interdisciplinarité : les structures de réadaptation respiratoire permettent de rencontrer des professionnels de formation variée et des regards multiples : médecins, kinésithérapeutes, infirmiers, APA, psychologues, diététiciens, psychomotriciens... ;
- la culture en ETP : ces structures ont généralement développé une culture de l'ETP, y compris la formation des professionnels aux outils de l'empathie ;
- la confrontation aux autres patients : les patients sont confrontés aux expériences et opinions de leurs pairs pendant les temps formels du programme tels que les ateliers de groupe favorisant une participation importante des patients, mais aussi pendant les temps informels. Être confrontés à leurs pairs, aide au processus d'apprentissage, de déconstruction des conceptions, d'intégration de la maladie, de construction d'une nouvelle normalité ;
- les mises en situations, expérimentations : la réadaptation respiratoire permet des mises en situation et des

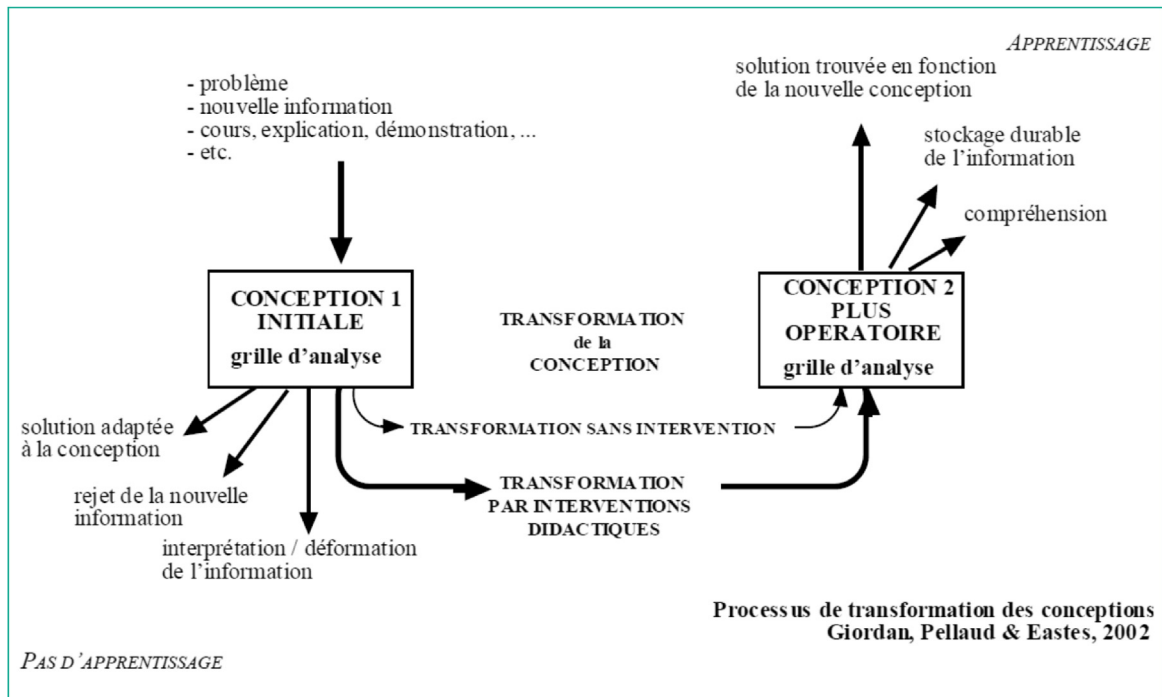


Figure 1. Processus de transformation des conceptions, avec la permission d'André Giordan.

