

## 4

## Approche psychologique de la maladie chronique

Selon le rapport de l'OMS (2014), 68 % des décès dans le monde en 2012 ont été causés par une maladie chronique non transmissible, soit 38 millions de personnes. En 2030, le nombre de décès pourrait dépasser les 52 millions. Ces maladies sont essentiellement d'origine comportementale, la part du déterminant génétique diminuant avec l'avancée en âge. En France, 28 millions de personnes suivent un traitement au long cours, parmi lesquelles 15 millions sont atteintes de maladies chroniques et 9 millions sont déclarées en affections de longue durée (Briançon et coll., 2010). Les patients doivent faire face à des problèmes de santé persistants et des situations de handicap, éviter de nouvelles maladies, surmonter des difficultés familiales et socio-économiques et se confronter à des regards qui ne sont pas toujours bienveillants (OMS, 2006 ; Matheson et coll., 2011). Ils doivent apprendre à vivre au mieux avec leur maladie.

L'inactivité physique et la sédentarité favorisent la survenue d'une maladie chronique (Knight, 2012) et son aggravation (Doukky et coll., 2016). *A contrario*, la pratique d'une activité physique suffisamment personnalisée, intense et régulière peut retarder la survenue d'une maladie chronique, limiter ses conséquences et dans quelques cas, la guérir. Pour promouvoir l'activité physique et lutter contre la sédentarité, des actions multimodales sur le long terme sont nécessaires : elles concernent à la fois les domaines environnemental, politique, social, organisationnel, économique, technologique et comportemental (Kohl et coll., 2012). Mais à plus court terme, pour améliorer leur état de santé et augmenter leur durée de vie avec une qualité de vie satisfaisante, ces personnes fragilisées par une maladie chronique ont besoin d'actions concrètes telles que des programmes d'activité physique ciblés et supervisés, c'est-à-dire des programmes d'activités physiques adaptées (APA). Ce chapitre vise 1) à mieux comprendre les processus psychologiques mis en jeu dans la maladie chronique qui influent sur l'engagement durable dans une pratique d'APA, 2) à faire connaître les principaux facteurs psychologiques à prendre en compte pour l'évaluation des programmes

d'APA et 3) à souligner l'importance de la prise en compte des déterminants psychologiques dans la mise en œuvre et la réussite de ces programmes.

## **Caractéristiques psychologiques associées à une maladie chronique**

### **Distorsion entre le niveau d'activité physique réel et perçu**

De nombreux travaux montrent des biais de surestimation subjective de la pratique physique hebdomadaire tant en intensité qu'en durée (Fox, 1997). Aux États-Unis par exemple, 40 % des adultes déclarent par questionnaire atteindre le seuil bénéfique à la santé, alors qu'ils ne sont que 4 % lorsque l'évaluation se fait par un accéléromètre (Troiano et coll., 2008). Sur une cohorte d'adultes suivis en moyenne 12 ans, si l'évaluation de la condition physique se fait sur un tapis de marche (évaluation objective) par rapport à une évaluation par questionnaire (évaluation subjective), l'analyse des résultats montre que seule l'évaluation objective permet de mettre en évidence une baisse importante du risque relatif de mortalité (RR = 0,96 ; IC 95 % [0,61-1,53] *versus* RR = 0,62 ; IC 95 % [0,54-0,72]) (Lee et coll., 2011). Cette distorsion entre la perception d'une pratique physique et la réalité objective est retrouvée chez des patients récemment diagnostiqués d'une maladie chronique (Pitta et coll., 2006 ; Matheson et coll., 2011). Le cerveau a tendance à surestimer la dose d'activité physique hebdomadaire.

