

MASTER STAPS

ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR LA SANTE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023

MEMOIRE

**TITRE : EVALUATION DES EFFETS DE LA READAPTATION RESPIRATOIRE A DOMICILE DANS
LES PNEUMOPATHIES INTERSTITIELLES DIFFUSES SELON LE PROFIL COMPORTEMENTAL**

PRESENTE PAR : EVRARD GAETAN

SOUS LA DIRECTION DE :

**FABRE CLAUDINE
GEPHINE SARAH
GROSBOIS JEAN-MARIE**

SOUTENU LE 26 / 06 / 2023

**DEVANT LE JURY : FABRE CLAUDINE
MUCCI PATRICK
MARSULT GUILLAUME**

Remerciements

Dans un premier temps, je souhaite remercier Mme Claudine Fabre, directrice de mémoire, pour son encadrement durant mes 2 années en master, ses conseils m'ont permis de mener à bien mes différents travaux.

Je remercie également mes tuteurs d'alternance le docteur Jean-Marie Grosbois, pneumologie et coordinateur de l'équipe FormAction Santé, et Sarah Géphine, chargée de recherche clinique et enseignante en APA au sein de FormAction Santé pour m'avoir aidé dans la rédaction du mémoire.

Je remercie aussi l'ensemble de l'équipe de FormAction Santé pour m'avoir si bien accueilli au sein de l'équipe et m'avoir permis d'acquérir des compétences pratiques dans l'approche comportementale, et la prise en soin globale de la personne.



« La Faculté des Sciences du Sport et de l'Éducation Physique n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les mémoires ; celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

A.P.A.S. ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE POUR LA SANTE	<i>APAS 2023</i>	1
A.	Introduction.....	2
B.	Revue de littérature.....	3
a)	Conséquences des pneumopathies interstitielles diffuses.....	3
1.	Fonction cardio-respiratoire	3
2.	Fonction musculaire	4
3.	Impact psychologique.....	4
b)	Rôle, intérêt et technique de l'activité physique dans la prise en charge des PID.....	4
1.	L'entraînement par intervalles, un mode de réentraînement mieux toléré	5
2.	L'électrostimulation.....	5
3.	L'activité physique dans un programme de réadaptation respiratoire à domicile	6
4.	L'outil DISC, un outil pour une meilleure communication avec l'autre	7
c)	Problématique.....	8
C.	Implication dans l'entreprise et Projets professionnels	9
Court terme.....		11
Moyen terme		12
Long terme		13
D.	Méthodologie et statistiques	13
a)	La population.....	13
b)	Protocole et évaluations.....	14
1.	Test de stepper de 6 minutes TS6	14
2.	Le test de 10 levers de chaise	15
3.	Les questionnaires évaluant les symptômes d'anxiété et de dépression la fatigue générale et la dyspnée	15
c)	Programmation APA.....	15
d)	Statistiques.....	20
E.	Résultats.....	21
F.	Discussion.....	28
G.	Conclusion	32
H.	Bibliographie	33
I.	Annexe.....	36

A. Introduction

La pneumopathie interstitielle diffuse (PID) est un groupe hétérogène de maladies pulmonaires, caractérisée par une infiltration inflammatoire diffuse du parenchyme pulmonaire, qui conduit à une fibrose pulmonaire progressive et à une altération de la fonction respiratoire (mécanique ventilatoire et échanges gazeux). Les patients atteints de PID présentent des symptômes tels que la dyspnée, la toux, la fatigue et la diminution de la tolérance à l'effort (Raghu et al., 2011). Les options thérapeutiques actuelles sont limitées, avec un traitement pharmacologique symptomatique et des transplantations pulmonaires pour les cas les plus graves. Dans ce travail, nous incluons les patients atteints de Fibrose Pulmonaire Idiopathique (FPI) ou de Pneumopathie Interstitielle Non Spécifique fibrosante (PINS-f), étiologies les plus fréquentes de PID que nous prenons en soin à FormAction Santé (FAS).

La réadaptation respiratoire (RR) est devenue une option thérapeutique non médicamenteuse indispensable pour améliorer l'ensemble des symptômes de la maladie et de ses conséquences. Les avantages potentiels de la RR comprennent une amélioration de la tolérance à l'effort, une diminution de la dyspnée et de la fatigue, une augmentation de la qualité de vie et une réduction des coûts de soins de santé (Holland et al., 2015). Des programmes de RR à domicile peuvent offrir une alternative pratique et efficace aux programmes en centres de réadaptation (Wallaert et al., 2019), avec des coûts de stage de RR moindre qu'en centre et une meilleure acceptabilité pour certains patients.

Cette étude a été réalisée durant mon alternance à FormAction santé, qui propose de la RR à domicile. La structure répond parfaitement aux enjeux de santé actuels. La RR à domicile permet aux soignants d'intégrer d'emblée des comportements de santé plus favorables dans la vie de tous les jours, d'adapter la prise en charge à l'environnement et aux proches de la personne, facilitant la poursuite des changements initiés pendant le stage et la pérennisation des acquis. Un autre élément important est, lorsqu'ils sont présents, l'intégration des aidants dans cette démarche éducative et motivationnelle.

Cependant, les effets de la RR chez les patients atteints de PID peuvent varier en fonction de différents facteurs tels que la gravité de la maladie, les exacerbations, les comorbidités, les facteurs socio-économiques... mais également selon leur profil comportemental. L'équipe de FormAction Santé est formée à l'utilisation de l'outil DISC (Domination, Influence, Stabilité, Conformité). C'est un modèle analysant le comportement des personnes permettant de proposer une

communication adaptée entre soignant-soigné (Marston, 1928). Grassi et al. (2015) ont montré qu'une des plaintes les plus fréquentes chez les patients était la difficulté de communication avec les médecins et les professionnels de santé en général. Il est donc intéressant d'utiliser ce type d'outil en RR, car il aide le soignant à mieux comprendre la personne, mieux communiquer avec elle, créer une confiance et une alliance thérapeutique plus rapides et plus solides pour négocier des changements de comportement plus favorables (Grosbois et al., 2019). Prendre en compte la personnalité du patient est d'autant plus important quand on sait qu'elle est un des paramètres de l'engagement dans la pratique de l'activité physique (Box et al., 2019).

L'outil DISC permet au soignant de prendre en compte les différences entre les patients, de s'adapter à sa temporalité, et d'adapter sa communication. **L'objectif de ce travail** était d'évaluer l'effet d'un programme de réadaptation respiratoire à domicile d'une durée de huit semaines sur la condition physique, l'anxiété/dépression, la fatigue et la dyspnée, en se servant de l'outil DISC comme approche comportementale personnalisée.

B. Revue de littérature

a) Conséquences des pneumopathies interstitielles diffuses

Les PID sont des maladies chroniques et évolutives avec une série de remodelages diffus du parenchyme pulmonaire à cause des lésions directes ou systématiques (Tighe, 2011).

1. Fonction cardio-respiratoire

Les lésions du parenchyme pulmonaire des PID, secondaires à divers types d'inflammation et de lésions fibrosantes et une destruction des capillaires sanguins, entraînent des modifications de la membrane alvéolo-capillaire. Cette destruction est en partie responsable de l'altération des échanges gazeux entraînant une hypoxémie notamment à l'effort (Richeldi et al., 2017 ; Gille & Laveneziana, 2021). Lors de l'épreuve fonctionnelle d'exercice (EFX) une augmentation du gradient alvéolo artériel en oxygène ($P(A-a) O_2$) met en évidence cette hypoxémie (PaO_2) d'exercice (Aguilaniu et Wallaert, 2015), avec une respiration le plus souvent rapide et superficielle (tachypnée) augmentant l'effort respiratoire (Brinkman et al., 2020). Les explorations fonctionnelles respiratoires (EFR) de repos, retrouvent une diminution de la capacité vitale (CV), de la capacité pulmonaire totale (CPT) ainsi qu'une diminution de la compliance pulmonaire (Wallis et Spinks, 2015).

Le symptôme le plus invalidant est la dyspnée d'effort, mais aussi une peur de l'effort (kinésiophobie), responsables d'un déconditionnement musculaire périphérique, d'un repli social,

d'une anxiété, dépression et d'une altération de la qualité de vie (Dowman et al., 2021).

2. Fonction musculaire

Les PID sont associées à une altération de la fonction musculaire périphérique, en raison notamment de l'hypoxémie, qui se définit par une baisse de la pression artérielle en oxygène dans le sang en dessous de 80 mmHg (Bach et al., 2017). L'inflammation musculaire périphérique est également responsable de ce dysfonctionnement et peut contribuer à la dyspnée et à l'intolérance à l'effort (Holland, 2010 ; Antoniou et al., 2014). Par ailleurs, une faiblesse des quadriceps, retrouvée dans les PID, est associée à une mortalité plus importante (Mendes et al., 2015).

En plus de ces mécanismes, la peur de la dyspnée d'effort va être responsable d'une limitation des activités physiques et d'un déconditionnement musculaire (Holland, 2010). Cette inactivité physique amène une atrophie musculaire caractérisée par une diminution du diamètre des fibres musculaires, de la résistance à la fatigue et de la force musculaire, comme cela a été démontré dans la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (Maddocks et al., 2014).

3. Impact psychologique

Les PID sont associées à une morbidité et une mortalité significative et peuvent avoir un impact considérable sur la qualité de vie des patients. Outre la dyspnée, des troubles anxieux et/ou dépressifs peuvent être présents chez ces patients. Dans une étude d'Akhtar et al. (2013), 49.2% de 118 patients atteints de FPI avaient un score supérieur ou égal à 15 au *Wreckfield Depression Inventory*, en faveur d'une dépression associée. De Vries et al. (2001) montrent qu'il y a une corrélation entre le score *Beck Depression Inventory* et le score dans la facette « sentiments négatifs » du *World Health Organization Quality of Life*. La dyspnée, la restriction de l'activité physique et l'isolement social associés à la PID peuvent contribuer à la détresse psychologique et à la dépression retrouvées chez les patients. De plus, l'annonce de la maladie est un choc pour le patient, avec un passage brutal de « j'ai encore de nombreuses années à vivre » à « je vais bientôt mourir » et la peur de mourir « étouffé ».

b) Rôle, intérêt et technique de l'activité physique dans la prise en charge des PID

Le rôle de l'activité physique n'est plus à démontrer dans la prise en charge des PID, mais des études sont nécessaires pour préciser les modalités de celle-ci. L'activité physique est une intervention non-pharmacologique potentiellement bénéfique pour les patients atteints de PID,

quel que soit le niveau de sévérité. Plusieurs études ont montré que l'activité physique régulière améliore la tolérance à l'effort, la qualité de vie, et réduit la dyspnée chez ces patients (Dowman et al., 2021 ; Holland et al., 2008). De plus, l'activité physique peut également réduire le risque de dépression et d'anxiété chez les patients atteints de PID (Yohannes, 2020) et le risque de déconditionnement musculaire et de sarcopénie, comme l'ont montré les résultats de la méta-analyse de De Mello et al. (2019).

L'exercice physique ou plutôt les Activités Physiques Adaptées (APA), doivent être personnalisées en fonction de la gravité de la maladie et de l'état de santé général du patient. Toute activité physique adaptée est bénéfique, en privilégiant les exercices en *interval training* de courte durée car ils amènent une désaturation moindre, en y associant en cas de nécessité de l'électrostimulation qui va permettre de refaire de la masse musculaire grâce à des contractions non volontaires et sans contrainte sur le système respiratoire (Dowman et al., 2021).

1. L'entraînement par intervalles, un mode de réentraînement mieux toléré

L'entraînement par intervalles (IT) est une méthode de réentraînement discontinu impliquant des périodes de haute intensité entrecoupées de périodes de plus basse intensité voir de repos, qui est de plus en plus utilisé dans les programmes de réadaptation (Kozu et al., 2021 ; Dowman et al., 2021). L'hypoxémie à l'effort, quasi toujours retrouvée chez les patients avec PID confiés en RR, contribue de façon importante à la limitation de la tolérance à l'effort (Molgat-Seon et al., 2018). Wickerson et al. (2021) ont montré, chez les patients atteints de PID, que l'entraînement par intervalles entraînait une hypoxémie moindre par rapport à un exercice continu (chute SpO₂ de 8% vs 11%). Une autre étude (Dowman et al., 2021) a quant à elle reporté une consommation d'oxygène, de dioxyde de carbone, une ventilation, fréquence cardiaque, et lactate similaire entre un exercice en intervalles et un exercice continu. Cependant, une majorité des participants avait eu une préférence pour un entraînement en intervalles. Par conséquent, l'IT peut permettre de proposer des exercices à hautes intensités pour des patients atteints de PID en toute sécurité.

2. L'électrostimulation

Certains patients sont tellement déconditionnés que faire des exercices de renforcement musculaire est trop pénible. Au niveau des membres inférieurs, il y a une atrophie de 1.2% à 3% par jour en cas d'alitement (Nakanishi et al., 2020). L'électrostimulation permet, sans effort respiratoire et

cardiaque, de renforcer les muscles. En outre, l'utilisation de l'électrostimulation permet d'augmenter le taux de fibres musculaires de type I, le taux d'enzymes oxydatives et la densité des capillaires musculaires rendant le muscle plus endurant (Gondin et al., 1985). Pour que cela soit efficace, il faut faire une séance de 30 minutes d'électrostimulation deux fois par jour. La fréquence doit être supérieure ou égale à 50Hz mais ne pas dépasser les 80Hz, ce qui permet un recrutement de l'ensemble des types de fibres musculaires (Filipovic et al., 2011 ; Enoka, 1988). L'intensité se définit en fonction du patient et de son ressenti. L'intensité doit être la plus importante possible mais supportable et non douloureuse pour permettre un gain de force maximale (Filipovic et al., 2011).