expérimentations. En 1^{er} lieu sur la problématique de l'essoufflement et de l'activité physique, le patient commence son stage avec un test d'effort qui lui permet de prendre conscience de ses capacités physiques et de l'innocuité pour lui de faire plus que ce qu'il fait habituellement. Les séances d'entraînement et d'activité physique sont autant de mises en situations pendant lesquelles le patient, mis en confiance, accompagné, va pouvoir se confronter à des situations qu'il évaluait comme potentiellement dangereuses. Il va expérimenter la dyspnée sans exacerbation, ainsi que les sensations musculaires associées à cet effort. Il prend conscience aussi du bénéfice pour lui de faire régulièrement de l'activité physique aussi bien sur son essoufflement que sur son moral ou son bien-être physique. Enfin, constatant le progrès et la réussite de ses pairs, il va prendre confiance dans sa propre capacité à réussir (apprentissage Vicariant). Ces expériences positives de réussites lui permettent d'améliorer son sentiment d'efficacité personnelle. Pendant le stage de réhabilitation de nombreuses autres mises en situations sont également expérimentées telles que celles amenant à gérer son souffle dans les activités quotidiennes, la prise des traitements inhalés ou à utiliser l'oxygénothérapie ;

- le stage de réadaptation respiratoire offre une temporalité de 4 à 6 semaines. Les changements qui vont s'initier doivent s'articuler avec un suivi, permettant à la réhabilitation d'être un processus continu, évolutif, jamais définitif.

On le voit, le contexte de la réadaptation respiratoire est riche en ressources susceptibles de favoriser l'apprentissage et les changements de comportements. L'engagement actif des patients dans la co-construction de leur projet éducatif, l'amélioration du sentiment d'efficacité personnel,

participent au processus d'*empowerment*. La prise de conscience des bénéfices, l'identification de ses limites et surtout de ses ressources auront aussi un effet sur la motivation et le désir de changement.

Encart 1 : Exemples de compétences travaillées pendant la réadaptation respiratoire :

- Sur les sensations : modifier son vécu de l'essoufflement et de ses autres perceptions corporelles à l'effort (musculaires, cardiaques).
- Prendre conscience de ses émotions pour les maîtriser, prendre conscience notamment de la part d'angoisse qui peut intervenir lors des accès d'essoufflement.
- Modifier ses conceptions en en prenant conscience « Je suis essoufflé, je vais mourir » « je vais mieux quand je mets mon oxygène ».
- Retrouver la confiance dans ses capacités en évaluant ses réussites en milieu sécurisé. Mieux comprendre ses limites.
- Renforcer sa confiance dans sa capacité à gérer à domicile les situations anticipées et travaillées pendant le stage.
- Changer son regard, son vécu, sur son état de santé ; Permet d'envisager des projets qui jusqu'alors paraissaient inadaptés ou inatteignables.
- Prendre conscience de ses ressources et améliorer son sentiment d'auto-efficacité sur sa capacité à gérer sa vie avec la maladie.

Par conséquent, l'acquisition de compétences par le patient est une préoccupation du soignant en ETP afin d'aider le patient à progresser dans sa vie avec des

comportements de santé adéquats. Ce cheminement du patient va nécessiter une évaluation, une objectivation par le patient lui-même et par le soignant afin d'y conférer de la valeur. La notion d'évaluation très vaste justifie de la resituer dans le champ de l'ETP.

L'évaluation en ETP

Comme toute intervention de santé, l'éducation thérapeutique du patient, développée ici dans le cadre de la réadaptation respiratoire (RR), doit être évaluée. L'évaluation en ETP fait partie intégrante de la démarche éducative et doit être définie dès la conception du projet [38]. Ce n'est cependant pas mission facile. Dans le cadre de la RR, la littérature montre des résultats contradictoires [59–64] essentiellement en raison de la faiblesse méthodologique des études décrivant imparfaitement méthodes et contenus éducatifs. Par ailleurs, la RR comprend de multiples interventions intriquées, complémentaires, centrées sur le patient, concourant toutes à l'apprentissage et au développement de comportements de santé plus favorables. Il est donc difficile de différencier la part de chacune de ces interventions, et celle de l'ETP en particulier, dans le développement des compétences des patients à mieux prendre soin d'eux et de leur santé.