### **Inactivité physique, un possible signe annonciateur de maladie chronique**

L'inactivité physique ou la sédentarité sont l'un des quatre facteurs de risque majeurs de maladie chronique (Blair et coll., 1989). Cela est démontré dans des maladies chroniques d'origine métabolique et cardiovasculaire, mais aussi dans des maladies pour lesquelles le lien n'est pas aussi intuitif : maladies neurodégénératives, cancers ou dépressions. L'inactivité physique est ainsi à l'origine de dépenses de santé directes et indirectes considérables dans la plupart des pays (Ding et coll., 2016). Malgré cela, les professionnels de la santé et les patients eux-mêmes ne prêtent pas suffisamment attention à ce comportement à risque vis-à-vis de la santé. Dans le cas de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), une étude américaine montre que lors d'une première consultation, les médecins formés dans les années 1990 parlent moins d'activité physique à leurs patients que les médecins formés dans les années 1980, qui eux-mêmes en parlent moins que les médecins formés dans les années 1970

(Barr et coll., 2005). Une étude rétrospective française montre que des patients atteints de BPCO perçoivent une réduction significative de leur activité physique 4 ans avant les premiers signes de gêne respiratoire (Gouzi et coll., 2011). Ils ont ainsi ressenti une diminution de leur niveau d'activité physique en moyenne à 45 ans, alors qu'ils ont été gênés par le premier signe de la maladie – un essoufflement anxiogène appelé dyspnée – en moyenne à 49 ans et que leur maladie n'a été diagnostiquée en moyenne qu'à 54 ans. Le corps envoie des signaux d'alerte au cerveau que ce dernier passe sous silence afin de protéger la personne, à son insu, d'un effort physique qui pourrait provoquer cette sensation d'asphyxie. Ainsi, la personne prend l'ascenseur au lieu des escaliers, utilise sa voiture plutôt que de marcher. Toute occasion d'éviter un effort physique trouve sa justification (la météo, le manque de temps, la pollution, un repas trop riche...).

Une inactivité physique chronique ou une baisse soudaine d'activité physique peut être un signe avant-coureur de maladie chronique. Sa détection précoce pourrait être améliorée dans les cabinets médicaux et paramédicaux, car trop de maladies chroniques sont diagnostiquées tardivement, en particulier en France (Dreux, 2013). Les professionnels de la prévention santé et de la médecine devraient être attentifs à cette réduction soudaine ou progressive d'activité physique, puisqu'elle n'est pas forcément identifiée par les patients et leur entourage. Il ne s'agit pas d'inquiéter le patient, mais d'accorder plus d'importance à ce facteur de risque de façon à déclencher en temps utile des examens plus complets, pour détecter des troubles potentiels liés à l'inactivité physique ou la sédentarité. Tout médecin devrait systématiquement poser des questions sur le niveau d'activité physique hebdomadaire à chaque patient (ne serait-ce que lui demander s'il prend toujours les escaliers pour monter un ou deux étages). L'utilisation d'un podomètre, d'un objet connecté santé ou d'un téléphone mobile équipé peut être une excellente occasion de faire le point et de parvenir à une prise de conscience de son niveau d'activité physique. L'OMS plaide pour considérer l'inactivité physique comme une véritable pandémie (*physical inactivity pandemic*), tant l'inactivité physique est contre nature pour l'être humain et liée à l'apparition de maladies chroniques (Knight, 2012).

## Le déni de la maladie chronique

Le déni d'une maladie correspond à une stratégie psychologique défensive visant à minimiser l'impact des signes de cette maladie sur la vie quotidienne (Goldbeck, 1997 ; Rabinowitz et coll., 2006 ; Vos et de Haes, 2007). Ces signes peuvent être par exemple une douleur persistante, une fatigue durable, un essoufflement gênant, une irritation, des vertiges, des palpitations passagères,

des difficultés de mémoire, des rougeurs, une masse anormale dans le sein, une raideur articulaire, un blocage lombaire, des problèmes digestifs, une variation en quelques semaines du poids corporel... Ne pouvant pas supporter l'apparition de ces manifestations, la personne s'attache inconsciemment à ne pas y penser et à ne pas imaginer d'implications futures sur sa santé. Elle espère une récupération totale après une phase de repos, par exemple, et minimise la gêne. L'entourage relativise ces signes. Des justifications, telles que l'avancée en âge, le surmenage professionnel ou une difficulté familiale, sont invoquées. Ne sachant, ni ne pouvant contrôler le déclenchement de ces signes, des stratégies d'évitement du problème sont mises en place. Elles sont si performantes que le patient ne s'en rend même plus compte. Il change ses habitudes sans même s'en apercevoir. Le déni est l'une des raisons majeures du retard de diagnostic de la plupart des maladies chroniques (Covino et coll., 2012).