3. L'activité physique dans un programme de réadaptation respiratoire à domicile

La RR est une prise en charge globale qui comprend du réentraînement à l'effort, de l'éducation thérapeutique (ETP), et un accompagnement psycho-social permettant d'aider le patient à acquérir les comportements bénéfiques à sa santé. Les objectifs de la RR sont d'améliorer la qualité de vie des patients en amenant un essoufflement moindre, une meilleure connaissance et compréhension de la maladie et des comportements à adopter ainsi que l'adhésion sur le long terme de ces comportements. C'est une approche transdisciplinaire en fonction des besoins du patient.

De nombreuses études ont démontré les effets bénéfiques de la réadaptation respiratoire chez les patients atteints de BPCO (Spruit et al., 2013 ; Rochester et al., 2015). Nolan et al. (2022) ont montré que les effets d'un programme de RR étaient similaires entre les patients atteints de BPCO et des patients atteints d'une FPI, en termes d'amélioration de la capacité physique, dyspnée et qualité de vie. Comme pour la BPCO, un entraînement de type aérobie combiné à du renforcement musculaire global va permettre de réduire la fréquence respiratoire et donc la dyspnée et d'améliorer le métabolisme musculaire. En effet, les guides de pratique du réentraînement à l'effort chez les patients atteints de FPI recommandent une activité physique d'endurance (comme du vélo, stepper ou marche) d'au moins trois sessions de 45 minutes par semaine, couplée à du renforcement musculaire global à intensité modérée.

Les modalités de la RR sont variées, pouvant être effectuée en centre avec hospitalisation complète ou ambulatoire, mais aussi à domicile. Il n'y a pas de meilleure modalité, chacune ayant des avantages et des inconvénients. En effet, un accompagnement en centre permettra d'entretenir un lien social et une dynamique de groupe tandis que l'accompagnement à domicile permet d'atteindre les personnes qui ne peuvent plus se déplacer, bien souvent les plus fragiles. De plus la RR à domicile permet d'intégrer plus facilement les APA dans la vie quotidienne des personnes,

car elles seront acceptées et choisies par le patient, ludiques et diversifiées et qu'elles seront sources de plaisir, facteurs de motivation à poursuivre à long terme. Par ailleurs, Jolly et al. (2014) n'ont pas retrouvé de différence de résultats entre une prise en charge en milieu hospitalier et à domicile sur le plan physique et sur l'amélioration de la qualité de vie.

Pour résumer, la RR est un accompagnement global du patient afin d'amener des changements de comportement pour mieux gérer la maladie et ses conséquences. Cependant, afin d'amener ces changements de comportement et de les faire perdurer, il est nécessaire de développer une confiance et une alliance thérapeutique entre le soignant et la personne malade. Pour que cette alliance puisse exister, il faut que le patient se sente écouté et compris. Or la difficulté de communication avec les médecins et les professionnels de santé en général est souvent mise en avant par les patients (Grassi et al., 2015). L'outil DISC, qui est un modèle de personnalité utilisé pour évaluer les préférences comportementales et de communication des individus (Marston, 1928), pourrait permettre aux soignants de résoudre ce problème. Dans l'étude de Grosbois et al. (2019), il est montré que l'utilisation de l'outil DISC permettait d'amener la confiance et l'alliance thérapeutique plus rapidement chez des patients atteints de BPCO.

4. L'outil DISC, un outil pour une meilleure communication avec l'autre

L'outil DISC a été développé à partir des travaux de Marston (1928) (Figure 1). Cet outil a pour but de décrire les caractéristiques comportementales d'une personne, observables et factuelles, sans prendre en compte l'éducation, la culture et les croyances et sans jugement de valeur. Il est utilisé principalement dans les entreprises pour le recrutement, la répartition des équipes et l'évaluation sur un poste de travail (Boussuat et al., 2013). Il permet d'amener une souplesse relationnelle, en permettant la compréhension de l'autre. Dans le champ médical, les outils de communication sont très peu utilisés. Le *Big Five* (FFM) développé par Goldberg (1990) et Costa (1991), qui est un modèle descriptif de la personnalité sur cinq traits, a des similitudes avec l'outil DISC. Ainsi on retrouve dans les 5 profils (Figure 1) : l'ouverture d'esprit qui est l'équivalent du profil Influent, le caractère consciencieux au profil Conforme, l'extraversion au profil Dominant et l'agréabilité au profil Stable, la cinquième caractéristique étant le profil « nervosisme », plutôt pathologique, non repris dans le DISC.

Pour Marston (1928), selon que l'individu perçoit l'environnement comme hostile ou favorable, et que cet individu agit rapidement ou après réflexion, quatre catégories de comportement pourront être définies :

- Le profil **Dominant** : représenté par la couleur rouge, caractérise les personnes qui perçoivent l'environnement comme hostile et qui agissent rapidement pour dominer la situation.
- Le profil **Influent** : représenté par la couleur jaune, caractérise les personnes qui perçoivent l'environnement comme favorable et qui agissent rapidement et plutôt avec les autres.
- Le profil **Stable** : représenté par la couleur verte, caractérise les personnes qui perçoivent l'environnement comme favorable et réfléchissent avant d'agir pour ne pas être déstabilisés trop rapidement.
- Le profil **Conforme** : représenté par la couleur bleue, caractérise les personnes qui perçoivent l'environnement comme hostile et réfléchissent avant d'agir pour « rentrer » dans le cadre, les processus. (Figure 1)

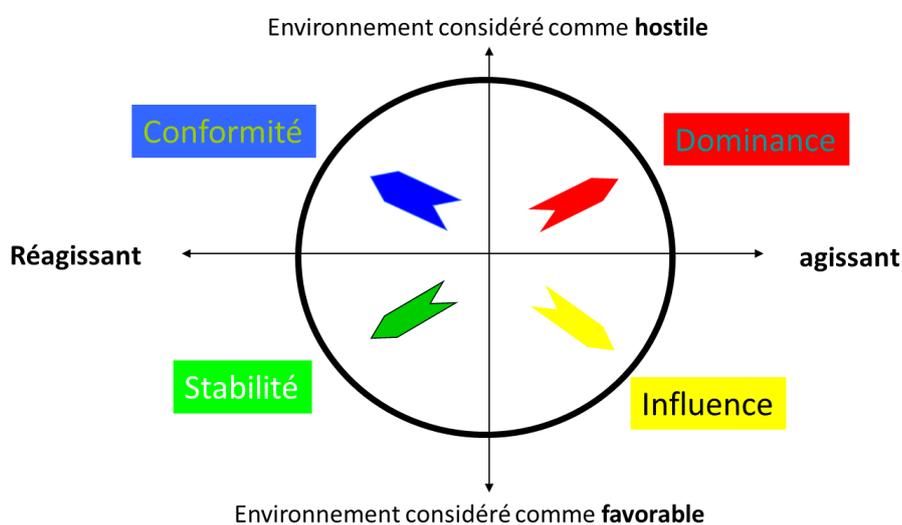


Figure 1- Les différents profils DISC
(Tiré d'une présentation du Dr Jean-Marie Grosbois)

Chaque individu est composé des quatre dimensions de comportement mais est caractérisé par l'une de ces dimensions plus fortement. L'outil DISC va permettre d'apprendre au soignant à se connaître, mais aussi à comprendre les autres. Connaître ses forces et faiblesses, mais aussi celles des autres, est nécessaire afin d'élaborer plus rapidement et avec moins de risque d'échec, des stratégies adaptées de communication et de motivation pour répondre aux besoins et problématiques des patients (et des aidants, et des membres de l'équipe) (Grosbois et al., 2019).

c) Problématique

Les PID sont des maladies rares, avec un impact important sur la tolérance à l'effort et la qualité

de vie des patients, en raison de la dyspnée ressentie, la peur de mourir, l'anxiété/dépression et le repli social. L'objectif de la RR est d'apporter des stratégies aux patients pour adapter des comportements bénéfiques à leur santé qui amélioreront leur qualité de vie, leur tolérance à l'effort et pérenniser ces acquis sur le long terme. Cependant, la mauvaise communication et la mauvaise compréhension entre les soignants et les soignés peut être un frein à cela. Dans le milieu médical, il a été montré que l'outil DISC facilite la communication soignant – soigné chez les patients atteints de BPCO (Grosbois et al., 2019). Malgré que les PID soient également des maladies respiratoires chroniques, il existe des différences de profils cliniques avec les patients atteints de BPCO. C'est pourquoi, nous pouvons nous demander si l'utilisation de l'outil DISC chez les personnes atteintes de PID intégrant un programme de RR à domicile, permet également d'engendrer des bénéfices sur la condition physique, les symptômes d'anxiété et de dépression, la fatigue et la dyspnée. Dans un premier temps, nous déterminerons s'il existe des différences cliniques sur les caractéristiques initiales des participants en fonction de leur profil comportemental. Dans un second temps, nous évaluerons les effets de la RR à domicile sur les paramètres exposés précédemment dans 1) le groupe total de patients atteints de PID et 2) en fonction des différents profils comportementaux de l'outil DISC.

Nous émettons l'hypothèse que les caractéristiques de base ne seront pas différentes selon les quatre profils comportementaux et que l'amélioration de la condition physique, des symptômes d'anxiété et de dépression, de la fatigue et de la dyspnée post RR, ne sera pas différente entre les quatre profils comportementaux.

C. Implication dans l'entreprise et Projets professionnels

Comme montré dans diverses études, les apports d'un stage de réadaptation respiratoire perdurent à six mois, mais pas à un an après le stage (Dowman et al., 2021 ; Holland et al., 2015). Au-delà, les patients arrêtent la pratique de l'activité physique régulière. L'une des causes de l'arrêt peut être le manque de suivi du patient par un professionnel pour se rassurer et/ou se motiver. Au cours de mes différentes expériences, j'ai remarqué qu'on se retrouvait souvent en difficulté pour orienter les patients à cause de peu ou pas de choix à proposer dans la continuité d'une activité physique. Pourtant, depuis 2019, des Maisons-Sport-Santé (MSS) ont été créées. Ce dispositif, mis en place par le ministère des sports et des jeux olympiques et paralympiques ainsi que le ministère des solidarités et de la santé, a pour but d'accompagner dans la pratique de l'activité physique toute personne, avec ou sans pathologie, qui souhaite pratiquer à des fins de santé et de bien-être. En plus des MSS, il existe des fédérations comme l'UFOLEP et des associations (par exemple CAP'AIR). Dans le cadre de mon alternance, mais aussi pour les patients que nous prenons en

soin qui seraient intéressés, j'ai créé un référentiel des structures (MSS, fédérations, associations) proposant de l'activité physique adaptée et qui seraient susceptibles d'accueillir des personnes atteintes d'une maladie respiratoire. En date de début juin 2023, j'ai rencontré UFOLEP Nord. Lors de cette rencontre, j'ai présenté FormAction Santé, les maladies respiratoires, et l'intérêt d'un partenariat qui serait gagnant pour les patients, la structure et l'entreprise FormAction Santé. Cette rencontre a permis la mise en place d'une convention entre l'UFOLEP Nord et FormAction Santé. Une autre rencontre est prévue à la mi-juin 2023 avec la MSS DK Pulse (Dunkerque). Nous pensons que la mise en place d'une convention concrétise un partenariat gagnant pour le patient car, s'il le souhaite, il aura des informations et des contacts afin de se donner le maximum de chance de continuer la pratique de l'activité physique suite au stage, quel que soit le profil comportemental, mais à priori plutôt pour les Dominants et Influent. Pour les structures, le fait que nous pouvons fournir leur coordonnées aux patients qui le souhaitent, leur permet d'avoir des personnes supplémentaires lors de leurs séances d'APA. Pour FormAction Santé, cela nous permet de répondre à une des demandes de nos patients qui souhaitent continuer à être encadrés.

Lors de la réadaptation respiratoire telle qu'envisagée par FormAction Santé, le *Care Manager* doit prendre la personne dans sa globalité. Cela signifie prendre en compte la personne et pas que la maladie pour laquelle un stage a été prescrit. Alors que la maladie respiratoire est le point commun entre les patients, il faut savoir qu'en plus de cette maladie respiratoire, ils ont souvent trois comorbidités ou plus. Parmi ces comorbidités, on retrouve les problèmes de douleur dorsale et d'équilibre. Après discussions avec des membres de l'équipe, j'ai remarqué qu'il y avait une demande des patients vis-à-vis des douleurs dorsales et des problèmes d'équilibre, pour laquelle l'équipe avait souvent du mal à répondre. J'ai donc proposé de faire lors d'une réunion d'équipe, une explication des différents problèmes de dos possibles, les conséquences et les objectifs thérapeutiques à avoir. A la suite de cela, nous avons mis en place un temps de réflexion avec des études de cas, et des exercices à proposer. Cela nous a permis de construire une fiche à partir d'exercices trouvés par l'équipe. Pour les problèmes d'équilibre, l'objectif était d'avoir des « tests » pour déterminer d'où pouvait provenir le problème. Le but n'est pas d'émettre un diagnostic sur le trouble de l'équilibre, mais plutôt de pouvoir émettre une hypothèse et conseiller au mieux le patient qui souhaiterait avoir des solutions à cela. En plus des temps d'échange sur l'activité physique pour améliorer notre prise en charge des patients, on m'a demandé de promouvoir l'activité physique auprès de l'équipe. Le but était de présenter l'intérêt de l'activité physique en prévention primaire auprès de l'équipe, d'échanger sur la pratique de ceux qui en ont une, et des difficultés rencontrées pour pratiquer.