L'évaluation en ETP est multidimensionnelle. Les apprentissages individuels de chacun des patients, les programmes d'ETP, ou encore les compétences de l'équipe à élaborer et animer des séquences ou programmes d'ETP, peuvent être évalués.

Nous développerons plus particulièrement l'évaluation individuelle des apprentissages d'un patient donné. Cette évaluation comprend 2 volets : l'évaluation d'impact (résultats des apprentissages) et l'évaluation de la qualité du dispositif mis en place.

L'évaluation individuelle s'attache à mettre en valeur les diverses transformations intervenues chez le patient et son entourage, en termes d'acquisition de compétences d'auto-soins, d'acquisition ou de mobilisation de compétences d'adaptation, de vécu de la maladie chronique au quotidien, d'autodétermination et de capacité d'agir [30]. Il s'agit d'une évaluation de l'impact de la formation pour le patient et/ou ses proches. Il y a donc nécessité d'identifier les apprentissages à évaluer, d'en déterminer la traçabilité et de planifier la démarche évaluative [65–67]. Cette évaluation pédagogique est indispensable puisqu'elle permet de mesurer avec le patient, le degré d'atteinte des objectifs d'apprentissage. Elle est donc directement en lien avec le projet éducatif sur lequel on s'est accordé avec lui [19]. Ainsi, si l'un des objectifs d'apprentissage sur lequel on s'est accordé avec Madame X est qu'à la fin du stage, elle soit capable d'identifier des activités physiques qui lui plaisent et qui soient réalisables dans son contexte, alors on établira l'évaluation en s'appuyant sur des critères comme :

- la capacité de Madame X à établir une liste de telles activités en fin de stage (indicateurs : nombre, nature des activités) ;
- l'argumentation produite par la patiente pour étayer la faisabilité (indicateurs : nombre, prise en compte de facteurs de faisabilité de différentes natures comme la

proximité géographique, le coût, l'adéquation à son état de santé, etc.) ;

- sa capacité à évoquer les éléments de plaisir attendus dans la pratique de ces activités (indicateurs : nombre, natures comme les émotions, les perceptions physiques, la confiance, etc.).

À ce stade, rappelons qu'une évaluation n'a de sens que si l'on sait à quoi elle va servir, ce que l'on va faire des résultats. Les finalités de l'évaluation d'impact individuelle sont :

- d'aider la personne (et ses soignants) à prendre conscience et à attribuer de la valeur à ses nouvelles compétences. C'est un aspect primordial car la personne ne se servira de ses nouvelles compétences, ne les transférera dans la gestion de ses situations de vie quotidienne que si elle a conscience de ses nouvelles capacités ;
- d'amener la personne (et ses soignants) à porter un regard sur le chemin parcouru, sur les changements intervenus pour la soutenir dans sa motivation [68] à apprendre et à agir pour sa santé (et soutenir aussi la motivation des soignants-éducateurs) ;
- d'envisager avec elle la suite éventuelle du projet éducatif, en portant ensemble un nouveau regard sur la situation actualisée, vécue par le patient (et donc d'actualiser le diagnostic éducatif/bilan éducatif partagé/analyse de situation partagée) pour identifier les nouveaux besoins en ETP et concevoir un dispositif éducatif adapté (objectifs, moyens et évaluation) [19].

On comprend donc que cette évaluation est avant tout une évaluation formative [68,69], c'est-à-dire qu'elle contribue activement au processus d'apprentissage. Il ne s'agit pas d'attribuer une note (évaluation sommative) mais de faire le point avec le patient tant sur les résultats atteints que sur la compréhension du chemin parcouru pour les atteindre : qu'est ce qui a été facile ou difficile et pourquoi ? quelles ont été les erreurs et leur cause ? Quel ajustement a été ou serait utile à l'avenir ? etc. Ce dialogue structuré va ainsi conforter et amplifier les apprentissages réalisés et favoriser également chez la personne le développement de ses compétences d'auto-évaluation. Plusieurs stratégies ou outils pédagogiques peuvent renforcer la dimension formative de cette évaluation individuelle. Nommons par exemple :

