

# Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?

## RÉSUMÉ | SUMMARY

Par comparaison à la population générale, les patients porteurs d'une BPCO ont une moins bonne qualité de vie. La faiblesse musculaire tient un rôle important. La prise en charge de ces patients est basée sur un traitement médicamenteux optimal et la réhabilitation respiratoire. Cette dernière est considérée comme un dispositif efficace et recommandé pour la prise en charge des patients atteints d'une BPCO stable (grade A).

Développer l'auto-évaluation chez le patient, c'est lui permettre de poursuivre son apprentissage au-delà du stade de réhabilitation respiratoire. Pour le professionnel de santé, c'est revisiter ses postures éducatives afin de pouvoir mieux s'adapter aux situations, aux contextes et tenter de répondre à cette problématique qu'est le maintien des acquis.

*In comparison with the general population, patients with COPD have a reduced quality of life. Muscle weakness plays an important role. Management of these patients is based on optimal medication as well as pulmonary rehabilitation. Pulmonary rehabilitation is considered to be effective and is recommended in management of stable COPD (grade A).*

*Developing self-evaluation enables a patient to continue learning beyond the pulmonary rehabilitation program. For the health professional, it involves revisiting key concepts in order to better adapt to situations, to different contexts and to try to respond to the current problem which is maintaining what one has already acquired.*

## Dominique DELPLANQUE

Kinésithérapeute  
Certifié en  
kinésithérapie  
respiratoire  
Master 2 en Sciences  
de l'éducation  
Sartrouville (78)

Conférence présentée  
lors du Congrès  
de pneumologie de  
langue française  
Lille - 2 février 2013

L'auteur déclare ne  
pas avoir un intérêt  
avec un organisme  
privé industriel ou  
commercial en  
relation avec le sujet  
présenté

## MOTS CLÉS | KEYWORDS

▶ Activités physiques ▶ Auto-évaluation ▶ BPCO ▶ Maintien des acquis ▶ Qualité de vie ▶ Réhabilitation respiratoire

▶ Physical activities ▶ Self-evaluation ▶ COPD ▶ Maintaining acquisitions ▶ Quality of life ▶ Respiratory rehabilitation

## LA BPCO : une maladie globale qui altère la qualité de vie

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est définie, selon la Société de pneumologie de langue française (SPLF - Recommandations 2009), par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes, associée à des comorbidités qui doivent être recherchées car elles aggravent les symptômes et le pronostic. Pour Préfault [1], la BPCO correspond à une « maladie générale à point de départ respiratoire ». Donc, il ne s'agit pas de voir uniquement un organe malade mais bien d'avoir une vision globale de la personne.

Au cours de la lente évolution de la BPCO, apparaît le symptôme majeur : la dyspnée. Celle-ci apparaît pour des efforts importants dans un premier temps, puis elle va évoluer et apparaîtra pour des efforts modérés. Le patient diminue alors son activité physique journalière, il se sédentarise. Il s'ensuit une altération musculaire, un déconditionnement à l'effort : la part musculaire de la dyspnée selon Préfault [1].

Le malade est alors de plus en plus essoufflé pour des efforts modestes, il va réduire ses relations sociales, s'enfermer dans sa maladie, il perd