Court terme

Je suis actuellement enseignant en activité physique adaptée, en alternance avec FormAction Santé, qui propose de la réadaptation respiratoire à domicile. Mon projet professionnel à court terme est de continuer à travailler chez FormAction Santé en tant qu'enseignant en activité physique adaptée et *Care Manager*, car cette structure m'a offert une opportunité unique de développer mes compétences et mon expertise cette année. Par conséquent, une fois le master obtenu, je compte intégrer l'équipe de Formation Santé. En effet, l'objectif de l'alternance était de me permettre de me former à la façon de fonctionner de l'entreprise, tout en finissant mes études afin d'être diplômé d'un master STAPS APA-S. Continuer de travailler pour FormAction Santé me permettra de parfaire mes compétences dans l'approche comportementale et l'éducation thérapeutique auprès des patients. Développer davantage ces compétences me permettrait d'améliorer ma prise en charge des patients en les comprenant mieux, et donc permettre une mise en mouvement plus rapide du patient. Mieux comprendre le patient dans sa globalité me permettra de mieux m'autoévaluer. Le contact privilégié avec le patient mais aussi son entourage et son environnement est quelque chose de très important à mes yeux, et qui est souvent difficile d'approfondir en centre, où le temps d'échange avec les patients est restreint en raison du nombre de patient sur les créneaux que l'on peut avoir. En restant dans l'entreprise, je pourrais continuer à chercher des solutions extérieures pour le maintien de l'APA chez les patients que l'on prend en charge à travers des partenariats avec d'autres maisons sport santé, mais aussi associations. En date de juin 2023, seuls l'UFOLEP Nord et DK Pulse nous ont fait un retour. Cependant, je recontacterai les MSS d'UFOLEP Pas-de-Calais qui possèdent plusieurs antennes dans le département, l'EPGV Nord localisé à Lambersart, et contacterai les MSS de Lille Université Club (LUC), d'Arras, de Douai ainsi que la MSS située au CH de Valenciennes. Au cas où je ne serais pas embauché à FAS, je me suis renseigné auprès de l'hôpital maritime de Zuydcoote. J'ai effectué mon stage de Master 1 dans la structure, qui me connaît bien et dont les enseignants en APA aimaient bien mon profil. Durant ce stage, j'avais amené de la diversité dans la prise en charge en proposant de l'IT. C'était une méthode peu utilisée par l'équipe. En cas d'embauche, je me suis proposé à mettre davantage cette méthode de réentraînement en place. De plus, il y a une association APA à destination des patients qui ont été hospitalisés, à laquelle je participerai afin de renforcer l'effectif, et permettre une diversification des activités proposées. Zuydcoote étant une ville côtière, je souhaiterais mettre en place des activités au bord de mer avec les patients, tels que du longe côte, de l'aquagym en mer, des marches dans les dunes, ou des activités physiques diverses dans le sable. Dans un contexte où l'hôpital maritime de Zuydcoote ne propose plus de balnéothérapie car la structure doit être rénovée, cela permettrait de diversifier la prise en charge

des patients.

Moyen terme

Par la suite, je souhaiterai arrêter la réadaptation à domicile pour revenir dans des centres que ça soit pour de la réadaptation respiratoire ou de la réadaptation traumatologique et neurologique comme lors de mon stage à l'hôpital maritime de Zuydcoote. De plus, je ne me limiterai pas à la région des Hauts-de-France. En effet, je voudrais en profiter pour pouvoir m'installer ailleurs comme la Normandie, la Bretagne, le Pays de la Loire ou encore dans les Midi-Pyrénées. Je souhaiterai proposer, en plus de la prise en charge en centre, de mettre en place des prises en charge à domicile pour les patients les plus sévères qui en auraient besoin et qui ne pourraient pas se déplacer. J'ai vu que des centres, comme le centre Hélios Marin à Plérin avait une équipe mobile en place, mais sans enseignant APA impliqué. Cela serait l'occasion de continuer à promouvoir l'APA sur le territoire. Pour le financement d'une équipe mobile, nous pourrions faire une demande à l'Agence Régionale de Santé (ARS), ainsi qu'au conseil départemental. Pour avoir accès à ces financements, il y a 2 possibilités : la première serait de répondre à un appel à candidature de l'ARS sur le secteur où la structure exerce. Par exemple, en 2020, l'ARS des Hauts de France a fait un appel à candidature pour la création d'une équipe mobile sur le secteur Boulogne/Calais, avec une part socle de 115 000 € et en plus un socle variable en fonction du poids de la population touchée par l'équipe mobile. La seconde possibilité est de proposer le projet à l'ARS. L'objectif de ce projet serait de pouvoir prendre en charge des patients dont l'état de santé ne permet pas l'accès au centre, ou de permettre une continuité des soins à domicile après un stage dans la structure. En plus de cela, je souhaiterai participer à des formations pour obtenir le deuxième niveau en éducation thérapeutique mais aussi des formations sur la nutrition et/ou l'obésité par l'intermédiaire du Groupe de Réflexion sur l'Obésité et le Surpoids (GROS). Cela me permettra pour la première de pouvoir renforcer mes connaissances sur le sujet, de me permettre de coordonner un programme d'ETP dans une structure contrairement au niveau 1 qui permet de dispenser l'ETP. Pour les formations sur l'obésité et la nutrition, cela me permettra d'avoir une meilleure approche sur des sujets qui touchent de plus en plus de personnes. Avoir ces formations me permettrait d'élargir ma panoplie de compétences afin de maximiser mes chances par rapport à d'autres enseignants en activité physique adaptée. J'aimerais aussi passer le brevet national de sécurité et de sauvetage aquatique (BNSSA) afin d'avoir la possibilité de proposer du contenu APA en milieu aquatique, notamment pour des séances de balnéothérapie, structures assez communes en centre.

Long terme

Mes objectifs professionnels sur le long terme sont encore indécis. Mon choix se portera entre rester professeur APA en institutions privées ou publique ou bien me diriger vers un poste en association. Dans le cas où je me dirigerai vers une institution, je souhaiterais viser un poste de cadre de santé, qui ne peut être atteint qu'en repassant par un institut de formation. En effet, pour devenir cadre de santé en rééducation, il faut que je sois titulaire du diplôme de cadre de santé qui s'obtient sur concours, puis suivre une préparation dans un institut de formation de cadres de santé (IFCS). L'accès à la formation n'est possible qu'après quatre ans d'expérience dans la rééducation et en possédant un des diplômes paramédicaux demandés. Malheureusement, le master APA-S ne fait actuellement pas parti des diplômes permettant l'accès au concours. Cependant, le métier d'enseignant APA est en développement, ce qui pourrait permettre l'accès au concours dans plusieurs années. Cette fonction me permettrait de diriger et encadrer des projets dans le domaine de l'APA au sein de la structure où je serais. Je serais aussi intéressé par le domaine de l'associatif. A l'image des salles CAP'AIR, je voudrais ouvrir une salle de sport adapté pour les pathologies respiratoires et métaboliques. Les salles CAP'AIR sont des salles d'activité physique adaptée à destination des personnes atteintes d'insuffisance respiratoire. Il y en a deux dans la région des Hauts de France (Dunkerque et Lens). Le prix pour les patients est accessible avec une adhésion biannuelle ou annuelle inférieure à 60 €. Les coûts de la salle et de l'entretien du matériel sont à la charge de France Oxygène à travers la fondation France Oxygène. L'objectif ne serait pas d'être autoentrepreneur, mais de travailler pour une entreprise qui, par l'intermédiaire d'une fondation, embaucherait un enseignant APA et prendrait en charge une partie ou l'ensemble des charges. Pour mettre en place une salle d'activité physique adaptée, il faudra démarcher des prestataires de santé en lien avec la pathologie voulant être prise en soin, et promouvoir les effets bénéfiques de l'activité physique sur les patients et par conséquent sur l'entreprise elle-même. En effet, les études montrent que la pratique régulière de l'activité physique diminue les risques d'exacerbation des maladies, réduit les coups de santé. Pour le bon fonctionnement de la salle, il faudra aussi être en relation avec les centres de réadaptation afin de faire découvrir l'association pour qu'un maximum de patients puissent en bénéficier. La communication entre la structure et le centre serait vitale pour que la salle soit fréquentée.

D. Méthodologie et statistiques

a) La population

Le groupe évalué était composé de 137 sujets atteints de PID âgés entre 42 et 86 ans et ayant

participé à une réadaptation respiratoire à domicile avec FormAction santé de Mars 2022 à Mars 2023. Le groupe était composé de 51 femmes et 86 hommes. Chaque sujet avait signé un contrat, expliquant les engagements pendant le stage, et le consentement de l'utilisation de leurs données de manière anonyme. Les données avaient été recueillies en début de stage (T0) et en fin de stage (T1). Chaque sujet a eu un bilan éducatif avant le stage afin de mieux comprendre ses problématiques et répondre à ses besoins. Par la suite, une réunion hebdomadaire de concertation transdisciplinaire était organisée pour présenter le patient, discuter de sa prise en charge et valider le profil comportemental. Le profil avait été déterminé selon des éléments observables, comme décrit dans l'ouvrage « manager avec les couleurs » (Annexe n°1) (Boussuat B et al., 2013).

Les critères d'inclusions pour l'étude sont :

- Toute personne ayant été diagnostiquée FPI et PINS-f par leur pneumologue référent.
- Prescription médicale pour un stage de réadaptation respiratoire à domicile avec FormAction Santé.

Les critères d'exclusions pour l'étude sont :

- Troubles cognitifs
- Troubles neuro-orthopédiques ne permettant pas la pratique de l'activité physique.

b) Protocole et évaluations

La population a effectué un stage de réadaptation respiratoire à domicile de 8 séances, à raison d'une séance hebdomadaire supervisée de 90 minutes. Les patients étaient en autonomie le reste de la semaine, selon un plan d'action négocié avec le *Care Manager*. Les tests d'évaluation étaient effectués à la 1^{ère} visite et à la 8^{ème} visite, et composés d'un test de stepper de 6 minutes (TS6) et d'un test de 10 levers de chaise et des questionnaires suivants : l'*Hospital Anxiety and Depression* (HAD), l'échelle de dyspnée modifiée du *Medical Research Council* (mMRC) et le *Fatigue Assessment Scale* (FAS).

1. Test de stepper de 6 minutes TS6 (Delourme et al., 2012)

Le test de stepper de 6 minutes (TS6) est un test d'évaluation de la tolérance à l'effort. En pratique, ce test, sans contrainte spatiale, est réalisable à domicile. Le stepper utilisé est le stepper Athli tech (GO Sport, Grenoble, France), reproduisant l'effort physique correspondant à une montée d'escalier, (Borel et al., 2010 ; Fabre et al., 2017). La donnée principale recueillie est le nombre de coups maximal réalisé en six minutes. La différence minimale cliniquement pertinente (MCID), c'est-à-dire le nombre de coup minimal pour dire qu'il y a une amélioration clinique chez le

patient, a été établie à quarante coups (Pichon, 2015). La saturation en oxygène et la fréquence cardiaque étaient recueillies toutes les minutes et une minute après la fin du test. La perception de la dyspnée et de la fatigue dans les membres inférieurs à partir de l'échelle de BORG (1982) 0-10, ainsi que la perception globale de l'effort sur l'échelle de BORG (1970) 6-20 étaient recueillies en fin de test, et après 1 minute de récupération.

2. Le test de 10 levers de chaise (Csuka et McCarthy, 1985),

L'objectif du test est de faire 10 répétitions le plus rapidement possible. La donnée principale recueillie est le temps de réalisation du test reporté en secondes. A la fin du test, la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène, ainsi que la perception de dyspnée et de fatigue ressentie dans les membres inférieurs sont recueillies. Les valeurs normales (Csuka et McCarthy, 1985) sont résumées dans le tableau en annexe 2.

3. Les questionnaires évaluant les symptômes d'anxiété et de dépression la fatigue générale et la dyspnée

L'anxiété et la dépression étaient mesurées par le *Hospital Anxiety Depression* (HAD), qui comprend 7 items « anxiété » et 7 items « dépression » cotés de 0 à 3 chacun. Le score varie de 0 à 21 pour chaque partie et un score compris entre 11 et 21 indique un trouble anxieux ou dépressif avéré (Zigmond et Snaith 1983). Le MCID chez des personnes atteintes de BPCO est de 1.5 points pour l'anxiété et 1.5 points pour la dépression (Puhan et al., 2008).