### **Le choc de l'annonce d'une maladie chronique**

L'annonce du diagnostic de maladie chronique par le médecin présente un caractère soudain, malgré parfois une longue succession d'examens. Elle sidère en créant un avant et un après. Une phase de choc va suivre cette annonce. Le patient et sa famille ne sont pas en mesure d'intégrer immédiatement le diagnostic, et d'interpréter correctement toutes les données quantitatives et le jargon médical qui les accompagne. Le pronostic est encore plus difficile à comprendre à cause de la combinaison complexe de facteurs biologiques, comportementaux et environnementaux (Magro et coll., 2016). La manière d'annoncer la maladie et ses implications de la part du médecin est une des conditions déterminantes pour faciliter l'appropriation d'une maladie chronique. Une annonce de mauvaise qualité, par exemple avec des termes vagues, non bienveillants, non authentiques et/ou surprotecteurs aggrave le choc ressenti par le patient et allongera cette phase (Haute Autorité de santé, 2008). Certains patients se sentiront détachés de la situation, et se placeront en spectateur de ce qui leur arrive. D'autres refuseront le diagnostic et voudront recommencer les examens et les interprétations des résultats avec d'autres praticiens.

### **Fluctuations des états psychologiques des patients atteints de maladies chroniques**

D'un point de vue extérieur, une maladie chronique traitée biologiquement paraît stabilisée. Un médecin parle « d'état stable ». Un proche peut penser que suivre correctement le traitement prescrit suffit à « normaliser » la vie du malade chronique. Or, du point de vue du patient, il n'en est rien. Dans sa vie quotidienne, sa « vraie vie », il rencontre des hauts et des bas, des

moments d'abattement et de désespoir, des temps de crise, des temps de paix, des temps d'espoir.

Pour le diabète de type 1, des médecins avaient développé des programmes où il fallait respecter une valeur cible de glycémie et éviter les hyper ou hypoglycémies, pour théoriquement prévenir des séquelles. Sur le plan théorique, il fallait contrôler plusieurs fois par jour le taux d'hémoglobine glyquée avec une automesure par piqûre au doigt, calculer les dépenses énergétiques, puis s'alimenter et s'injecter de l'insuline en conséquence. Tout écart était proscrit et il ne fallait donc pas sortir des valeurs seuils. Cela entraînait une prise alimentaire stricte, des auto-mesures très fréquentes, des injections régulières, en bref, un mode de vie très contraignant. Or, cette vie d'ascète ne peut durer qu'un temps car elle isole socialement et est source de situations de handicap. Des recherches sur l'insulinothérapie fonctionnelle ont pu montrer aujourd'hui qu'il est préférable d'apprendre au patient à restaurer le niveau de la glycémie, plutôt que d'empêcher à tout prix le dépassement des seuils (Nicolucci et coll., 2013). Un écart peut être ainsi corrigé sans que cela prenne des proportions majeures. Dans cet exemple, un équilibre est trouvé entre un contrôle indispensable et une liberté d'action.

Une maladie chronique bouleverse la perception du temps, ce dont les proches et les professionnels non malades ne se rendent pas toujours compte. Lorsque l'on n'a que quelques années, voire quelques mois à vivre, le curseur du court et du moyen terme est modifié par rapport à un individu sain (Guerdoux et coll., 2016). Le temps s'apprécie différemment, il est vécu plus intensément. Il rend les événements de vie plus saillants. Les patients malades chroniques deviennent plus sensibles aux événements négatifs.