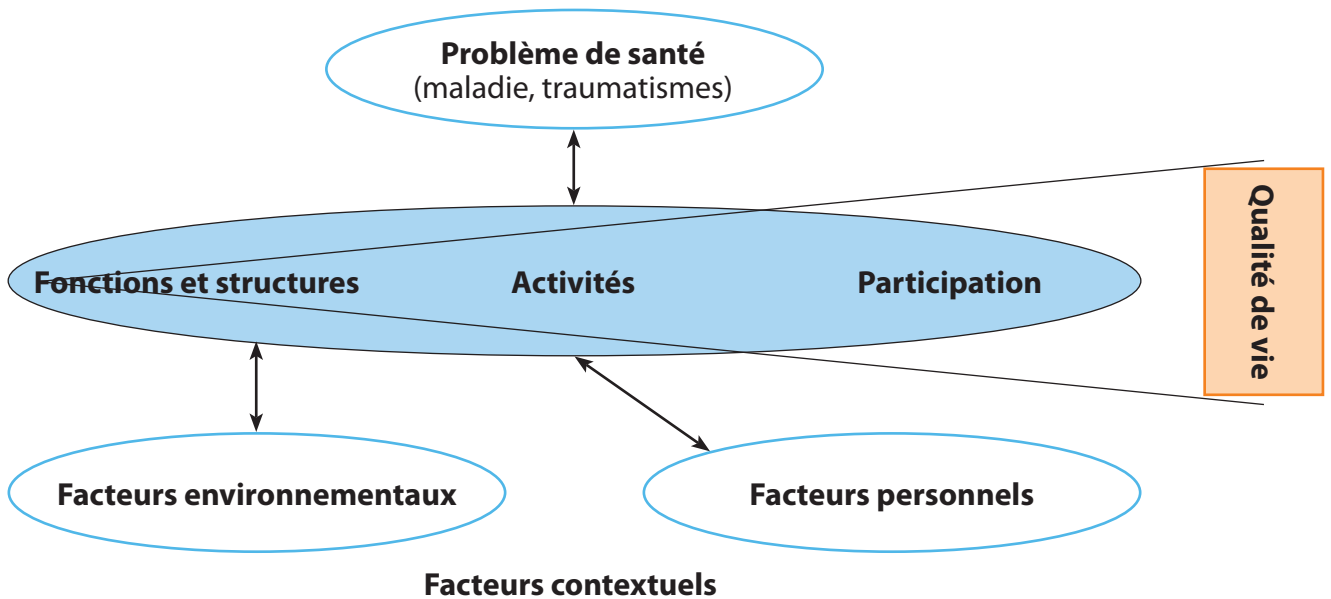
confiance en sa fiabilité à honorer ses engagements. Sa qualité de vie est altérée.

La qualité de vie est définie par l'OMS (1994) comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit donc d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. ».

Pour Briancon [2], notre fonctionnement est conçu comme le produit de trois éléments (fig. 1, page suivante) : fonctions et structures, activités et participation. Ce modèle permet d'intégrer les déplacements, l'alimentation, l'habillement, la communication, etc. Ainsi, la maladie n'est pas le seul déterminant de la qualité de vie, mais interagit avec le contexte dans lequel se trouve le sujet atteint par la maladie. Les déterminants du fonctionnement de la santé et de la qualité de vie sont de deux ordres : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Dans le cadre de la BPCO, certains auteurs [1] ont modélisé les déterminants de la qualité de vie en précisant le rôle des exacerbations qui altère la qualité de vie.

# Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?



► Figure 1

Fonctionnement, d'après Briancon [2]



► Figure 2

Modélisation des déterminants de la qualité de vie, d'après Préfault et Ninot [1]

À l'inverse, une mauvaise qualité de vie va augmenter le risque de faire une exacerbation (fig. 2). Ainsi, dans ce modèle circulaire, le niveau de qualité de vie va influencer la survenue d'une exacerbation qui, à son tour, va agir sur la qualité de vie.

Il est à noter qu'il existe une différence fondamentale entre la qualité de vie et l'état de santé. Ce dernier associe symptômes et signes recherchés par

le praticien ou déclarés par le patient. La qualité de vie est le résultat de la seule appréciation par la personne concernée, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances que l'on peut observer.

Ainsi, par comparaison à la population générale, les patients porteurs d'une BPCO ont une moins bonne qualité de vie [3].

L'altération de la qualité de vie porte sur les dimensions fonctionnelle, psychologique et relationnelle [4]. En effet, les effets systémiques observés dans la BPCO (métaboliques, musculaires, neurologiques) (fig. 3) entraîne le patient dans un cercle vicieux de déconditionnement à l'effort majorant la dégradation de la qualité de vie avec une dyspnée et une fatigabilité posteffort anormale qui conforte le patient dans l'inactivité.