La fatigue était évaluée par le questionnaire *Fatigue Assessment Scale* (FAS) (Hendriks et al., 2018) comprenant 10 items, le score total variant de 10 à 50 : la fatigue est considérée comme absente entre 10 et 22, légère entre 22 et 34, importante entre 34 et 50. Le MCID est de 4 points chez des personnes atteintes de sarcoïdose (de Kleijn et al., 2011).

La dyspnée était évaluée par l'échelle *modified Medical Research Council* (mMRC) cotant (de 0 à 4), 0 étant une dyspnée pour des efforts importants et 4 une dyspnée pour s'habiller ou se laver (Bestall et al., 1999).

c) Programmation APA

A domicile, la séance APA s'effectue seul(e) avec le patient. Le réentraînement à l'effort se fait à partir de ce que possède le patient comme matériel, incluant des objets du quotidien, et aussi par la mise à disposition, par FormAction Santé, de matériels plus spécifiques comme un vélo d'appartement, un stepper, des bâtons de marche, un pédalier ou du matériel de musculation (haltères, élastiques, poids, ballons...). L'intensité de l'exercice se fera, outre sur la fréquence

cardiaque cible lors de la séance avec le *Care Manager*, sur la perception de la dyspnée (3-4 sur l'échelle de BORG 0-10) et la perception globale de l'effort (11-13 sur l'échelle RPE de BORG 6-20). Dans le réentraînement à l'effort, nous préférons que le patient utilise les échelles de BORG pour ne pas être dépendant d'un cardiofréquencemètre. En effet, certains patients ne veulent pratiquer que s'ils sont équipés d'un cardiofréquencemètre afin de se sentir rassurer. Pourtant, l'échelle de BORG 6-20 est corrélée à la fréquence cardiaque (BORG, 1970), ce qui permet une pratique sécuritaire. L'utilisation de cette échelle permet donc au patient d'écouter ses sensations, et de pratiquer sans cardiofréquencemètre. Les APA sont décidées en accord avec le patient. Le vélo, le pédalier ou le stepper est une alternative en cas de manque de temps pour le patient de pratiquer ou d'une météo ne permettant pas de sortir. En fonction du profil comportemental du patient, les APA ne seront pas amenées de la même façon. Avec les profils Dominant et Influent, les APA seront mises en place rapidement, et les explications des effets bénéfiques seront expliquées à partir de ce qu'ils observent dans leur activité de la vie quotidienne (AVQ). Pour les profils Stable et Conforme, avant la mise en place des APA, il faudra les rassurer, et leur expliquer l'intérêt de chaque exercice. Dans les deux cas, ce qui va permettre de motiver la mise en place des APA sera de faire le lien entre APA et AVQ (cf annexe n°3). Il faut donc présenter les APA avec comme objectif thérapeutique et de mieux être : **Retrouver / Garder son autonomie**. Le patient va par conséquent nous donner plusieurs objectifs qui à ses yeux lui permettrait de retrouver ou de garder son autonomie comme « être moins essoufflé », ou « avoir plus de force » par exemple.

Pour présenter cela, je vais m'appuyer sur deux patients différents que j'ai accompagné pendant mon stage :

Cas clinique numéro 1.

La patiente est une personne qui aime marcher, et qui promène son chien deux fois par jour. Elle vit seule et réalise ses AVQ sans aide. Elle décrit une dyspnée à l'effort de plus en plus importante et un manque de force dans les membres supérieurs quand elle porte un objet. Elle possède chez elle un vélo elliptique qu'elle fait tous les jours depuis plusieurs mois pendant cinq minutes mais qu'elle trouve difficile. Ses projets sont de pouvoir promener son chien avec moins d'essoufflement, retrouver de la force musculaire dans les bras, et de pouvoir faire du vélo elliptique plus longtemps. Son profil comportemental est **Dominant**.

Lors de la première séance :

Exercices	Consignes	Comment on l'amène	Matériels
<i>Curl Biceps</i>	Bloquer son coude contre	On lui explique rapidement	Élastique

	<p>soi, bras long du corps. Monter la main jusqu'à l'épaule en pliant le coude. Redescendre la main lentement le long du corps. Pas d'apnée sur le mouvement, respiration libre.</p>	<p>le mouvement, en le montrant, et on lui fait expérimenter. Sur le mouvement, on ne l'embête pas avec un temps ou la respiration, on lui demande de retenir sur la descente et de respirer normalement.</p>	<p>Haltères Bouteille d'eau (50cl, 1L, 1,5L)</p>
Levers de chaise	<p>Assis sur une chaise, dos légèrement écarté du dossier. Se relever de la chaise puis se rasseoir. A faire quand on se lève d'une chaise dans ses AVQ. Respiration libre, pas d'apnée.</p>	<p>Les consignes vont être brèves et sans détail. Elle expérimente, et on lui pose des questions sur son ressenti. Pour ce profil, on lui demande une respiration libre et la vitesse d'exécution qu'elle souhaite. On fait un bilan sur son essoufflement à la fin de l'exercice, pour l'aider à réguler.</p>	
Vélo d'appartement	<p>On ne donne pas de consigne particulière, c'est la première séance. On laisse le patient expérimenter le vélo. Le soignant contrôle les constances et les différentes échelles de BORG.</p>	<p>La patiente va pédaler au rythme qu'elle souhaite. Durant l'effort, on lui demande d'évaluer son essoufflement, et on lui demande ses sensations : « Essoufflement désagréable, je peux parler facilement... ». On lui explique les différentes intensités en fonction de ces expériences (aux tests physiques, sur le vélo, ou même dans ses AVQ) et on lui demande d'être à un essoufflement modéré ou être capable de parler mais pas tenir une conversation. Elle régule par la suite Pour l'adhésion à l'activité physique, on peut aussi la mettre au défi « exemple : vous sentez-vous capable d'en faire tous les jours ? ».</p>	

Dans la première séance, il a été mis en place des exercices qui permettent de répondre à ses différents objectifs. Au niveau des exercices de renforcement musculaire (RMP), il a été demandé à la patiente d'en faire entre 5 et 10 d'affilés et plus si elle s'en sentait capable. Avec un profil Dominant, il faut laisser la personne expérimenter, les longues consignes ne l'intéressent pas. On s'en tient donc au minimum. La seule demande est que les exercices ne soient pas effectués au-dessus du seuil d'essoufflement. C'est par la suite au patient de réguler ses efforts en fonction de ce qu'il aura ressenti la première fois. On en discute par la suite avec lui pour mettre en place les APA dans la semaine. Dans le cas de ma patiente, le vélo a été essayé lors de la première séance pour qu'elle puisse comparer avec le vélo elliptique. Le vélo lui a paru moins difficile à faire dans la durée, et par conséquent, plus agréable. Lors des séances suivantes, au niveau du vélo, le temps a été augmenté (passé de 10min à 15-20min) et de l'entraînement par intervalles a été essayé et accepté. L'utilisation du vélo elliptique avait même été mis en place en prévision de l'après stage. La patiente le trouvait toujours plus difficile que le vélo d'appartement mais tenait plus longtemps qu'en début de stage. Il avait été convenu avec elle d'alterner le vélo d'appartement et le vélo elliptique. Au niveau des exercices RMP, elle les incorporait à son quotidien, chez elle avec élastique, ou bien avec la laisse du chien à l'extérieur. La patiente expliquait aussi qu'elle allait promener davantage le chien, et de plus en plus longtemps. Elle disait aussi que la mise en route était moins difficile par rapport aux autres années. Elle savait aussi qu'avec les beaux jours, elle pouvait « délaissier » le vélo pour aller marcher ou promener le chien.

De par son profil Dominant, la mise en place des APA avait été très rapide. Elle avait expérimenté, et avait vu les effets que cela lui apporter dans sa vie quotidienne. Cela avait renforcé sa motivation à continuer les APA, en les incorporant à ses AVQ. En fin de stage, le vélo avait été grandement réduit pour laisser davantage de temps aux marches.

Cas clinique numéro 2.

Le patient vit en appartement avec sa sœur. Le patient ne peut pas se déplacer sans une aide technique et se déplace sur de très courte distance. Sa toilette est réalisée par sa sœur, et a besoin de quelqu'un pour se relever du lit ou d'une chaise. Il est très affecté par son état et par le fait qu'il ne peut pas faire grand-chose. Son profil comportemental est **Stable**. Ses projets étaient de pouvoir aider davantage sa sœur dans les AVQ, et de pouvoir ressortir.

Lors de la première séance :

Exercices	Consignes	Comment on l'amène	Matériels
<i>Curl Biceps</i>	Bloquer son coude contre soi, bras long du corps.	On prend le temps de lui expliquer l'intérêt de	Élastique Haltères

	<p>Monter la main jusqu'à l'épaule en pliant le coude.</p> <p>Redescendre la main lentement le long du corps en comptant jusqu'à 5.</p> <p>Pas d'apnée sur le mouvement.</p> <p>Inspirer en montant et souffler sur la descente.</p>	<p>l'exercice : « Cet exercice va vous permettre de retrouver de la force dans les bras. Cela vous aidera à vous lever plus facilement. » On lui explique aussi qu'il peut arrêter quand il souhaite, en cas de douleur ou d'essoufflement qu'il juge trop important. On lui explique les consignes de façon détaillée comme expliquer dans la partie consigne. On s'assure qu'il n'a pas de question avant de commencer.</p>	<p>Bouteille d'eau (50cl, 1L, 1.5L)</p>
<p>Grand écart des bras</p>	<p>Bras devant soi, tendu et pas plus haut que les épaules.</p> <p>Vous allez écarter les bras sur le côté en inspirant.</p> <p>Puis vous allez les remettre devant en expirant.</p> <p>Vous prendrez votre temps sur le mouvement retour et sur l'expiration.</p> <p>Vous pouvez compter jusqu'à 5 si vous le souhaitez.</p>	<p>Pareil que pour l'exercice précédent. Nous lui expliquerons l'intérêt de l'exercice : « Dans les maladies respiratoires, avec les toux, les patients ont tendance à refermer les épaules vers l'avant. L'objectif avec cet exercice, c'est de vous faire ouvrir la cage thoracique, ce qui va vous aider à prendre plus d'air. On explique les consignes et on lui demande s'il a des questions et on reprecise qu'il peut arrêter quand il veut.</p>	<p>Sans matériel</p> <p>Élastique</p> <p>Haltères</p> <p>Bouteille d'eau (50cl, 1L, 1.5L)</p>
<p>Lever de jambe</p>	<p>Assis sur une chaise, dos collé au dossier.</p> <p>Jambe à 90°.</p> <p>Lever le pied pour le mettre à la même hauteur que le genou.</p> <p>Descendre le pied lentement en comptant jusqu'à 5.</p> <p>Inspirer en montant, souffler en descendant.</p>	<p>Justification : « Pour vous aider à vous relever plus facilement, il faut refaire de la force dans les jambes. Cet exercice va permettre de renforcer les muscles des cuisses. »</p>	<p>Sans Matériel</p> <p>Poids</p> <p>Élastique</p>

Lors de la première séance, seul des exercices de RMP avaient été mis en place avec ce patient ainsi que l'électro-stimulateur. Avant la mise en place de chaque exercice, une explication du mouvement, de la respiration et de son intérêt pour la vie quotidienne et ses projets était donnée. Avant de les lancer, on demandait bien au patient s'il n'avait pas de question, et on lui précisait qu'en cas de problème (douleurs, essoufflement important, etc) il pouvait arrêter. L'objectif était de le mettre en confiance. Le nombre de répétition n'allait pas au-delà de 5, le patient était très fatigable. Lors de la seconde visite, le programme APA convenu n'avait pas été mis en place, le patient étant fatigué. Après discussion, il avait été convenu de faire le programme un jour sur deux. La mise en place d'un pédalier avait été proposé à la 2^{ème} séance, mais au cours du stage, le patient n'y a jamais vraiment porté un intérêt. Cependant, les exercices de RMP avaient été par la suite mis en place tous les jours, avec en complément l'électro-stimulateur. Le patient avait explicité les effets que cela lui procurait. Il arrivait à se lever plus facilement d'une chaise, à tenir mieux debout, et à être moins fatigué et plus réactif lors des temps en famille. Le patient était même plus actif dans les AVQ. En fin de stage, des exercices de levers de chaise avec une aide technique avaient pu être ajoutés par série de trois, le patient se levant plus facilement. Durant ce stage, le patient n'avait pas amélioré sa tolérance à l'effort. Ses douleurs neuropathiques et la fatigue avaient grandement limité sa progression. De plus, par son profil stable, les exercices de renforcement musculaires ont mis du temps à se mettre en place de façon régulière. Cependant, le patient avait estimé avoir retrouvé en autonomie car il pouvait aider sa sœur, et se lever plus facilement pour aller dans le fauteuil roulant.

d) Statistiques

L'analyse statistique a été réalisée avec le logiciel Microsoft Office Excel et un $p < 0.05$ était considéré comme significatif. Les variables sont exprimées en moyenne \pm écart-type ou en nombre (pourcentage). Un test de Shapiro-Wilk et un test de Levene ont été utilisés pour déterminer la normalité des données. La normalité a aussi été vérifiée graphiquement. Puisque l'ensemble des données répondait à une loi normale, une ANOVA a été utilisée pour comparer les caractéristiques initiales entre les quatre groupes de participants (Dominant, Influent, Stable, Conforme). Des tests de Student pour échantillons indépendants ont été utilisés pour évaluer les changements des scores au TS6, 10LC, HAD, FAS et mMRC entre le début et la fin de la réadaptation dans le groupe total. Des modèles linéaires à mesures répétées ont été utilisés pour évaluer les changements des variables (capacité physique, anxiété et dépression, fatigue et dyspnée) en fonction du temps et en fonction du profil comportemental.