- l'évaluation par la personne de son degré de certitude [70] quant à la réponse qu'elle apporte. Un fort doute incitera peu la personne à utiliser cette nouvelle compétence. Cette information donnera lieu à un bout d'analyse (de quoi est fait ce doute, qu'est qui lui permettrait d'être plus sûre ? Etc.) et d'envisager la suite du dispositif éducatif dans l'idée d'un renforcement du niveau de certitude ;
- l'évaluation par la personne de son degré de confiance dans le fait de mettre en œuvre concrètement sa nouvelle compétence. De la même façon cette évaluation ouvrira sur une clarification de son positionnement (qu'est ce qui serait susceptible d'empêcher cette mise en acte ? qu'est ce qui serait aidant ? Etc.) et si besoin sur de nouveaux axes de travail ;
- la co-construction avec le patient du dispositif d'évaluation (objets, critères, indicateurs et

modalités de l'évaluation) [71]. Outre le fait que le regard du patient enrichit souvent l'outil d'évaluation, cette co-construction met la personne en position active, l'amène à créer du sens à ses apprentissages et au final favorisera son engagement.

Enfin, cette évaluation individuelle peut se compléter par une évaluation de type naturaliste [72] cherchant, non pas à mesurer le degré d'atteinte des objectifs d'apprentissage préalablement fixés, mais plutôt à mettre en évidence des changements attendus ou non. Des questions comme : « Qu'est-ce qui a changé pour vous en lien avec votre participation à ce programme ? » « Qu'est-ce qui serait différent aujourd'hui si vous n'aviez pas participé à ce programme ? » peuvent permettre de révéler des aspects comme la rupture d'un sentiment de solitude, une plus grande confiance en soi, une envie de s'affirmer auprès de ses proches, etc.

Il est bien sûr indispensable que cette évaluation soit partagée, d'une part, avec les patients eux-mêmes puisqu'elle doit participer de leur apprentissage, et d'autre part, avec l'équipe de RR. On l'a dit, cette évaluation individuelle d'impact fait partie intégrante de la démarche éducative clinique, démarche centrée sur la personne. Ce partage permettra à l'équipe inter (voire trans) disciplinaire de réhabilitation de concevoir avec le patient la poursuite de son projet ETP.

Cette évaluation d'impact ne peut se concevoir sans l'évaluation en parallèle de la qualité du dispositif pédagogique, évaluation permettant de rechercher si les moyens mis en place dans le dispositif étaient bien de nature à favoriser l'atteinte des objectifs d'apprentissage (déploiement des ressources en temps, en personnel, etc., stratégies et outils pédagogiques utilisés). Les objets, critères et indicateurs d'évaluation vont donc concerner la méthode et les modalités avec laquelle le dispositif a été conçu et déployé : par exemple : les objectifs pédagogiques ont-ils bien été formulés et répondent-ils bien aux besoins d'apprentissage ? Les méthodes pédagogiques étaient-elles en cohérence avec les objectifs à atteindre ? Le temps prévu était-il adapté au regard des objectifs à atteindre ? La co-animation était-elle pertinente ? Etc.

Nous ne développerons pas ici l'évaluation des programmes ETP au sein des programmes de RR. Il s'agit, d'une part, d'une évaluation d'impact sommative (ou normative ou certificative) des acquisitions de connaissances et compétences des patients ayant participé aux programmes, avec l'utilisation fréquentes d'échelles de type « acquis, non acquis, en cours d'acquisition ».

L'évaluation de l'efficacité des programmes est parfois recherchée en termes de répercussions bio-médicales : évolution des données biologiques ou fonctionnelles, évolution du nombre d'exacerbations de la maladie dans les mois suivant le programme par exemple, évolution de la qualité de vie, évolution des scores anxiété-dépression, etc. À noter que ce type d'évaluation a permis de prouver que la réhabilitation était efficace sur tous ces paramètres au travers d'études contrôlées randomisées [60]. Par ailleurs, la réadaptation respiratoire étant une intervention globale et individualisée, il sera très compliqué d'attribuer de tels résultats à l'une de ses composantes plutôt qu'à une autre : la part spécifique

de l'ETP sera difficile (impossible ?) à extraire de ces résultats.