Les études utilisant des méthodes d'auto-évaluation fréquente (*Ecological Momentary Assessment*) montrent à quel point les oscillations retraçant le vécu quotidien sont amples et variables chez les patients souffrant d'une maladie chronique (Barge-Schaapveld et coll., 1999 ; Chepenik et coll., 2006 ; Ebner-Priemer et Trull, 2009 ; Ninot et coll., 2010 ; Rot et coll., 2012). L'état de santé perçu du jour n'est pas celui du lendemain (Frey et Suki, 2008). Les auteurs parlent de « vulnérabilité du soi ». Ces fluctuations induisent une plus grande « imprédictibilité du soi » à moyen terme (Kernis et coll., 1993), et donc des comportements moins prévisibles.

### Maladie chronique et risque de comorbidités

Une maladie chronique constitue le terreau idéal pour le développement de nouvelles maladies. Un patient ne doit pas uniquement gérer sa maladie

chronique et faire face aux éventuels effets secondaires des traitements et aux possibles séquelles résiduelles. D'autres facteurs concourent à générer de nouveaux troubles de santé. Sur le plan psychologique, des phénomènes, notamment anxieux et dépressifs, le fragilisent. Des désordres cognitifs (troubles de l'attention, de la mémoire, des fonctions exécutives) apparaissent également. Des comportements à risque sont maintenus ou mis en place (consommation accrue d'alcool, tabagisme, alimentation inadaptée, inactivité physique, non-respect des prescriptions médicales). Sur le plan social, des difficultés peuvent se surajouter : perte d'emploi, problème conjugal, incompréhension familiale, réserves financières insuffisantes pour couvrir les coûts des soins, raréfaction du cercle amical... Sur le plan environnemental, les allergènes, les virus, la pollution, les pesticides et autres agents toxiques affectent plus facilement les personnes fragilisées par une maladie chronique.

Une maladie devenant chronique n'est plus seulement la pathologie d'un organe, d'une fonction organique ou d'un système organique, c'est une maladie systémique. La BPCO en est une illustration. Avec le temps, elle n'est plus uniquement une maladie des voies aériennes supérieures : elle provoque des dégradations des muscles, du cœur, du foie, des os, du pancréas et du cerveau (Fabbri et coll., 2008). Elle a aussi des impacts psychosociaux comme les troubles du sommeil, la fatigue, la déprime, l'anxiété, la répression des émotions, les troubles attentionnels, les difficultés mnésiques, la perte d'estime de soi et le repli social (Société de Pneumologie de Langue Française, 2010).

Une étude sur une population représentative montre que 23,2 % des personnes malades chroniques sont multimorbides c'est-à-dire qu'elles souffrent de deux ou de plus de deux pathologies chroniques (Barnett et coll., 2012). Ce pourcentage s'accroît avec l'âge et atteint 65 % entre 65 et 84 ans et 81,5 % pour les personnes âgées de plus de 85 ans. Plus les personnes sont précaires, avec un niveau socioéconomique faible, plus elles présentent des pathologies associées.

Ainsi, à une maladie chronique s'ajoutent d'autres maladies appelées des comorbidités : hypertension, cardiopathie, diabète, cancer, dépression, anxiété, ostéoporose, accident vasculaire cérébral, démence, douleur chronique, trouble du sommeil, dénutrition... Elles se combinent pour provoquer des handicaps majeurs. La démarche de soin des patients comorbides s'avère alors encore plus complexe. Elle l'est d'autant plus que notre système de santé est essentiellement organisé pour traiter une maladie à la fois (Bousquet et coll., 2014).

## Profils des personnes atteintes de maladies chroniques

Des recherches identifient trois catégories générales de patients. Les cas simples concernent les patients ayant une maladie chronique stabilisée et qui s'y ajustent durablement. Les cas compliqués comportent des comorbidités associées à la maladie chronique initiale, une précarité socioéconomique et/ou un grand âge. Enfin, les cas complexes correspondent aux patients présentant des comorbidités (multiples et/ou instables) associées à des situations de handicap, un grand âge et un faible niveau socioéconomique (Peytremann-Bridevaux et Burnand, 2009). Les stratégies de prise en charge devraient être ajustées sur ces trois types de profil notamment avec l'aide de *case manager* (gestionnaire de cas) selon le modèle *stepped care* (approche personnalisée selon un modèle de soins échelonnés). Ce n'est pas encore le cas en France.