E. Résultats

Caractéristiques initiales et comparaison entre les groupes

Pendant la période de mon alternance du 1^{er} septembre au 31 mai nous avons inclus 137 personnes atteintes de PID (Tableau 2). Parmi les 137 personnes incluses, 116 (84.7%) bénéficiées d'une oxygénothérapie de longue durée (OLD). Le groupe total était composé de 79 (57.7%) hommes. L'analyse du profil comportemental à l'aide de l'outil DISC a montré que le groupe était composé de 35 (25.6 %) personnes profil « Dominant », 31 (22.6 %) « Influent », 43 (31.4 %) « Stable » et 28 (20.4 %) « Conforme ». Ces groupes étaient composés respectivement de 32 (91.4%), 23 (74.8%), 39 (90.7%) et 22 (78.6%) patients bénéficiant d'une OLD. Le groupe Stable était composé de moins d'homme que les trois autres groupes ($p=0.008$, Tableau 1). Pour les autres caractéristiques initiales, comprenant les données anthropométriques et les données de spirométrie, aucune différence significative n'avait été retrouvée entre les quatre groupes. (Tableau 1).

A l'évaluation initiale (T0), le profil Dominant et le profil Conforme avaient une performance au TS6 significativement supérieure à celle du profil Stable ($p<0.05$) avec respectivement 125 et 133 coups supplémentaires. Cette différence était également cliniquement significative puisque le MCID du TS6 est de 40 coups. Le mMRC du profil Dominant était significativement plus petit que celui du groupe Stable ($p<0.05$). La performance au 10LC et les scores aux questionnaires d'anxiété et de dépression et de fatigue générale n'étaient pas significativement différents entre les groupes (Tableau 1).

Tableau 1 – Caractéristiques initiales (T0) des participants en fonction de leur profil comportemental

	Groupe total (n=137)	Dominant (n=35)	Influent (n=31)	Stable (n=43)	Conforme (n=28)	P
Homme n (%)	79 (57,7)	25 (71,4)	20 (64,5)	19 (40,2)	22 (78,6)	0,008
Âge, année	68,7 ± 10,2	69,8 ± 10,4	67,7 ± 9,9	66,6 ± 10,5	71,5 ± 9,4	0,123
Taille, cm	168,6 ± 9,1	169,3 ± 8,9	168,6 ± 8,5	166,0 ± 9,6	171,6 ± 8,1	0,071
Masse, kg	82,0 ± 20,9	84,3 ± 15,4	84,2 ± 23,2	77,4 ± 19,7	84,0 ± 25,5	0,334
VEMS, % de la théorique	70,7 ± 20,2	71,5 ± 20,1	72,7 ± 19,7	66,2 ± 24,7	74,7 ± 18,2	0,305
CVF, % de la théorique	68,1 ± 19,2	68,1 ± 20,9	72,8 ± 19,3	64,7 ± 18,3	68,1 ± 18,1	0,483
OLD, n %	116 (84,7)	32 (91,4)	23 (74,2)	39 (90,7)	22 (78,6)	0,082
TS6, nombre de coups	365 ± 170	417 ± 173	351 ± 174	291 ± 128	424 ± 181	0,024
10LC, secondes	29,1 ± 10,6	29,9 ± 12,6	28,2 ± 10,2	31,6 ± 11,1	25,5 ± 5,9	0,079
Anxiété, (0-21)	8,1 ± 4,4	8,5 ± 4,9	7,9 ± 4,5	8,6 ± 4,5	6,9 ± 3,5	0,142
Dépression, (0-21)	7,0 ± 4,3	6,9 ± 4,6	6,7 ± 4,5	7,3 ± 4,2	7,2 ± 4,1	0,214
HAD Total, (0-42)	15,1 ± 7,8	15,4 ± 9,0	14,6 ± 8,1	15,9 ± 7,1	14,2 ± 6,7	0,198
FAS, (10-50)	25,7 ± 8,0	25,9 ± 7,5	24,1 ± 9,1	26,8 ± 7,4	25,7 ± 7,9	0,247
mMRC, (0-4)	2,6 ± 1,2	2,2 ± 1,1	2,7 ± 1,3	3,1 ± 1,1	2,4 ± 1,0	0,018

Abréviations : VEMS : volume expiré lors de la première seconde d'une expiration forcée, CVF : Capacité vitale forcée ; OLD : Oxygénothérapie de longue durée ; TS6 : Test de stepper de 6 minutes ; 10LC : Test de 10 levers de chaise ; HAD : Questionnaire *Hospital Anxiety and Depression* ; FAS : *Fatigue Assessment Scale* ; mMRC : Échelle de dyspnée modifiée du *Medical Research Council* ; Un p < 0.05 était considéré comme significatif.

Evolution des paramètres évalués dans le groupe total

La tolérance à l'effort (TS6 et 10LC), les symptômes d'anxiété et de dépression, et la fatigue étaient significativement améliorés après la réadaptation dans le groupe total (Tableau 2) à l'exception du mMRC ($p=0.077$) (Tableau 2). Dans le groupe total, seul le TS6 atteignait une amélioration cliniquement significative (amélioration moyenne de 52 coups > au MCID de 40 coups). Pour les symptômes d'anxiété et de dépression et la fatigue générale, l'amélioration moyenne du groupe total était en dessous des MCID respectifs (1,5 points pour anxiété et dépression et 4 points pour la fatigue).

Tableau 2 – Evolution de la tolérance à l'effort, des symptômes d'anxiété et de dépression, de la fatigue et de la dyspnée dans le groupe total.

	T0	T1	Delta T1-T0	P
TS6, nombre de coups	365,1 ± 170,1	417,0 ± 177,4	51,9 ± 98,5	< 0,001
10LC, secondes	29,2 ± 10,6	26,4 ± 8,4	- 2,8 ± 6,3	< 0,001
HAD Anxiété, (0-21)	8,1 ± 4,4	7,4 ± 3,9	- 0,7 ± 3,2	0,004
HAD Dépression, (0-21)	7,0 ± 4,3	6,5 ± 4,0	- 0,5 ± 2,9	0,007
HAD Total, (0-42)	15,1 ± 7,8	13,9 ± 7,1	- 1,2 ± 5,2	0,029
FAS, (10-50)	25,7 ± 8,0	24,1 ± 7,5	- 1,7 ± 5,8	0,001
mMRC, (0-4)	2,6 ± 1,2	2,5 ± 1,1	- 0,2 ± 0,9	0,077

Abréviations : T0 : évaluation initiale ; T1 : évaluation fin de stage ; TS6 : Test de stepper de 6 minutes ; 10LC : Test de 10 levers de chaise ; HAD : Questionnaire *Hospital Anxiety and Depression* ; FAS : *Fatigue Assessment Scale* ; mMRC : Échelle de dyspnée modifiée *du Medical Research Council* ; Un $p < 0.05$ était considéré comme significatif.

Evolution et comparaison des paramètres évalués en fonction du profil comportemental

Les groupes Stable, Conforme, Dominant et Influent avaient tous les quatre améliorés significativement leur performance au TS6 (16,4 %, 15,6 %, 11,9 % et 13,3 %, respectivement) (Figure 2). On notait, dans chaque groupe, une amélioration cliniquement significative de plus de 40 coups (48, 66, 50, 47, respectivement). Le modèle linéaire indiquait qu'il n'y avait pas de différence significative dans l'évolution au TS6 entre les groupes ($p=0,815$).

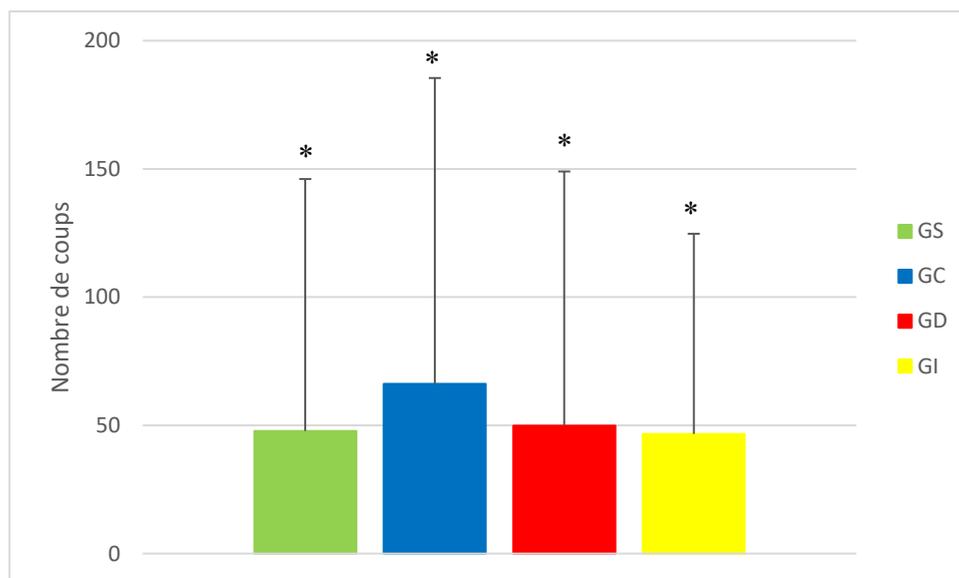


Figure 2 : Différence (delta T1-T0) de performance au TS6 en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

Seuls les groupes Stable et Dominant avaient améliorés significativement leur performance au 10LC (11,9 %, 14,9 % respectivement) (Figure 3). Le modèle linéaire indiquait qu'il y avait une différence significative dans l'amélioration de la performance au 10LC entre les groupes ($p=0,039$).

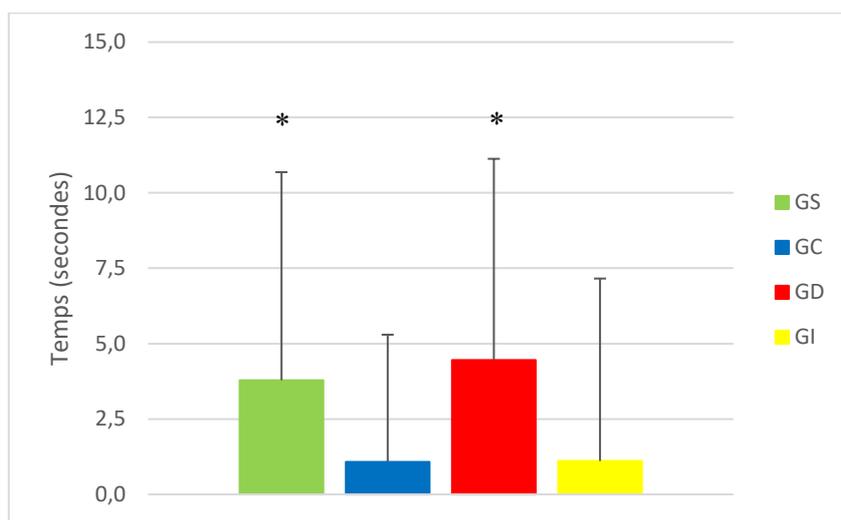


Figure 3 : Différence (delta T1-T0) de performance au 10LC en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

Les groupes Stable, Conforme, Dominant et Influent n'avaient pas d'amélioration significative du score HAD global (Figure 4). Quand on départageait les scores d'anxiété et de dépression, seul le groupe Stable améliorait significativement son score de dépression (10,2 %) (Figure 5), mais aucun groupe n'améliorait son score d'anxiété (Figure 6). La différence cliniquement significative de 1,5 pour chaque score n'était pas atteinte. Le modèle linéaire indiquait qu'il n'y avait pas de différence significative dans l'évolution du HAD global, anxiété ou dépression entre les groupes ($p=0,969$; $p=0,822$ et $p=0,677$ respectivement).