L'évaluation de la satisfaction des patients est souvent adjointe à cette évaluation.

L'évaluation de la qualité des programmes, annuelle et quadriennale, demandée par les ARS, portera en particulier sur le respect des recommandations de la HAS, en termes par exemple, de coordination, de formation des équipes, de participation des patients-partenaires, etc.

En conclusion, l'évaluation de l'ETP, partie intégrante de la démarche éducative, est complexe, fait appel à de nombreux domaines d'expertise, doit être considérée comme un moyen de progrès pour l'équipe inter/transdisciplinaire investie dans le programme, pour répondre au mieux aux besoins de changement de comportements de santé plus favorables à long terme pour le patient et son entourage. Cette évaluation est difficile, mais « Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles » (Sénèque).

Conclusion

La conception et la pratique de l'ETP nécessitent de se former afin de s'approprier les principes permettant de se centrer avant tout sur la personne pour permettre un partenariat progressif assurant son adhésion au projet d'ETP et sa collaboration active. En réadaptation respiratoire, l'éducation au self-management est une part importante de l'ETP, pour impliquer le patient dans sa gestion de (la ou les) maladie(s) pour améliorer ses compétences et son sentiment d'efficacité personnelle. L'acquisition des compétences est donc au cœur de la démarche de réadaptation respiratoire. Elle s'évalue progressivement avec le patient dans sa vie réelle et doit donc répondre à des besoins réels des patients et reconnus par lui pour avoir du sens. L'évaluation, voire la co-évaluation avec le patient participe au processus d'apprentissage et de formation.

Points essentiels

- Selon la HAS, l'ETP est une composante intégrante et essentielle à tout programme de réadaptation pulmonaire et pour tous les niveaux de sévérité de maladie chronique.
- « Centrer » le projet de soins sur le patient/la personne, plutôt que sur la maladie et les préoccupations du soignant représente un véritable changement de paradigme.
- Les modèles de « soins centrés sur le patient/la personne » comportent 5 dimensions « identitaires » : (1) la prise en compte de la dimension biopsychosociale de la maladie, (2) la considération de chaque patient comme une personne singulière, (3) le partage du pouvoir et de la responsabilité, (4) l'alliance thérapeutique, et (5) la coordination des soins.

- Le modèle « Patient partenaire de soins » envisage le partenariat patients-professionnels de santé dans 3 lieux décisionnels des systèmes de soins : (1) la dispensation directe des soins par l'implication du patient, (2) l'organisation des programmes et services et la gouvernance dans les établissements de santé par l'inclusion des patients aux différentes étapes de conduite de projets et (3) l'élaboration des politiques de santé par la participation des patients aux développements, à l'implantation et à l'évaluation des politiques et programmes mis en œuvre par les autorités de santé.
- Concernant le « self-management », le contenu de l'intervention dans le cadre de la réadaptation pulmonaire dépendra de la gravité et des complications de la BPCO, de la présence de comorbidités et de la capacité du patient à gérer sa maladie.
- Les 3 principaux exemples de domaines de compétences de « self-management » à acquérir sont : (1) la technique de régulation respiratoire ; (2) la reconnaissance de l'exacerbation et prise de décision ; (3) le maintien d'un programme d'exercice et de l'activité physique.
- Les besoins d'apprentissage au début d'un stage de réadaptation respiratoire incluent : (1) la maladie, (2) les traitements, (3) la vie avec la maladie, dans son retentissement physique, moral ou social, et (4) les nécessaires changements de comportements à réaliser.
- La réadaptation respiratoire est un environnement propice à : (1) l'interdisciplinarité, (2) à la mise en œuvre de l'ETP en aidant les patients à réfléchir à leur situation avec la maladie par la confrontation entre eux, comprenant (a) la les mises en situations et expérimentations (afin qu'ils prennent conscience du bénéfice de l'activité physique régulière sur l'essoufflement, le moral ou le bien-être physique).
- La réadaptation respiratoire est un processus continu, évolutif, et jamais définitif.
- Les finalités de l'évaluation de l'impact de l'ETP sont : (1) d'aider la personne (et ses aidants) à prendre conscience et à attribuer de la valeur à ses nouvelles compétences, (2) d'amener la personne (et ses aidants) à porter un regard sur les changements intervenus pour la soutenir dans sa motivation à apprendre et à agir pour sa santé (et soutenir aussi la motivation des soignants-éducateurs), et (3) d'envisager avec elle la suite éventuelle du projet éducatif.