## Le diagnostic d'une maladie chronique : une occasion de changement comportemental

Le diagnostic d'une maladie chronique, passé le choc de l'annonce, peut être un moteur motivationnel majeur de changement de comportement si l'annonce est bien faite et si l'accompagnement choisi est fondé sur la science et personnalisé (Christensen et coll., 2000). L'équipe de professionnels doit tout mettre en œuvre pour associer le patient à la prise de décision et l'aider à maintenir ce changement comportemental à long terme (Matheson et coll., 2011). Ce processus dynamique se nomme l'ajustement psychologique à la maladie chronique (Stanton et coll., 2007 ; De Ridder et coll., 2008 ; Moss-Morris, 2013). Il peut aussi s'appeler la résilience ou l'appropriation de la maladie chronique selon les référentiels théoriques (voir ci-après). Il ne dépend pas de la personnalité (Jokela et coll., 2013, 2014). Il prend du temps et impose souvent des modifications du style de vie et de relation avec l'entourage.

## Mécanismes d'adaptation chez les personnes atteintes de maladies chroniques

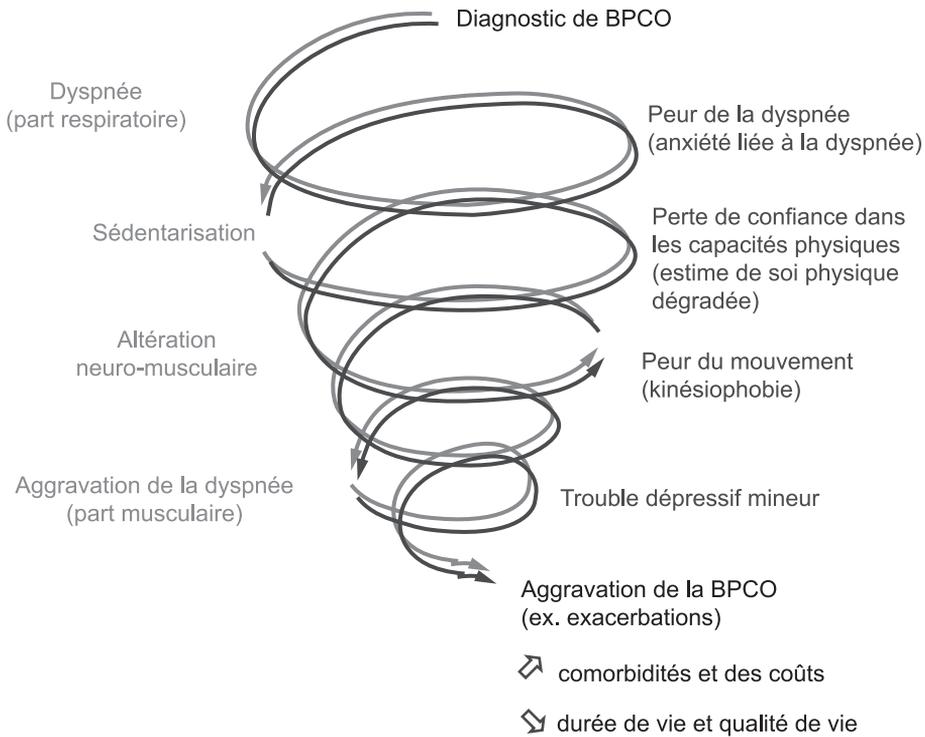
### Cercle vicieux du déconditionnement physique