### TRAITEMENT DE LA BPCO : une efficacité immédiate, une perte des acquis rapide

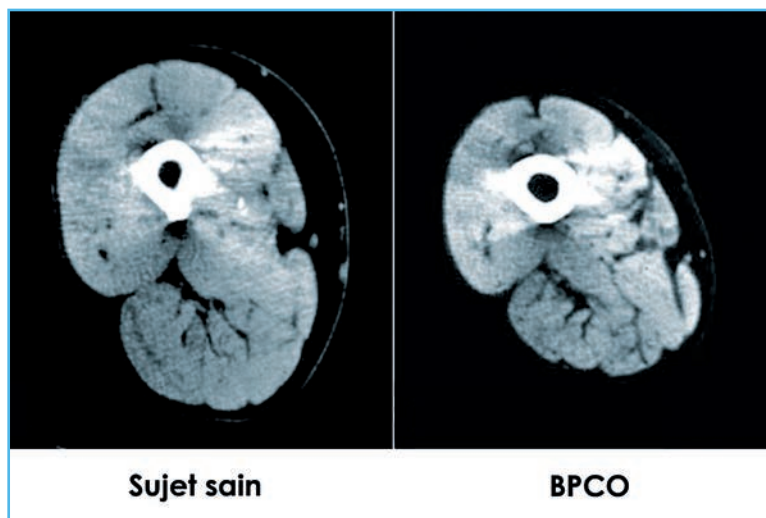
La prise en charge des patients porteurs d'une BPCO est basée sur un traitement médicamenteux optimal et la réhabilitation respiratoire. Les bénéfices attendus sont :

- amélioration des capacités à l'exercice ;
- diminution de la sensation de dyspnée pour des efforts plus importants ;
- amélioration de la qualité de vie ;
- diminution du nombre d'exacerbations ;
- diminution du nombre d'hospitalisation ;
- diminution de l'anxiété et du syndrome dépressif associés.

Ces bénéfices peuvent servir de base à la négociation avec les patients.

La réhabilitation respiratoire est considérée comme un dispositif efficace et est recommandée pour la prise en charge des patients atteints d'une BPCO stable (grade A). Ainsi, si la preuve scientifique et clinique de l'efficacité médico-économique immédiate de ces programmes est faite, une revue récente de la littérature [5] souligne la diminution de la tolérance à l'effort et de la qualité de vie liée à la santé dans les 6 à 16 mois qui suivent la phase de réhabilitation. En effet, plusieurs auteurs ont montré que les bénéfices d'un stage de réhabilitation respiratoire s'amenuisent avec le temps en termes de tolérance à l'effort, dyspnée, et qualité de vie.

Or, il est reconnu que la capacité aérobie est directement corrélée à l'activité physique quotidienne [6]. Tout arrêt de quelques semaines d'activités physiques s'accompagne d'une chute importante de ces paramètres. Ceci souligne donc l'importance de la poursuite des activités physiques



► Figure 3

Coupe tomographique de la cuisse chez un sujet sain et chez un BPCO (d'après Bernard S, LeBlanc P, Whittom F *et al.* Peripheral muscle weakness in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *AJRCCM* 1998;158:629-34)  
Les sections transversales des muscles sont respectivement de 118,5 cm<sup>3</sup> et 79,6 cm<sup>3</sup>

« adaptées » de façon régulière, au long cours, pour des patients ayant adopté un style de vie sédentaire depuis plusieurs années et parfois contraints à des alitements prolongés lorsqu'il y a des épisodes d'exacerbations plus ou moins sévères.

Si cette dimension est bien explorée pendant un stage de réhabilitation, après le stage, seul 20 à 25 % des patients BPCO poursuivent une activité physique régulière autonome à 12-18 mois [7]. Cela signifie donc qu'il n'y a pas eu de changement durable de comportement du patient, au moins vis-à-vis des activités physiques. Pourtant, cette dimension comportementale est théoriquement abordée lors d'un stage de réhabilitation, avec l'éducation thérapeutique. Or, la finalité de toute éducation est de générer une modification durable de comportement rendant le sujet plus autonome et responsable de sa santé.