Déclaration de liens d'intérêts

JMG a reçu un soutien financier de la part des sociétés Adair, Aeris Santé, Bastide, France Oxygène, Homeperf, LVL, Medopale, NorOx, Santély, SOS Oxygène, Sysmed, VentilHome, VitalAire, et l'ARS Hauts-de-France pour le développement de la réadaptation respiratoire à domicile par FormAction Santé, des rémunérations personnelles de la part de Boehringer Ingelheim, Chiesi, CSL Behring, GSK, Roche, des

invitations à des congrès de la part Boehringer Ingelheim, Chiesi, GSK, France Oxygène.

HO a participé à des groupes de travail en tant que consultante et à des formations, rémunérés par les laboratoires Novartis, Chiesi, GSK, Astra Zeneca, LFB et CSL Behring.

HO ; MC ; PS ; AL ; SBK ; JB déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] World Health Organization. Adherence to long-term therapies. Evidence for action; 2003 [110 p. (E) ISBN 92 4 154599].
- [2] Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *J Int Bioéthique Ethique Sci* 2016;1:59–72.
- [3] Lacroix A, Assal JP. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches. Paris, France: Maloine; 2011 [220 p].
- [4] Aujoulat I, Luminet O, Deccache A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qual Health Res* 2007;17:772–85.
- [5] Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur; 2008 [142 p.].
- [6] Vannotti M, Celis-Gennart M. Modèle biopsychosocial et maladie chronique la dimension communautaire de la médecine. *Rev Med Suisse* 2000;4:20882.
- [7] Dumez V. Postface. La perspective du « patient-partenaire » : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé. In: Parent F, editor. *Penser la formation des professionnels de la santé*. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur; 2013. p. 363–6.
- [8] Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JWM, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. How should we define health? *BMJ* 2011;343–5.
- [9] Armstrong D. The doctor–patient relationship: 1930–1980. In: Wright P, Treacher A, editors. *The problem of medical knowledge*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 1982. p. 109–22.
- [10] Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract* 1969;17:269–76.
- [11] Rogers CR. The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality-change. *J Consult Psychol* 1957;21:95–103.
- [12] Rogers CR. *On becoming a person. A therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin Company; 1961.
- [13] Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR. *Patient-centred medicine: transforming the clinical method*. Thousand Oaks: Sage; 1995.
- [14] Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* 2000;51:1087–110.
- [15] Engel GL. L'application clinique du modèle biopsychosocial. *Am J Psychiatr* 1980;137:535–44.
- [16] C.o.Q.o.H.C.i.A.l.o. *Medicine, crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press; 2001 [www.picker.org et http://www.ipfcc.org/resources/picker-institute.html].
- [17] Langberg EM, Dyhr L, Davidsen AS. Development of the concept of patient-centredness – A systematic review. *Patient Educ Couns* 2019;102:1228–36.
- [18] Schaad B, Bourquin C, Panese F, Stiefel F. Patients : sujets avant d'être partenaires. *Rev Med Suisse* 2017;13:1213–6.
- [19] Morichaud A. Éducation thérapeutique du patient. Méthodologie du « diagnostic éducatif » au « projet personnalisé »