Une des conséquences insidieuses d'une maladie chronique est l'activation d'un processus psychophysiologique d'inactivité physique appelé le cercle vicieux du déconditionnement (Préfaut et Ninot, 2009). Il agit comme un

processus aggravant la maladie chronique initiale, comme un amplificateur de la fragilité et comme un accélérateur du processus de vieillissement. Il entraîne le patient vers la dépendance et une qualité de vie dégradée. Dans la BPCO par exemple, il est activé par son symptôme majeur, un essoufflement inconfortable à l'effort, la dyspnée (figure 4.1). Pour l'éviter, le patient adopte un mode de vie sédentaire qui dégrade notamment la voie énergétique et musculaire aérobie. Il ne sort plus de sa zone de confort respiratoire. Il ne fait plus d'effort physique exigeant une augmentation significative et continue de sa ventilation. À la longue, le rendement neuromusculaire est diminué, ce qui aggrave la dyspnée par une activation excessive de la commande centrale. Sur le plan psychologique, la dyspnée est une sensation d'asphyxie vécue comme un traumatisme que le patient évite à tout prix (comportement d'évitement appelé *routing*). Elle provoque de l'anxiété à chaque fois qu'elle survient. En bougeant moins, le patient perd confiance dans ses capacités à se déplacer, à réaliser des actes de la vie quotidienne, ce qui favorise son inactivité. Certains efforts comme monter des escaliers lui paraissent insurmontables. Sans pratique d'activité physique, il devient encore plus sensible à la dyspnée, ce qui entraîne une peur disproportionnée par rapport au niveau d'effort attendu appelée la kinésiophobie. Le simple fait de lui proposer un effort fait augmenter sa fréquence cardiaque de repos. Si rien n'est fait pour enrayer ce phénomène, s'ensuit l'apparition d'une symptomatologie dépressive (à ne pas confondre avec un trouble dépressif majeur, voir chapitre « Dépression »). Il s'auto-persuade de ne plus pouvoir arriver à accomplir un effort physique et une fatigue l'envahit.

Le cercle vicieux du déconditionnement est un processus continu, plus insidieux qu'il n'y paraît. Le patient n'en a pas nécessairement conscience, son système nerveux central le protégeant d'une exposition aux stimuli anxio-gènes. L'entourage du patient y contribue en voulant bien faire et en le remplaçant dans des déplacements du quotidien (par exemple aller chercher du pain). Des périodes d'inactivité physique prolongée surviennent, qu'elles soient forcées, par exemple par une exacerbation (nécessitant une hospitalisation) ou qu'elles soient choisies, comme par exemple un événement familial ou professionnel.

À la longue, le cercle vicieux du déconditionnement provoque des dégradations qui vont bien au-delà de l'organe lésé et de la fonction touchée. Ce processus aggrave la maladie chronique initiale (inflammation systémique, hypoxies répétées et stress oxydant dans le cas de la BPCO), augmente le risque de nouvelles maladies (cœur, pancréas, os, foie, système nerveux central), dégrade la qualité de vie, diminue la durée de vie et augmente les coûts des soins et restes à charge pour le patient (Préfaut et Ninot, 2009).



**Figure 4.1 : Cercle vicieux du déconditionnement physique dans la BPCO (d'après Préfaut et Ninot, 2009)**

© 2009, Elsevier Masson SAS.

Si le cercle vicieux du déconditionnement physique est décrit ici pour la BPCO à titre d'exemple, ce processus insidieux peut se produire chez toute personne atteinte de maladie chronique. Les professionnels doivent s'attacher à travailler autant sur sa composante physiologique (voir chapitre « Mécanismes moléculaires du déconditionnement musculaire et des adaptations musculaires à l'exercice dans les pathologies chroniques ») que psychologique.