### UN CONSTAT D'ÉCHEC QUI DOIT QUESTIONNER LES PRATICIENS

Ce constat d'échec de l'éducation doit questionner les praticiens. Comment mettre en place un processus constructif, évolutif, qui puisse véritablement accompagner le patient dans le cheminement que

# Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?

lui impose sa nouvelle situation de malade chronique ? Mais pour qu'il y ait questionnement, il est nécessaire de s'approprier les différents modèles et théories généralistes, notamment de l'apprentissage et d'autres auxquels il convient de se référer en situation d'éducation pour la santé.

Les théories ne sont que des grilles de lecture de la pratique, et cela nous donne la capacité de modifier nous-même notre approche, en évitant ainsi les écueils d'une démarche profane, et d'accompagner le patient dans son apprentissage.

Ainsi, peut-être pourrions-nous nous interroger sur l'une des dimensions de la démarche évaluative lors d'un stage de réhabilitation respiratoire, ceci afin d'intégrer toutes les dimensions du fonctionnement de la santé et de la qualité de vie.

En effet, l'évaluation préalable, réalisée souvent en grande partie par les professionnels de santé, et qui reflète trop souvent une vision plus biomédicale que globale (existentielle) de la santé, a pour objectif un projet éducatif où il est essentiellement recherché l'adhésion du sujet (sa compliance) par la transmission de savoirs savants, le contrôle du message délivré. Le but recherché est ainsi trop souvent l'adoption par le patient de « bonnes pratiques » sans prise en compte ni travail sur son processus d'autonomisation. L'éducation est alors pensée comme conditionnement d'un sujet rationnel. Il peut alors s'agir d'une éducation-manipulation sans réel partenariat, ni négociation sur l'explicitation et la justification des normes médicales mais aussi, et surtout, des normes proposées par le patient dans le plein exercice de son autonomie et de sa responsabilité. Il y va de l'éthique de l'éducation thérapeutique<sup>1</sup>. De plus, il n'y a pas de développement sans autonomie du sujet qui met en œuvre son pouvoir d'agir, et en même temps il n'y a pas de développement possible s'il n'y a pas reconnaissance d'autrui [8].

## L'AUTO-ÉVALUATION, ENTRE AUTOCONTRÔLE ET AUTOQUESTIONNEMENT

Compléter l'évaluation préalable actuelle en la faisant évoluer vers l'auto-évaluation [9] avec un statut d'objectif d'apprentissage, permettrait de développer l'initiative personnelle, le patient étant bien le « contrôleur », l'auteur de sa qualité de vie. Cette « démarche » est évolutive et nécessite de faire évoluer ses propres critères d'évaluation compte tenu de l'évolution de la maladie.

Ceci dans une vision systémique, prenant en compte l'évolution de la maladie, incluant les données biologiques mais aussi familiales, sociales, psychologiques (psychologie de la santé), son parcours de vie et le regard que le patient porte sur son avenir. Évaluation qui porte sur chaque déterminant mais surtout sur les liens et interactions entre ces déterminants. Car, comme nous l'avons noté, l'altération de la qualité de vie chez un patient porteur d'une BPCO est multidimensionnelle.

Développer chez le patient cette compétence d'auto-évaluation nécessite de passer par l'autocontrôle (capacité à réaliser des mesures) et l'autoquestionnement (capacité à s'interroger sur le sens de ces mesures dans leurs contextes, un regard de soi sur soi). Car, c'est bien en construisant du sens que le patient apprendra de nouveaux savoirs qui, alors, engendreront de nouveaux comportements. Le praticien formateur est alors un médiateur qui doit provoquer des mouvements d'apprentissage chez les patients sans être intrusif.