- partagés. Aix en Provence, France: Publication Université Provence; 2014 [180 p.].
- [20] Boutinet JP. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoir* 2013;33:83–94.
- [21] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Débarges B, Clavel N, Jouet E. Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique* 2015;HS(S1):41–50.
- [22] Moreau AC, Robertson A, Ruel J. De la collaboration au partenariat : analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Educ Francophonie* 2005;33:142–60.
- [23] Bilodeau A, Lapiere S, Marchand Y. Le partenariat : comment ça marche ? Mieux s'outiller pour réussir. Direction de santé publique. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montreal-centre; 2003 [33 p.].
- [24] Grimaldi A. Le « patient expert » en question; 2017 http://www.jim.fr/medecin/jimplus/tribune/e-docs/le_patient_expert_en_question_166030/document.edito.phtml.
- [25] CIUSSS de l'Estrie-CHUS. S'outiller pour favoriser la participation des usagers, des proches, des citoyens et des communautés à l'amélioration continue de la qualité des soins et des services; 2018 <http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/IUPL/Recueil.Participation.usagers-citoyens.pdf>.
- [26] Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf* 2016;25:626–32.
- [27] Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire. Haute Autorité de santé; 2020 [https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire].
- [28] Chambouleyron M, Joly C, Lasserre Moutet A, Lataillade L, Lagger G, Golay A. Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. Un exemple dans le diabète de type 2. *Diabète Obésité* 2012;7:168–73.
- [29] Jouet E. Savoirs expérientiels en santé mentale. In: Les savoirs expérientiels du patient. *Sante Mentale* 2017;220:24–31.
- [30] Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.
- [31] Ranjard P. Enseignement et formation. *Recherche Formation* 1992;11:107–27.
- [32] Giordan A. Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Med Mal Metab* 2010;4:127–33.
- [33] De Silva D. What works to support self-management. In: Helping people help themselves: a review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. Londres: The Health Foundation; 2011 [ISBN 978–1–906461–26–3].
- [34] Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188:e13–64.
- [35] Lacasse Y, Cates CJ, McCarthy B, Welsh EJ. This Cochrane Review is closed: deciding what constitutes enough research and where next for pulmonary rehabilitation in COPD. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;ED000107.
- [36] Troosters T, Gosselink R, Janssens W, Decramer M. Exercise training and pulmonary rehabilitation: new insights and remaining challenges. *Eur Respir Rev* 2010;19:24–9.
- [37] Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Counseling* 2004;52:271–7.
- [38] https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques.
- [39] Bourbeau J, Nault D. Self-management strategies in chronic obstructive pulmonary disease. *Clin Chest Med* 2007;28:617–28 [vii].
- [40] Bennett HD, Coleman EA, Parry C, Bodenheimer T, Chen EH. Health coaching for patients with chronic illness. *Fam Pract Manag* 2010;17:24–9.
- [41] Bourbeau J, Julien M, Maltais F, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch Intern Med* 2003;163:585–91.
- [42] Bischoff EW, Hamd DH, Sedeno M, et al. Effects of written action plan adherence on COPD exacerbation recovery. *Thorax* 2011;66:26–31.
- [43] Effing TW, Lenferink A, Buckman J, et al. Development of a self-treatment approach for patients with COPD and comorbidities: an ongoing learning process. *J Thorac Dis* 2014;6:1597–605.
- [44] Soicher JE, Mayo NE, Gauvin L, et al. Trajectories of endurance activity following pulmonary rehabilitation in COPD patients. *Eur Respir J* 2012;39:272–8.
- [45] Troosters T, Maltais F, Leidy N, et al. Effect of bronchodilation, exercise training, and behavior modification on symptoms and physical activity in chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2018;198:1021–32.
- [46] Bourbeau J, Lavoie KL, Sedeno M, et al. Behaviour-change intervention in a multicentre, randomised, placebo-controlled COPD study: methodological considerations and implementation. *BMJ Open* 2016;6:e010109.
- [47] Bourbeau J, Sedeno M, Li PZ, et al. Mechanisms associated with increased physical activity in patients undergoing self-management behaviour modification in the randomised PHYSACTO trial. *ERJ Open Res* 2021;7, <http://dx.doi.org/10.1183/23120541.00533-2020> [PMID: 33816600; PMID: PMC8005679. 00533-2020].
- [48] Inspirer, L'éducation thérapeutique vue par les malades, 2004, n° 9.
- [49] La voix des AIR n° 54, mai 2020, 7.
- [50] Kourilsky-Belliard F. Du désir au plaisir de changer. In: Comprendre et provoquer le changement. 2e éd. Paris: Dunod; 2003.
- [51] Saget D. Mémoire d'initiation à la recherche en masso-kinésithérapie, « Besoins des patients BPCO dans le cadre d'une démarche de posture éducative en cabinet libéral »; 2019.
- [52] Surpas P. Mémoire DIFEP, création d'un dispositif éducation au Centre Médical de Bayère; 2012.
- [53] Sigurgeirsdottir J, Halldorsdottir S, Harpa R, et al. COPD patients' experiences, self-reported needs, and needs-driven strategies to cope with self-management. *Int J COPD* 2019;14:1033–43 [18].
- [54] Wilson J, et al. Education in pulmonary rehabilitation: the patients' perspective. *Arch Phys Med. Rehabil* 2007;88:1704–9. <http://www.crdp.org/mag-description?id=7329>.
- [55] https://www.has-sante.fr/jcms/c_1744735/fr/comment-mettre-en-oeuvre-la-rehabilitation-respiratoire-pour-les-patients-ayant-une-bronchopneumopathie-chronique-obstructive.
- [56] Giordan A. Les modèles pédagogiques de l'Éducation Thérapeutique du Patient : vers une éducation thérapeutique allostérique. *Med Mal Metab* 2017;11:620–7.
- [57] Golay A, Lagger G, Giordan A. Comment motiver le patient à changer. Paris, France: Maloine; 2010.
- [58] Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188:e13–64.