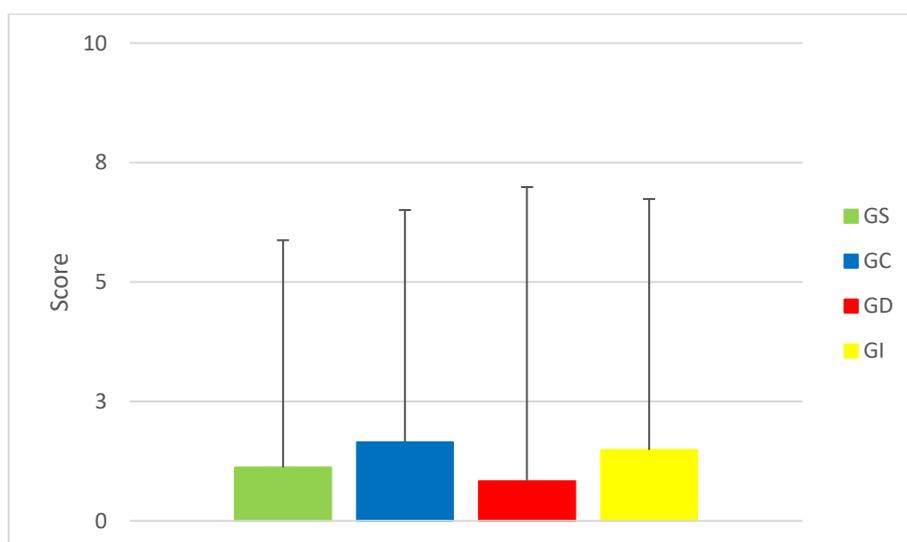


Figure 4 : Différence (delta T1-T0) du score HAD en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

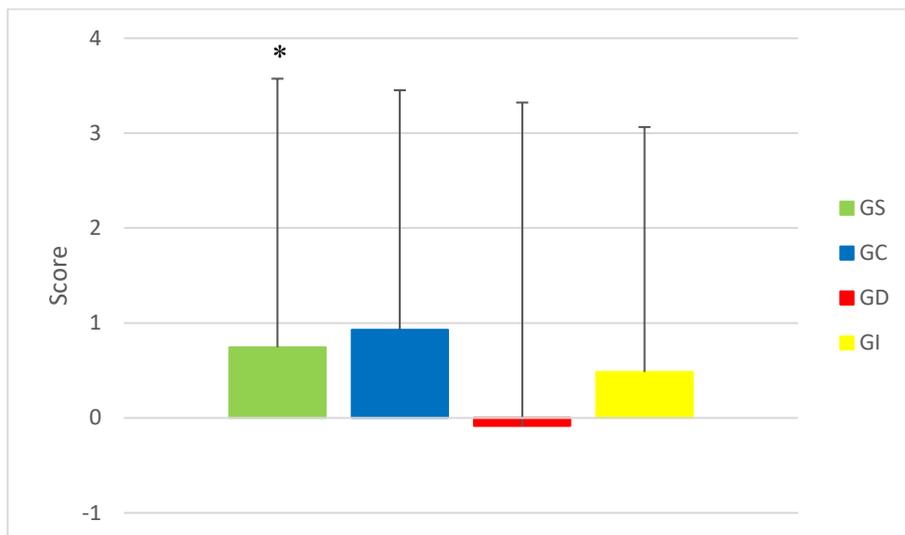


Figure 5 : Différence (delta T1-T0) du score HAD dépression en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

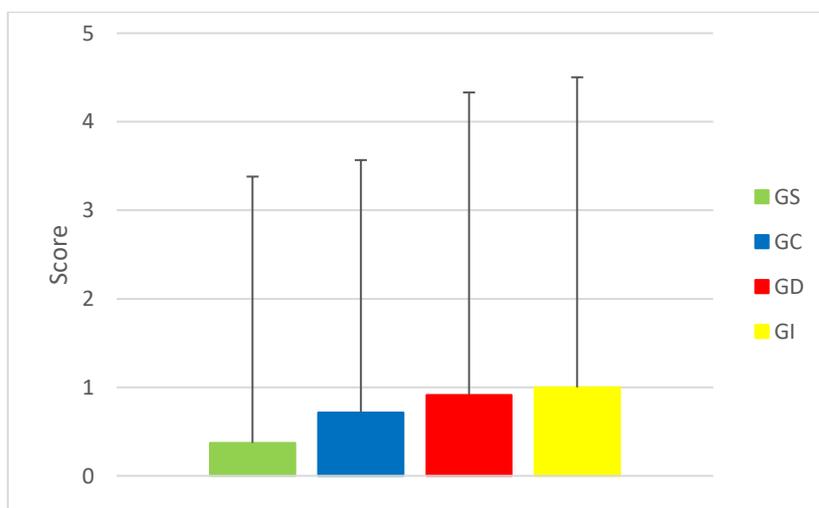


Figure 6 : Différence (delta T1-T0) du score HAD Anxiété en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

Les groupes Stable et Dominant avaient tous les deux améliorés significativement leur score FAS (7,0 % et 7,8 % respectivement) (Figure 7). Aucun groupe n'avait une amélioration cliniquement significative de plus de 4 points (1,8 ; 2,2 ; 2,0 ; 0,5 respectivement). Le modèle linéaire indiquait qu'il y avait une différence significative dans l'évolution du score FAS entre les groupes ($p=0,017$).

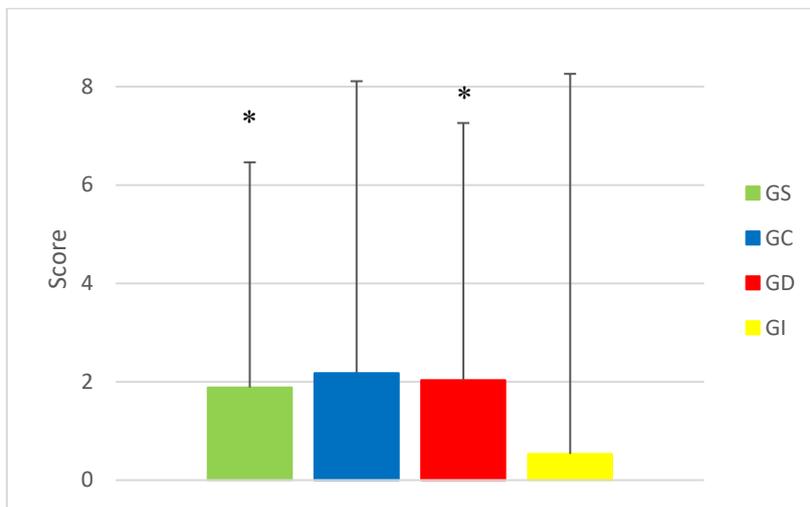


Figure 7 : Différence (delta T1-T0) du score FAS en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

Le groupe Stable avait une amélioration significative du score mMRC (9.12 %) (Figure 8). Le modèle linéaire indiquait qu'il n'y avait pas de différence significative dans l'évolution au score mMRC entre les groupes ($p=0,786$).

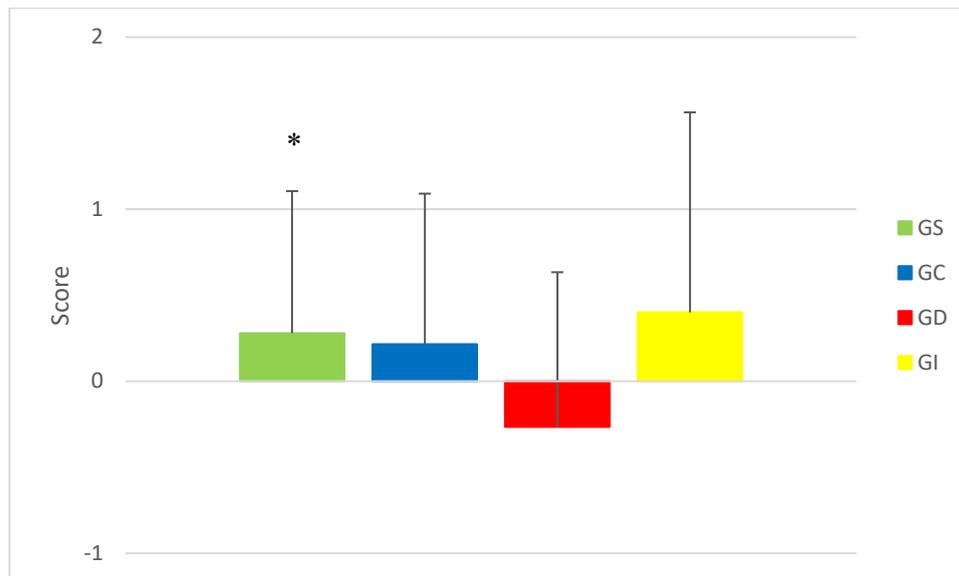


Figure 8 : Différence (delta T1-T0) du score mMRC en fonction du profil comportemental.

Abréviations : GS : Groupe Stable ; GC : Groupe Conforme ; GD : Groupe Dominant ; GI : Groupe Influent.

*, $p < 0.05$

F. Discussion

L'objectif principal de l'étude était de déterminer si le profil comportemental évalué selon l'outil DISC, avait un impact sur les changements de la tolérance à l'effort, des symptômes d'anxiété et de dépression, de la fatigue et de la dyspnée suite à un programme de RR à domicile de huit semaines chez des personnes atteintes de PID. Le principal résultat de l'étude est que peu importe le profil comportemental, il y a une amélioration de la tolérance à l'effort sans différence entre les groupes. On observait aussi une amélioration similaire pour les symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que la fatigue. On pouvait noter qu'il y avait des différences entre les groupes dans l'amélioration du temps du 10LC et du score mMRC.

Caractéristiques initiales et comparaison entre les groupes

Nous avons identifié à l'aide de l'outil DISC que le groupe était composé de 25.6 % patients avec un profil « Dominant », 22.6 % avec un profil « Influent », 31.4 % avec un profil « Stable » et 20.4 % avec un profil « Conforme ».

Les variables anthropométriques initiales (âge, poids, taille) ainsi que la fonction respiratoire (VEMS, CVF) n'étaient pas différentes entre les quatre groupes de profil comportemental, ce qui n'influçait pas nos résultats. Cependant, la proportion d'hommes dans le groupe Stable était plus faible que dans les autres groupes. Cette différence pourrait avoir une influence sur les résultats de tolérance à l'effort. En effet, Cintra et al. (2019) avaient montré que les hommes avaient une

fréquence cardiaque et une consommation d'oxygène pic à l'exercice plus importante que les femmes.

En début de programme, les groupes Dominant et Conforme faisaient plus de coups au TS6 que le groupe Stable. Il semblerait que le profil comportemental puisse influencer la tolérance à l'effort des patients atteints de PID dans leur vie quotidienne avant un programme de RR. Une des caractéristiques du profil « Dominant », c'est qu'il aime les défis. On peut donc suggérer qu'avec la consigne : « faire le plus de coups possibles en 6 minutes », le groupe Dominant s'était donné comme objectif de faire le maximum et donc avait été au bout, voir au-delà de ses capacités (Marston, 1928). Le profil « Conforme » avait la particularité d'appliquer les règles, ce qui signifie qu'à la consigne : « faire le plus de coups possibles », le groupe Conforme s'est appliqué à faire le maximum possible (Marston, 1928). Les patients avec un profil « Stable » sont des patients avec majoritairement des routines, une stabilité (Marston, 1928). Le programme venait perturber leur stabilité car en début de programme, même si des explications avaient été données aux patients, cela restait l'inconnu. De plus, le TS6 est nouveau pour eux, ils ne savaient pas comment ils allaient réagir. Nous pouvons donc penser que le TS6 n'avait pas été réalisé au maximum de leur capacité par le groupe Stable. Le temps au 10LC était similaire entre les groupes. Ce test, qui reprend un mouvement de la vie quotidienne, avait possiblement moins perturbé le groupe Stable.

Concernant les symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que de fatigue, le niveau initial entre les 4 groupes étaient similaires. Plusieurs études ont analysé l'impact de la personnalité sur la santé à l'aide du *Five Factor Model* (FFM) (Goldberg, 1990 ; Costa, 1991). En effet, Topp et al. (2016) avaient observé une corrélation entre les personnalités à partir du FFM et les scores d'anxiété - dépression par le HAD et d'autres questionnaires de qualité de vie dans la BPCO. Dans l'étude, les profils « Agréabilité », « Consciencieux » et « Névrosisme » étaient corrélés à un score d'anxiété - dépression plus élevé que les autres profils. Pourtant, les profils « Stable » et « Conforme » correspondent dans leurs caractéristiques au profil « Agréabilité » et « Consciencieux » du FFM. Dans notre étude, il n'y avait pas de différence initiale entre les groupes au niveau des symptômes d'anxiété, de dépression et de fatigue. L'hypothèse que nous émettons est que le FFM comporte une cinquième catégorie : le « Névrosisme », qui est caractérisé par de la tristesse, des sauts d'humeur et une instabilité émotionnelle ce qui les rend plus sujet à l'anxiété et à la dépression (Goldberg, 1990). Ce trait de personnalité était corrélé aux symptômes d'anxiété et de dépression plus important. Or, dans le DISC, utilisé pour cette étude, le profil « Névrosisme » n'apparaît pas, jugé pathologique. Nos résultats initiaux permettent de confirmer que l'anxiété - dépression et la fatigue n'étaient pas influencées par le profil comportemental. Pour la dyspnée, le score mMRC était plus élevé pour le groupe Stable que les trois autres groupes. Précédemment, nous avons identifié la stabilité comme un facteur primordial du patient avec un

profil « Stable ». Cette dyspnée pourrait perturber cette stabilité, ce qui expliquerait cette évaluation plus importante de la dyspnée.