Néanmoins, apprendre n'est pas simple et surtout apprendre c'est parfois « contre ce que l'on sait déjà ». Abandonner ses représentations, croyances et préjugés, parfois fortement ancrés affectivement, n'est pas aisé. Il faut que les nouveaux savoirs soient plus rentables et qu'ils aient du sens pour que la personne les intègre, qu'ils s'enracinent dans la réalité des situations vécues au quotidien. Il est

<sup>1</sup> Le soignant ne doit pas oublier qu'il se trouve face à une liberté en acte. Une liberté qu'il doit certes éclairer pour lui permettre précisément de mieux se réaliser comme liberté. Une liberté qui reste surtout singulière et sur laquelle il n'a pas à exercer un quelconque pouvoir. Ce point mérite d'être précisé, pour mieux appréhender la question de l'attitude à adopter lorsque le malade refuse de se conformer aux recommandations qui lui sont faites. Essayer de comprendre l'autre tout en éclairant sa conscience afin qu'il puisse faire les choix qui sont pour lui les meilleurs, telle est peut être la finalité de l'éducation thérapeutique.

De fait, ce travail sur soi doit être aussi et surtout réalisé par le soignant afin d'éviter un discours paradoxal, empreint des notions d'autonomie et de responsabilité, tout en imposant simultanément au patient une norme médicale intransigeante. Éviter une éducation-manipulation nécessite un partenariat avec négociation sur l'explicitation et la justification des normes médicales mais aussi et surtout des normes proposées par le patient dans le plein exercice de son autonomie et de sa responsabilité.

alors nécessaire pour la personne de trouver de nouveaux repères, de créer d'autres alternatives, de revaloriser des activités existantes. Le changement va transiter par le désir du sujet d'accéder à un gain.

De ce fait, l'enseignement thérapeutique pratiqué isolément (simple transmission d'informations), est souvent voué à l'échec [10] car on considère trop souvent les connaissances erronées du patient comme une erreur, comme l'élément à gommer alors que si l'erreur devient l'occasion de dialogue et de compréhension, il devient un objet d'aide à l'apprentissage. L'erreur doit conduire au questionnement, à l'évolution, au changement, grâce à un médiateur qui est le langage dans le cadre de situations d'apprentissage.

Ceci est d'autant plus important que le sujet adopte des stratégies de *coping* (*réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive*) qui influent sur les comportements de santé [11]. Un coping centré sur l'émotion, l'évitement, s'accompagne le plus souvent de comportements à risque (non perception des symptômes, délai à consulter, non-observance, etc.). Un coping centré sur le problème (plan d'action, se battre, etc.) se traduit généralement par la recherche d'informations concernant la santé, l'attention portée aux symptômes, une meilleure adhésion aux traitements et la mise en œuvre de stratégies personnelles.

Une prise en charge éducative doit donc intégrer cette dimension de coping. Si l'on vise à renforcer le coping centré sur le problème (accroître l'observance, la connaissance de la maladie), cela réduit les risques ultérieurs de morbidité et de mortalité. Les techniques de gestion du stress, intégrées à la prise en charge éducative, cherchant à réduire les stratégies émotionnelles (atténuer l'affectivité négative et la détresse), ont alors un effet bénéfique sur la qualité de vie ultérieure. Dans notre pratique, il y a, là aussi souvent nécessité d'articuler les différentes approches pratiques : les échanges avec le patient sur ses ressentis peuvent alterner entraînement sur cycloergomètre *versus* massage en fonction de l'état de réception du moment du patient.

Ainsi, l'évaluation doit être pensée comme un objet complexe [9] dans un rapport dialogique entre la logique de bilan (mesure) et la logique formative (attitude d'aide à la construction de sens), en récursivité (l'une alimentant l'autre). La complexité n'est pas dans la nature de l'objet mais dans le regard que

l'on porte sur l'objet, tout en le coconstruisant avec le patient. Elle porte le projet de l'utilisation possible de tous les modèles existant, de les articuler.

L'autocontrôle, dimension de l'auto-évaluation, porte sur les procédures des tâches (ce qu'il doit réaliser) et doit développer l'autocorrection des stratégies. Cela nécessite de repérer ensemble les signes et repères retenus comme significatifs et ainsi les mettre à la disposition du formé, en nommant les critères de réalisation et de réussite, pour qu'il contrôle lui-même son algorithme.