### L'appropriation de la maladie chronique

Le modèle de l'appropriation correspond à l'ajustement psychologique d'une personne à sa maladie chronique (Ninot et Roche, 2009). La traduction littérale de l'anglais *acceptance* en acceptation lui confère un caractère trop passif en français et qui relève de la problématique de la fin de vie (Kubler-Ross, 1976) et non d'une maladie de longue durée comme le mot chronique l'indique. L'appropriation est une démarche active dans le but de vivre au mieux avec la maladie, et éviter que celle-ci ne devienne un obstacle dans

la vie ou une obsession. Elle implique des changements de comportement, parfois radicaux, de mode de vie. Elle comporte six phases. La phase de déni (1) est une stratégie défensive visant à minimiser les manifestations d'une maladie potentielle sur la vie quotidienne. Le patient et son entourage ne s'attachent pas à comprendre leur véritable signification. La phase de stress symptomatique (2) correspond à une inquiétude sur les signes devenus plus intenses, plus fréquents et/ou plus durables. Des situations deviennent handicapantes. L'entourage constate des réactions émotionnelles disproportionnées et inhabituelles. Elles sont causées par l'incertitude des conséquences de la situation et seront un motif essentiel de la consultation médicale. La phase de choc (3) suit l'annonce du diagnostic. La phase de dénégation (4) constitue une stratégie défensive visant à minorer l'anxiété provoquée par la non réversibilité de la maladie et à préserver le style de vie (De Ridder et coll., 2008). En routine, 75 à 85 % des patients ne changent pas de conduite concernant leur santé après le diagnostic (Dunbar-Jacob et Mortimer-Stephens, 2001). Ils se raccrochent à l'idée d'une possible guérison et incriminent d'autres causes dans la survenue de la maladie. Ils s'isolent, refusent des soins parfois avec agressivité. La phase d'anxiété de la maladie (5) est liée aux conséquences systémiques de la maladie. La répétition des décompensations et la limitation des activités procurant du plaisir conduisent à une prise de conscience de l'état de santé et une inquiétude sur l'avenir. Le malade souhaite y remédier au mieux par l'élaboration avec les professionnels de santé d'un parcours de soin personnalisé. Cette attitude fait naître de nouveaux projets de vie. La phase de dépression mineure (6) liée à la maladie chronique représente une période passagère d'abandon, de renoncement. Elle correspond à une manifestation épisodique de symptômes dépressifs d'intensité modérée. Le patient présente de temps à autre un ralentissement, une fatigue, des difficultés attentionnelles, des oublis. Il éprouve un certain désespoir qui se traduit par un pessimisme important, une tristesse et une auto-dépréciation. Il se demande à quoi servent les efforts consentis face à une maladie qui gagne du terrain. Cette impression est accentuée par le regard des autres, assimilant perte d'autonomie contextuelle et invalidité. Une réduction de la socialisation, une baisse de l'activité quotidienne, une lenteur ou une agitation, une perte d'appétit, une brusque variation de poids, des troubles du sommeil ou des troubles de la sexualité sont observés.

Dès la phase de choc consécutive à l'annonce de la maladie chronique, le patient peut basculer dans l'appropriation ou la résignation. L'appropriation de la maladie chronique correspond à une profonde réorganisation psychique. Le patient prend conscience qu'il faut faire face à sa maladie et à ses contraintes activement, en essayant d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne. Les altérations, si insoutenables lors de l'annonce du diagnostic,

sont désormais évoquées avec moins de souffrance ou d'émotion. Le patient plaisante, refuse de s'apitoyer sur son sort. Il apprend à vivre avec sa maladie. Il la fait sienne et élabore des projets. Il cherche à renforcer ses capacités. Il ne refuse plus catégoriquement les avantages liés sa situation (demande de carte d'invalidité par exemple). Ce processus modifie sa relation aux autres, souvent par une attention accrue vis-à-vis des proches. L'entrée dans l'appropriation est un gage d'observance thérapeutique et de maintien dans le temps de conduites favorables à la santé. Le patient crée les conditions d'une relation de confiance avec l'équipe thérapeutique. Il est capable d'engager sa propre responsabilité dans le contrôle de son état de santé, dans des situations d'urgence ou de routine.

Par opposition à l'appropriation, la résignation correspond à un renoncement, un laisser-faire, un abandon de soi. Elle justifie des comportements à risque vis-à-vis de la santé. Ne tolérant plus ses incapacités, son handicap, le patient défie la mort. Il n'a plus de projet autre que de vivre l'instant présent dans l'excès. Il renonce implicitement ou explicitement à vivre.