Evolution des paramètres évalués dans le groupe total

Notre étude a montré une amélioration de la tolérance à l'effort et des questionnaires de fatigue, d'anxiété et dépression. Seul le mMRC n'avait pas changé après la RR. Le pourcentage de répondeur (> MCID) au TS6 était de 69 (50,4 %), 39 (28.5 %) pour le questionnaire FAS et respectivement 45 (32.8 %) et 42 (30.7 %) pour l'HAD Anxiété et Dépression. Ces données suggèrent que le programme RR a été bénéfique pour au moins la moitié des patients quel que soit le profil comportemental. Les résultats de l'étude étaient cohérents avec les autres études sur les bénéfices d'un programme de RR pour les patients atteints de PID (Pan et al., 2022 ; Dowman et al., 2021), c'est-à-dire une amélioration de la tolérance à l'effort et une diminution des symptômes d'anxiété – dépression et de fatigue. L'hypothèse émise pour expliquer que le mMRC n'avait pas été impacté par la RR était que cette échelle de dyspnée est une évaluation fonctionnelle de la dyspnée (Mahler et Wells, 1988). Les dimensions associées à la dyspnée sont aussi affectives et sensorielles (Mahler et O'Donnell, 2014). Pour voir l'impact d'un programme RR sur la dyspnée, l'utilisation d'un questionnaire qui prend en compte la dimension sensorielle et affective, comme le *Dyspnea-12*, permettrait d'avoir un meilleur aperçu de l'effet sur la dyspnée en complément du mMRC. De plus, cette évaluation est composée de cinq niveaux, laissant peu d'évolution possible. Elle est donc moins sensible au changement que l'échelle de BORG 0-10 qui comprend 10 niveaux d'essoufflement différents.

Evolution et comparaison des paramètres évalués en fonction du profil comportemental :

Après le programme de RR, les quatre groupes avaient amélioré de façon similaire leur tolérance à l'effort. Les évolutions du score HAD et mMRC étaient aussi identiques entre les groupes. Seuls l'évolution du score FAS et du temps au 10LC montraient une différence entre les groupes à la fin du programme.

Les résultats de l'étude rejoignent en majorité ce qui était observé dans l'étude de Grosbois et al. (2020). La différence entre les deux études se trouvait dans l'évolution des 10LC et le FAS qui n'évoluaient pas de façon similaire entre les groupes dans notre étude. Le trait de personnalité « Influent » se caractérise par sa sociabilité, les activités de groupe le stimulent (Marston, 1928). On pourrait même dire que le profil « Influent » puise son énergie dans la compagnie des autres. Cependant, le programme de RR s'effectue seul, le groupe Influent ne jouissant de la compagnie du soignant d'une fois par semaine et devant pratiquer en autonomie la semaine, cela pourrait avoir impacté les effets du programme de RR sur les 10LC et sur le FAS. Le profil « Conforme » lui se

caractérise par le fait qu'il est perfectionniste. Durant le stage, les levers de chaises avaient été travaillé avec la respiration. L'hypothèse d'une amélioration moindre au 10LC pour ce groupe est que durant ce test, les patients du groupe Conforme se soient appliqués pour la respiration au détriment de la vitesse d'exécution. Nos résultats en fin de programme de RR nous montrent qu'avec une approche comportementale, les bénéfices sont similaires entre les différents profils au TS6, les symptômes d'anxiété – dépression et d'échelle de dyspnée. Pour rappel, Grassi et al. (2015), avaient montré que l'une des plaintes récurrentes chez les patients était le manque d'écoute des soignants. Dibbeit et al. (2009) à travers un questionnaire, avaient pu observer qu'il était crucial pour la réussite des programmes de RR d'avoir de la qualité dans la communication entre les soignants et les patients. Elle est reconnue comme ayant un impact bénéfique sur la satisfaction des patients, la tolérance à l'effort et les symptômes d'anxiété et de dépression (Stewart et al., 1999). Cependant, la communication va dépendre des compétences des soignants, mais aussi de l'interprétation ou perception du patient. L'outil DISC pourrait aider à identifier la façon de communiquer la plus adaptée et d'encourager des changements de santé bénéfique chez le patient (Grosbois et al., 2019). L'utilisation de l'outil DISC pour une approche comportementale dans le programme de RR n'est potentiellement pas anodin dans l'amélioration similaire des différents profils comportementaux sur la tolérance à l'effort, l'HAD et le mMRC. A la vue des résultats, nous pensons que, grâce à cet outil, les APA avaient pu être rapidement négociées avec les patients et acceptées. Nous pouvons cependant observer une différence d'évolution dans le 10LC et le FAS. Des recherches supplémentaires seraient nécessaires afin d'en comprendre les causes.

Limitation :

La première limite de l'étude concerne l'identification du profil comportemental. Il peut être parfois difficile de le déterminer chez certains patients dont deux profils prédominants sont proches ou en cas d'anxiété ou dépression marquée. Les réunions transdisciplinaires étaient utilisées pour discuter et valider le profil comportemental avec l'équipe, selon les critères présentés dans l'annexe n°1. La seconde limite de l'étude est la différence d'échantillonnage entre les groupes. Il y avait une différence de 15 patients entre le groupe Stable et le groupe Conforme.

De nombreux facteurs, autres que le profil comportemental, n'avaient pas été pris en compte dans l'analyse des résultats. Le stade d'acceptation de la maladie, le manque de motivation, les syndromes anxieux et dépressifs ou encore les fausses croyances sur les comportements de santé vont aussi jouer un rôle sur l'adhésion du patient à un programme de RR et à l'APA. Il en est de même avec les facteurs socio-économiques ainsi que les traitements, avec les contraintes et leur « lourdeur ». La dernière limitation est la durée de l'étude. Cette étude étant à court-terme, sur une période de 8 semaines. Il serait intéressant de voir à long-terme les effets du profil comportemental

d'autant que Wallaert et al. (2019) avait montré qu'après un programme de RR à domicile, les patients atteints de PID conservaient les bénéfices obtenus à la fin du programme à 6 mois et 12 mois.

G. Conclusion

Le profil comportemental semble influencer la tolérance à l'effort et la dyspnée perçue en début de programme, mais pas le temps au 10LC et les symptômes d'anxiété, de dépression et de fatigue. Après un programme de RR avec une approche comportementale, avec l'aide de l'outil DISC, l'étude avait montré une évolution similaire de la tolérance à l'effort, des symptômes d'anxiété et de dépression et de l'échelle de dyspnée, mais pas pour le temps au 10LC et les symptômes de fatigue. Cette étude montre qu'un programme de RR personnalisé et adaptable au patient permet une amélioration similaire quel que soit le profil comportemental.

H. Bibliographie

1. Aguilaniu B. et Wallaert B. (2015) *Livre EFX*, Margaux Orange.
2. Akhtar AA, Ali MA, Smith RP. Depression in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Chron Respir Dis*. 2013 Aug;10(3):127-33.
3. Antoniou KM, Margaritopoulos GA, Tomassetti S, Bonella F, Costabel U, Poletti V. Interstitial lung disease. *Eur Respir Rev*. 2014 Mar 1;23(131):40-54.
4. Bach J. A Quick Reference on Hypoxemia. *Vet Clin North Am Small Anim Pract*. 2017 Mar;47(2):175-179.
5. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999 Jul;54(7):581-6.
6. Borel B, Fabre C, Saison S, et al. An original field evaluation test for chronic obstructive pulmonary disease population : the six-minute stepper test. *Clin Rehabil* 2010 ; 24 : 82-93.
7. Borg GA. Psychophysical bases of perceived exertion. *Med Sci Sports Exerc* 1982 ; 14 : 377-81.
8. Borg GA. Perceived exertion as an indicator of somatic stress. *Scand J Rehabil Med* 1970 ; 2 (2) : 92-8.
9. Boussuat B, David P, Lagache J. (2013) *Manager avec les couleurs. L'humain au coeur du management opérationnel*. 2^{ème} édition, Dunod.
10. Brinkman JE, Toro F, et al. : Physiology, respiratory drive . [Updated 2020524]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL) : StatPearls Publishing ; 2020 Jan- . <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482414/>
11. Cintra F, Poyares D, Rizzi CF, Risso TT, Skomro R, Montuori E, Mello-Fujita L, de Paola A, Tufik S. Cardiorespiratory response to exercise in men and women with obstructive sleep apnea. *Sleep Med*. 2009 Mar;10(3):368-73.
12. Costa PT. Clinical use of the five-factor model: an introduction. *J Pers Assess*. déc 1991;57(3):393-8.
13. Csuka M, McCarty DJ. Simple method for measurement of lower extremity muscle strength. *Am J Med*. 1985 Jan;78(1):77-81.
14. De Kleijn WP, De Vries J, Wijnen PA, Drent M. Minimal (clinically) important differences for the Fatigue Assessment Scale in sarcoidosis. *Respir Med*. 2011 Sep;105(9):1388-95.
15. De Mello RGB, Dalla Corte RR, Gioscia J, Moriguchi EH. Effects of Physical Exercise Programs on Sarcopenia Management, Dynapenia, and Physical Performance in the Elderly: A Systematic Review of Randomized Clinical Trials. *J Aging Res*. 2019 Nov 20;2019:1959486.
16. De Vries J, Kessels BL, Drent M. Quality of life of idiopathic pulmonary fibrosis patients. *Eur Respir J*. 2001 May;17(5):954-61.
17. Delourme J, Stervinou-Wemeau L, Salleron J, Grosbois JM, Wallaert B. Six-minute stepper test to assess effort intolerance in interstitial lung diseases. *Sarcoidosis Vasc Diffuse Lung Dis*. 2012 Oct;29(2):107-12.
18. Dibbelt S, Schaidhammer M, Fleischer C, Greitemann B. Patient-doctor interaction in rehabilitation: the relationship between perceived interaction quality and long-term treatment results. *Patient Educ Couns*. 2009 Sep;76(3):328-35.
19. Dowman LM, May AK, Cox NS, Morris NR, Nakazawa A, Parker L, Bondarenko J, Holland AE. Attenuation of exertional desaturation and preference for interval exercise compared to continuous exercise in people with interstitial lung disease. *Respirology*. 2021 Nov;26(11):1076-1079.
20. Dowman L, Hill CJ, May A, Holland AE. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2021 Feb 1;2(2):CD006322.
21. Enoka RM. Muscle strength and its development. New perspectives. *Sports Med*. 1988 Sep;6(3):146-68.
22. Fabre C, Chehere B, Bart F, Mucci P, Wallaert B, Grosbois JM. Relationships between heart rate target determined in different exercise testing in COPD patients to prescribed with individualized exercise training. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2017 May 16;12:1483-1489.
23. Filipovic A, Kleinöder H, Dörmann U, Mester J. Electromyostimulation--a systematic review of the influence of training regimens and stimulation parameters on effectiveness in electromyostimulation training of selected strength parameters.

- J Strength Cond Res. 2011 Nov;25(11):3218-38.
24. Gille T, Laveneziana P. Cardiopulmonary exercise testing in interstitial lung diseases and the value of ventilatory efficiency. *Eur Respir Rev.* 2021 Nov 30;30(162):200355.
 25. Goldberg LR. An alternative « description of personality » : the big-five factor structure. *J Pers Soc Psychol* 1990; 59 : 1216-1229.
 26. Gondin J, Brocca L, Bellinzona E, D'Antona G, Maffiuletti NA, Miotti D, Pellegrino MA, Bottinelli R. Neuromuscular electrical stimulation training induces atypical adaptations of the human skeletal muscle phenotype: a functional and proteomic analysis. *J Appl Physiol* (1985). 2011 Feb;110(2):433-50.
 27. Grassi L, Caruso R, Costantini A. Communication with patients suffering from serious physical illness. *Adv Psychosom Med.* 2015;34:10-23.
 28. Grosbois JM, Charlet Deffontaines L, Caron A, Van Berleere M, Tercé G, Le Rouzic O, Wallaert B. Influence of DISC behavioral profile on the short- and long-term outcomes of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med Res.* 2020 Mar;77:24-30.
 29. Grosbois JM, Valentin ML, Valentin V, Wallaert B, Le Rouzic O. L'outil DISC améliore la communication et les résultats de la réhabilitation respiratoire : une approche comportementale adaptée. *Rev Mal Respir.* 2019 Jan;36(1):39-48.
 30. Hendriks C, Drent M, Elfferich M, De Vries J. The Fatigue Assessment Scale: quality and availability in sarcoidosis and other diseases. *Curr Opin Pulm Med.* 2018 Sep;24(5):495-503.
 31. Holland AE, Hill CJ, Conron M, Munro P, McDonald CF. Short term improvement in exercise capacity and symptoms following exercise training in interstitial lung disease. *Thorax.* 2008;63(7):549-54.
 32. Holland AE. Exercise limitation in interstitial lung disease - mechanisms, significance and therapeutic options. *Chron Respir Dis.* 2010;7(2):101-11.
 33. Holland AE, Dowman LM, Hill CJ. Principles of rehabilitation and reactivation: interstitial lung disease, sarcoidosis and rheumatoid disease with respiratory involvement. *Respiration.* 2015;89(2):89-99.
 34. Jolly E, Sívori M, Villarreal S, Almeida M, Sáenz C. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Entrenamiento domiciliario versus ambulatorio hospitalario. *Medicina (B Aires).* 2014;74(4):293-300.
 35. Kozu R, Shingai K, Hanada M, Oikawa M, Nagura H, Ito H, Kitagawa C, Tanaka T. Respiratory Impairment, Limited Activity, and Pulmonary Rehabilitation in Patients with Interstitial Lung Disease. *Phys Ther Res.* 2021 Apr 1;24(1):9-16.
 36. Maddocks M, Shrikrishna D, Vitoriano S, Natanek SA, Tanner RJ, Hart N, Kemp PR, Moxham J, Polkey MI, Hopkinson NS. Skeletal muscle adiposity is associated with physical activity, exercise capacity and fibre shift in COPD. *Eur Respir J.* 2014 Nov;44(5):1188-98.
 37. Mahler DA et O'Donnell D. (2014) *Dyspnea : Mechanism, measurement and management.* 3^{ème} édition. CRC Press..
 38. Mahler DA, Wells CK. Evaluation of clinical methods for rating dyspnea. *Chest.* 1988 Mar;93(3):580-6.
 39. Marston WM. (1928) *Emotions Of Normal People.* London : Cooper Press.
 40. Mendes P, Wickerson L, Helm D, Janaudis-Ferreira T, Brooks D, Singer LG, Mathur S. Skeletal muscle atrophy in advanced interstitial lung disease. *Respirology.* 2015 Aug;20(6):953-9.
 41. Molgat-Seon Y, Guenette JA, et al.: Patterns of cardiopulmonary response to exercise in fibrotic ILD. In: Palange P, Laveneziana P et al. (eds). *ERS Monograph: Clinical Exercise Testing*, European Respiratory Society, 2018, pp. 128-145.
 42. Nakanishi N, Takashima T, Oto J. Muscle atrophy in critically ill patients : a review of its cause, evaluation, and prevention. *J Med Invest.* 2020;67(1.2):1-10.
 43. Nolan CM, Polgar O, Schofield SJ, Patel S, Barker RE, Walsh JA, Ingram KA, George PM, Molyneaux PL, Maher TM, Man WD. Pulmonary Rehabilitation in Idiopathic Pulmonary Fibrosis and COPD: A Propensity-Matched Real-World Study. *Chest.* 2022 Mar;161(3):728-737.
 44. Pan Y, Yang H, Quan L, Wang S, Xu Y, Chen Y. Effects of full-body exercise-based pulmonary rehabilitation in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open.* 2022 Dec

23;12(12):e064212.