Ainsi, dans une tâche, il est important de repérer la catégorie de procédures dominantes afin d'identifier les verbes d'action, en s'appuyant sur la taxonomie de Bloom :

- les tâches d'analyse (repérer, isoler, trier, classer. Il s'agit de tendre vers la cohérence) ;
- les tâches de synthèse (combinaison, produire, traiter un ensemble, transposer. Il s'agit de tendre vers la pertinence) ;
- les tâches d'évaluation-vérification (différencier par rapport au référent, corriger selon les critères, contrôler, décider de la conformité).

Le niveau pédagogique de ce dispositif de formation doit être construit à partir de deux principes :

- la parole, notamment du patient, le formé, qui est indispensable au processus d'apprentissage ;
- l'action en reconnaissant la participation du patient et que chacun agisse depuis sa place fonctionnelle. Le praticien doit créditer le patient d'un réel pouvoir d'agir. Car, toute activité contribue à transformer le réel et à transformer le sujet agissant sur le réel. Activité et apprentissage y sont conjoints [8].

Le praticien formateur/éducateur est un facilitateur, un médiateur. Les actes des uns nécessitent les actes des autres. Le croisement de ces deux principes se fait par la négociation, une négociation pédagogique. Les bénéfices attendus de la réhabilitation peuvent servir de base à cette négociation. Le produit de la négociation sera donc un compromis, résultat de concessions réciproques. Pour le professionnel de santé, la concession sera une recherche d'équilibre entre avantages et inconvénients pour le patient. L'équilibre optimal entre le contrôle de sa maladie et sa qualité de vie comme le suggère le Pr Assal.



## Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?

Néanmoins, il doit être clairement établi avec le patient du seuil nécessaire et suffisant du changement de comportement attendu au-dessus duquel le bénéfice sera perçu. En s'appropriant ce critère, le patient sera davantage motivé par la connaissance et l'atteinte de ce repère, et aura une meilleure visibilité sur sa propre démarche.

L'autocontrôle est donc une entreprise d'intégration des procédures (savoirs et savoir-faire) de gestion du programme de formation. Cette démarche doit faciliter l'acquisition de certaines compétences d'auto-soins, recommandées par la HAS [12] :

- soulager les symptômes ;
- prendre en compte les résultats d'une autosurveillance ;
- adapter des doses de médicaments ;
- initier un autotraitement ;
- réaliser des gestes techniques et des soins ;
- prévenir des complications évitables.

Néanmoins, l'autocontrôle pratiqué isolément, ne serait qu'au service de la logique de bilan, de mesure ne permet pas souvent la maturation de la personne qui permet une réelle modification durable de son comportement vis-à-vis de sa santé. Il convient alors d'articuler autocontrôle et autoquestionnement en donnant à l'erreur, connaissances erronées, croyances, préjugés, un statut de manquement logique et constructif parce qu'on la fera suivre d'une recherche de médiations. Cela provoquera le dialogue, la négociation pouvant entraîner l'adhésion du patient à des apprentissages présentés comme des hypothèses à tester, des expérimentations.

Il y a apprentissage quand les sujets sont capables de corriger leurs erreurs [8]. Car l'apprentissage relève bien de l'activité du sujet qui possède son propre système de pilotage qui peut favoriser l'intégration des acquisitions, leur appropriation et leur évolution.

Le praticien formateur doit accepter les conflits et les négociations qui suivent dans une régulation de conformité et de complexification. Car, la pratique



montre aussi que certains patients, dont les stratégies de *coping* sont surtout centrées sur l'émotivité, peuvent avoir beaucoup de mal à se situer dans la résolution de problème en favorisant l'évitement. L'autoquestionnement peut alors favoriser l'émergence de sens pour ces patients et qu'ils acceptent de courir le risque de la confrontation à l'événement dans sa nouveauté. Il y aura alors la construction d'une expérience qui ouvre un champ des possibles [8]. Notre approche dépend aussi du niveau d'acceptation de la maladie par le patient.