- [60] McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;2:CD003793.
- [61] Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marcinuk DD, Puhan MA, et al. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Policy Statement: enhancing implementation, use, and delivery of pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2015;192:1373–86.
- [62] Roberts NJ, Kidd L, Kirkwood K, Cross J, Partridge MR. A systematic review of the content and delivery of education in pulmonary rehabilitation programmes. *Respir Med* 2018;145:161–81.
- [63] Blackstock FC, Evans RA. Rehabilitation in lung diseases: “Education” component of pulmonary rehabilitation. *Respirol Carlton Vic* 2019;24:863–70.
- [64] The French-speaking Society of Pneumology recommendations on the management of COPD. *Rev Mal Respir* 2010;27(Suppl. 1):S1–76 [I-XXXI].
- [65] <https://www.enseigner.ulaval.ca/ressources-pedagogiques/l-evaluation-formative-et-sommative>.
- [66] https://www.enseigner.ulaval.ca/sites/default/files/tableau_des_types_definitions_et_methodes_devaluation.pdf.
- [67] https://www.enseigner.ulaval.ca/sites/default/files/tableau_des_activites_pedagogiques_et_methodes_devaluation.pdf.
- [68] Aylwin U. Apologie de l’évaluation formative. *Pedagogie Col-legiale* 1995;8:24–32.
- [69] Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d’éducation pour la santé. Structuration d’un programme d’éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique [En ligne]. Saint-Denis: HAS; 2008 [109 p.].
- [70] Leclercq D. La connaissance partielle chez le patient : pourquoi et comment la mesurer ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2009;1:S201–12.
- [71] D’Ivernois JF, Gagnayre R. Propositions pour l’évaluation de l’éducation thérapeutique du patient. *ADSP* 2007;58:57–61.
- [72] Nadeau MA. L’évaluation de programme. *Théorie et pratique*. Canada: Les presses de l’université Laval; 1988.