45. Pichon R, Beaumont M, Le Ber-Moy C, Péran L, Couturaud F. Détermination d'une différence minimale importante pour le stepper-test de six minutes chez les patients atteints de BPCO. *Rev Mal Respir.* 2015;32:A75.
46. Puhan MA, Mador MJ, Held U, Goldstein R, Guyatt GH, Schünemann HJ. Interpretation of treatment changes in 6-minute walk distance in patients with COPD. *Eur Respir J.* 2008 Sep;32(3):637-43.
47. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med.* 2011;183(6):788-824.
48. Richeldi L, Collard HR, Jones MG. Idiopathic pulmonary fibrosis. *Lancet.* 2017 May 13;389(10082):1941-1952.
49. Rochester CL, Vogiatzis I, Holland AE, Lareau SC, Marciniuk DD, Puhan MA, Spruit MA, Masefield S, Casaburi R, Clini EM, Crouch R, Garcia-Aymerich J, Garvey C, Goldstein RS, Hill K, Morgan M, Nici L, Pitta F, Ries AL, Singh SJ, Troosters T, Wijkstra PJ, Yawn BP, ZuWallack RL; ATS/ERS Task Force on Policy in Pulmonary Rehabilitation. 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 Dec 1;192(11):1373-86.
50. Spruit MA, Clini EM. Towards health benefits in chronic respiratory diseases: pulmonary rehabilitation. *Eur Respir Rev.* 2013 Sep 1;22(129):202-4.
51. Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control.* 1999 Feb;3(1):25-30.
52. Tighe RM, Liang J, Liu N, Jung Y, Jiang D, Gunn MD, Noble PW. Recruited exudative macrophages selectively produce CXCL10 after noninfectious lung injury. *Am J Respir Cell Mol Biol.* 2011 Oct;45(4):781-8.
53. Topp M, Vestbo J, Mortensen EL. Personality traits and mental symptoms are associated with impact of chronic obstructive pulmonary disease on patients' daily life. *COPD* 2016;13:773—8
54. Wallaert B, Duthoit L, Drumez E, Behal H, Wemeau L, Chenivresse C, Grosbois JM. Long-term evaluation of home-based pulmonary rehabilitation in patients with fibrotic idiopathic interstitial pneumonias. *ERJ Open Res.* 2019 Apr 8;5(2):00045-2019.
55. Wallis A, Spinks K. The diagnosis and management of interstitial lung diseases. *BMJ.* 2015 May 7;350:h2072.
56. Wickerson L, Brooks D, Granton J, Reid WD, Rozenberg D, Singer LG, Mathur S. Interval aerobic exercise in individuals with advanced interstitial lung disease: a feasibility study. *Physiother Theory Pract.* 2021 Sep;37(9):1034-1042.
57. Yohannes AM. Depression and anxiety in patients with interstitial lung disease. *Expert Rev Respir Med.* 2020 Sep;14(9):859-862.
58. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983 Jun;67(6):361-70.

I. Annexe

Annexe n°1 :

Tableau 3 : Profil Dominant = Rouge

Communication verbale	Ton affirmatif, sûr de lui Flux verbal important, Tendance au changement de sujet de conversation
Ton de la voix	Direct, sec Intonation forte Contenu dense, discours rapide
Communication non verbale	Poignée de main ferme Regard soutenu Gestuelle développée Manifestation d'impatience Mouvements rapides Posture droite

Tableau 4 : Profil Influent = Jaune

Communication verbale	Raconte des histoires, des anecdotes Exprime ses émotions Dialogue sans formalités Exprime facilement ses opinions Peu de notion des contraintes horaires Tendance au changement de sujet de conversation
Ton de la voix	Intonation variée Théâtral Intensité forte Discours rapide
Communication non verbale	Visage expressif Gestuelle développée Tactile Manifeste de l'impatience Spontané Détendu

Tableau 5 : Profil Stable = Vert

Communication verbale	<p>Ecoute</p> <p>Réservé</p> <p>Exprime peu ses émotions</p>
Ton de la voix	<p>Chaleureux</p> <p>Intonation douce</p> <p>Intensité faible</p> <p>Discours plus lent</p>
Communication non verbale	<p>Regard compréhensif</p> <p>Poignée de main douce</p> <p>Patient</p> <p>Gestuelle lente, retenue</p> <p>Posture détendue</p>

Tableau 6 : Profil Conforme = Bleu

Communication verbale	<p>Attentif aux faits objectifs</p> <p>Se confie peu</p> <p>Formaliste</p> <p>Concentré</p>
Ton de la voix	<p>Peu d'inflexions</p> <p>Intonation stable</p> <p>Discours lent</p>
Communication non verbale	<p>Regard neutre</p> <p>Poignée de main « professionnelle »</p> <p>Attention rigoureuse</p> <p>Peu de gestuelle, saccadée</p> <p>Posture droite, contrôlée</p>

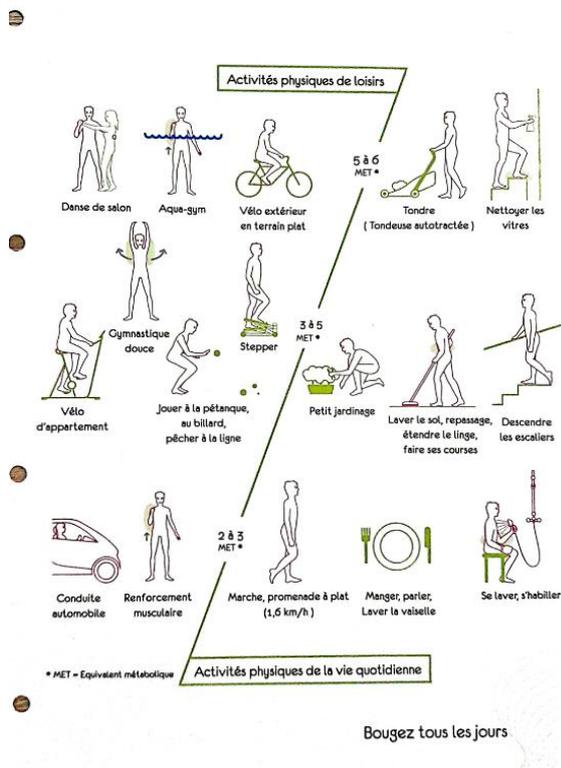
Annexe n°2 :

Tableau 7 - Normes pour le test de lever de chaise sur 10 répétitions pour une population saine d'après Csuka et McCarthy (1985)

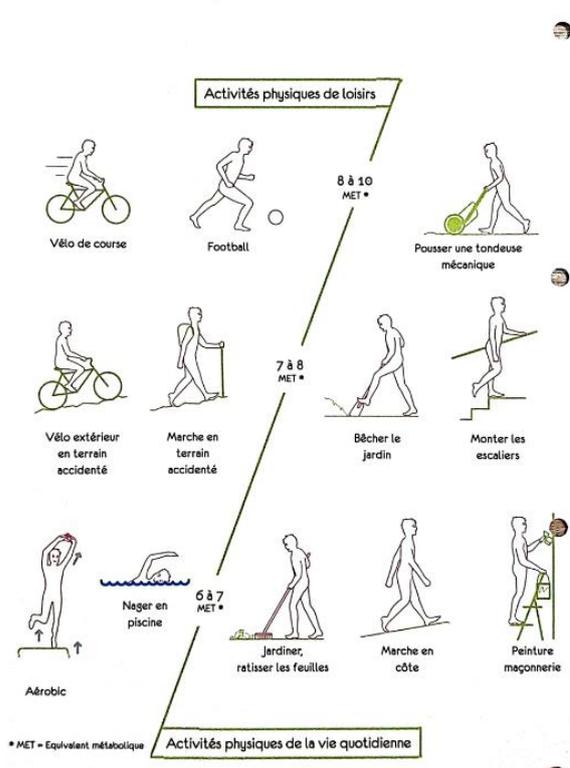
	FEMMES	HOMMES
Âge	Moyenne (secondes)	Moyenne (secondes)
50	15.9	14.7
55	16.8	15.6
60	17.6	16.6
65	18.4	17.6
70	19.3	18.5
75	20.1	19.5
80	20.9	20.5

Annexe n°3 :

EDUCATION THERAPEUTIQUE — APS-FP-10



EDUCATION THERAPEUTIQUE — APS-FP-10



Résumé

Introduction : La Pneumopathie interstitielle diffuse (PID) est un groupe hétérogène de maladies pulmonaires qui conduit à l'altération de la fonction respiratoire caractérisée par la dyspnée, la fatigue et la diminution de la capacité d'exercice. L'activité physique est l'une des meilleures solutions pour diminuer la dyspnée, la fatigue et renforcer la fonction musculaire. Cependant, on sait peu de chose sur l'impact du profil comportemental du patient dans les bénéfices obtenus après un programme RR. Nous avons donc analysé les réponses des patients atteints de PID à la tolérance à l'effort, l'anxiété-dépression, la fatigue et l'essoufflement lors d'un programme RR à domicile en fonction de leur profil comportemental dominant à l'aide de l'outil DISC.

Méthodes : 137 sujets atteints de PID ont suivi un programme RR avec FormAction Santé. Le programme RR était sur 8 semaines, à raison d'une visite par semaine et une pratique de l'activité physique en autonomie entre les visites. Plusieurs évaluations ont été effectuées avant et après le programme : un test de stepper sur six minutes, un dix levers de chaise, un questionnaire d'anxiété-dépression, sur la fatigue et sur l'essoufflement.

Résultats : Les résultats ont montré une amélioration significative ($p < 0.05$) de l'ensemble du groupe sur les différents paramètres sauf la dyspnée. Entre les groupes, il n'y avait pas de différence d'amélioration sur la tolérance à l'effort et les symptômes d'anxiété et de dépression.

Conclusion : Un programme RR avec une approche comportementale et globale permet l'amélioration de la tolérance à l'effort et des symptômes d'anxiété et de dépression sans différence entre les divers profils chez des patients atteints de PID.

Mots clés : Pneumopathie interstitielle diffuse, Profil comportemental, activité physique adaptée, DISC

Abstract

Introduction : Interstitial lung disease (ILD) is a heterogeneous group of lung diseases that leads to impaired respiratory function characterised by dyspnoea, fatigue and reduced exercise capacity. Physical activity is one of the best ways of reducing dyspnoea and fatigue and strengthening muscle function. However, little is known about the impact of the patient's behavioural profile on the benefits obtained after a RR programme. We therefore analysed the responses of patients with ILD to exercise tolerance, anxiety-depression, fatigue and breathlessness during a home RR programme according to their dominant behavioural profile using the DISC tool.

Methods : 137 subjects with ILD followed an RR programme with FormAction Santé. The RR programme lasted 8 weeks, with one visit per week and independent physical activity between visits. Several assessments were carried out before and after the programme : a six-minute stepper test, ten chair lifts, a questionnaire on anxiety-depression, fatigue and breathlessness.

Results: The results showed a significant improvement ($p < 0.05$) for the group as a whole in the various parameters except dyspnea. Between the groups, there was no difference in improvement in exercise tolerance and symptoms of anxiety and depression.

Conclusion: An RR programme with a behavioural and global approach improves exercise tolerance and symptoms of anxiety and depression with no difference between the various profiles in patients with ILD.

Key words : interstitial lung disease, behavioural profile, adapted physical activity, DISC