Six procédures peuvent être proposées pour l'autoquestionnement [9] :

- entendre pour comprendre : observer, recueillir des traits caractéristiques considérés comme évolutifs ;
- parier sur les possibles de l'autre : estimer, négocier, comprendre son fonctionnement ;
- questionner et faire question : questions dont on n'attend pas forcément de réponses, faire que la question travaille l'autre, que l'autre se travaille par la question ;
- considérer l'autre comme formateur de lui-même, comme un être auto-organisé, porteur du pouvoir de se réorganiser. Le praticien formateur doit faire le deuil de vouloir transformer l'autre, le patient. Il doit l'accompagner dans son processus de changement ;
- pratiquer toutes les formes de régulation : réajuster, remédier, améliorer, réguler l'ensemble de la situation avec l'aide des autres participants, construire des situations pédagogiques ou didactiques pouvant faire évoluer les comportements, les résultats, avec des stratégies d'effacement. Choisir dans une panoplie de stratégies, de rôles, de jeux, laisser venir, laisser voir, laisser faire. Utiliser une posture transitionnelle, d'observateur et d'intervenant dans les situations de médiation ;
- tenir une problématique du sens : chercher le sens, le pourquoi d'une croyance, d'une erreur, d'un écart dans le cadre d'intégration successive d'objectifs simples, au départ, puis de plus en plus complexes.

L'auto-évaluation, c'est donc articuler deux forces antagonistes et complémentaires, bilan, mesure, questionnement, observation, l'une alimentant l'autre.

Le praticien formateur n'est pas là seulement pour favoriser les acquisitions mais aussi pour aider celui qui acquiert, le patient, à se questionner sur le sens de ces acquis dans les activités quotidiennes. En construisant du sens, le patient devient auteur de son apprentissage, ce qui favorise un réel changement de comportement durable.

Cette démarche doit faciliter l'acquisition des compétences d'adaptation que doit acquérir le patient, recommandées par la HAS [12]. Il s'agit là de relier pour le patient, la notion de compétence à l'image du « savoir agir » :

- se connaître soi-même, avoir confiance en soi ;
- savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ;
- développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ;
- développer des compétences en matière de communication et de relation interpersonnelles ;
- prendre des décisions et résoudre un problème ;
- se fixer des buts à atteindre et faire des choix ;
- s'observer, s'évaluer, et se renforcer.

Étant bien entendu que ces compétences ne sont pas spécifiques au patient et que tout professionnel de santé, dont les kinésithérapeutes, doivent acquérir eux-mêmes ces mêmes compétences.

## ET EN PRATIQUE, COMMENT FAIT-ON ?

Il n'y a pas de recette. La démarche éducative peut être définie par la relation que l'on a avec l'autre. Il s'agirait donc plus de modifier nos attitudes en privilégiant la diversité de nos façons d'être en relation avec l'autre. Cela nécessite de découvrir ces modèles et cadres théoriques issus, par exemple, des sciences de l'éducation, de la psychologie de santé, de la didactique professionnelle afin, dans un premier temps, d'évaluer où nous, professionnels de santé, nous situons dans cette relation avec l'autre. C'est-à-dire de débiter par un travail sur soi, élargir notre horizon et notre compréhension de l'autre afin de ne plus le voir uniquement au travers du prisme de notre propre conviction.



## DES DONNÉES DE LA LITTÉRATURE ENCOURAGEANTES

Tout d'abord, l'ensemble des travaux issus des sciences de l'éducation, de la didactique professionnelle et de la psychologie de la santé montre bien l'impact positif d'une telle démarche.

L'éducation thérapeutique a bien fait ses preuves dans le diabète, l'asthme, mais sa pratique dans la BPCO n'a pas fait, pour le moment, l'objet de nombreuses études. La littérature est plus riche pour les patients porteurs d'une autre maladie chronique : l'asthme.

Nous pouvons citer l'étude de Foucaud de 2005 [13] qui présente la particularité d'avoir, dans le cadre d'une étude contrôlée, une démarche éducative conduite par des professionnels des sciences sociales sous la responsabilité d'une équipe de soignants et d'universitaires en sciences de la vie. Elle articule les apports de la pneumologie, des sciences de l'éducation, de la Santé publique et de la psychologie de la santé, soulignant ainsi l'intérêt d'une approche pluridisciplinaire.

Dans cette étude, le patient est au cœur de la démarche avec une perspective de « faible directivité » retenue, ce qui a permis l'émergence des représentations sur la maladie, l'expression du vécu et du ressenti. Le patient est ainsi conduit à observer, reformuler, émettre des hypothèses, comparer, mettre à l'épreuve, analyser, affirmer et défendre une opinion.

# Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ?

Ce travail montre un impact favorable sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie. Il montre aussi, et c'est là un point essentiel, un effet positif sur « l'autonomisation » des patients.

Une autre étude de Magar *et al.* [14], comparant un groupe d'asthmatique bénéficiant d'une éducation thérapeutique, où le patient est au cœur de la démarche, et un groupe témoin montre une amélioration sur des indicateurs biomédicaux, mais aussi un autre motif de satisfaction pour les patients : « La possibilité d'être considérés comme des personnes à part entière, et non pas simplement comme des malades asthmatiques. ».

## CONCLUSION

Développer l'auto-évaluation, c'est-à-dire auto-contrôle et autoquestionnement, chez le patient, c'est lui permettre de poursuivre son apprentissage au-delà du stage de réhabilitation respiratoire. C'est lui permettre de se questionner sur le sens de ses comportements, d'éviter de s'enfermer dans un monde de croyances, de questionner les professionnels de santé.

Pour le professionnel de santé, il ne s'agit pas ici d'être dans le dogme d'une méthode infaillible mais proposer aux « praticiens éducateurs » de revisiter leur posture, ici sur un point particulier, afin de pouvoir mieux s'adapter aux situations éducatives et tenter de répondre à cette problématique qu'est le maintien des acquis.

Les modèles proposés ici sont à regarder comme des repères qui permettent d'aborder l'éducation pour la santé en évitant les écueils d'une démarche profane. Et surtout, passer d'un paradigme d'expert à celui de partenaire. ✕



## BIBLIOGRAPHIE

- [1] Préfault C, Ninot G. *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Issy-les-Moulineaux : Éditions Masson, 2009.
- [2] Briançon S. *Conséquences de la maladie chronique : la qualité de vie et ses déterminants*. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction Générale de la Santé. Paris - 8 décembre 2004.
- [3] Mahler DA. How should health-related quality of life assessed in patients with COPD? *Chest* 2000;117:545-75.
- [4] Kaplan MR, Ries AL. Quality of life: Concept and definition. *J Chr Obsr Pulm Dis* 2007;4:263-71.
- [5] Moullec G, Ninot G, Varray A, Préfault C. What are the post-rehabilitation options for patients with COPD? *Rev Mal Respir* 2007;24:121-32.
- [6] Berthouze SE *et al.* Relationship between mean habitual daily energy expenditure and maximal oxygen uptake. *Med Sci Sports Exerc* 1995;27:1170-9.
- [7] Grobois JM. Modalités de suivi et évaluation de l'efficacité de la réhabilitation respiratoire des BPCO à long terme. *Rev Mal Respir* 2005;22;7s:112-7.
- [8] Pastré P. *La didactique professionnelle. Approche anthropologique du développement chez l'adulte*. Paris : PUF, 2012.
- [9] Vial M. *L'auto-évaluation, entre autocontrôle et autoquestionnement*. Université de Provence : Titres en Question, 1997.
- [10] Gibson PG *et al.* Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochr Datab Syst Rev* 2000;n°2:CD001005.
- [11] Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Éditions Dunod, 2002.
- [12] Haute autorité de santé (HAS). *Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique*. Recommandations, juin 2007.
- [13] Foucaud J. *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois* [thèse]. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, 2005 : 344p.
- [14] Magar Y *et al.* Assessment on a therapeutic education program for asthma patients: « un souffle nouveau ». *Pat Educ Counsel* 2005 Jul;58(1):p 41-6.