L'appropriation de la maladie chronique fait appel à cinq leviers psychosociaux : les émotions positives, la flexibilité cognitive, le sens donné à l'existence, le soutien social et les stratégies actives pour faire face au stress (Southwick et coll., 2005). Elle permet un retour à un état de bien-être (Moss-Morris, 2013), la maladie chronique occupant une place à sa juste mesure dans la vie du patient.

### **L'activité physique adaptée, un générateur d'affects positifs**

Des travaux montrent que le prédicteur majeur du bien-vieillir est le développement des affects positifs (Aspinwall et Tedeschi, 2010 ; Coyne et Tennen, 2010 ; Coyne et coll., 2010 ; Gana et coll., 2015 ; Steptoe et coll., 2009 ; Steptoe et coll., 2008). Ong et ses collaborateurs (2011) proposent quatre domaines dans lesquels les affects positifs sont capables d'influencer la santé positivement :

- les comportements liés à la santé car l'affect positif est associé à des comportements favorables à la santé et à une meilleure qualité du sommeil ;
- les systèmes physiologiques car l'affect positif est associé aux systèmes neuroendocrinien, immunitaire et cardiovasculaire ;
- l'exposition aux facteurs de stress car l'affect positif réduit l'exposition au stress ;
- l'ajustement au stress et la récupération car l'affect positif peut agir en améliorant et en amortissant les effets indésirables du stress.

Un programme d'APA supervisé par un professionnel est un vecteur d'expérience vécue positive qui retentit sur l'état émotionnel et réduit le stress perçu (Milani et Lavie, 2009).

## **Principaux marqueurs psychologiques des effets des programmes d'activité physique adaptée**

### **La qualité de vie**

Un concept global très utilisé pour évaluer l'efficacité d'un programme d'APA chez des patients atteints de maladies chroniques est la qualité de vie liée à la santé. Ce concept (en anglais : *health related quality of life*) correspond à un « agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie » (MacKeigan et Pathak, 1992). Cette composante ne tient pas compte du revenu, du travail, de la spiritualité et des loisirs. La qualité de vie liée à la santé s'évalue le plus souvent par un auto-questionnaire validé scientifiquement. Il existe des questionnaires génériques utilisables en population générale, et des questionnaires spécifiques à une maladie chronique. Ce concept sert aussi dans les analyses de durée de vie ajustée sur la qualité de vie et dans les analyses coûts-efficacité.

Un autre concept psychologique global utilisé dans le secteur des APA est le bien-être. Il comprend à la fois une dimension affective – composante qui concerne l'état hédoniste qui ressort de la comparaison entre l'état émotif, les affects positifs et les affects négatifs – et une dimension cognitive, qui fait référence à l'évaluation individuelle du degré de satisfaction de vie (Diener et coll., 1999).

En recherche, de nombreuses études utilisant une méthodologie très rigoureuse comme l'essai randomisé contrôlé montrent des bénéfices de programmes d'APA sur la qualité de vie générique ou spécifique à une maladie (Griffiths et coll., 2000) et sur le bien-être (Nieman et coll., 2000). En routine clinique, ces marqueurs sont utilisés pour témoigner des bénéfices individuels et collectifs des programmes d'APA à l'équipe de soin, à l'établissement de santé et aux décideurs (les Agences régionales de santé par exemple).

### **Les autres marqueurs psychologiques**

Des études s'attachent à évaluer des marqueurs émotionnels comme le stress, l'anxiété et la dépression en lien avec la pratique d'activité physique, chez les

patients atteints de maladies chroniques. D'autres s'intéressent aux composantes sociocognitives comme l'estime de soi, la motivation, l'efficacité perçue. D'autres évaluent des marqueurs neuropsychologiques notamment liés aux fonctions exécutives. D'autres enfin relèvent des indicateurs cliniques intégrés comme la fatigue, les troubles liés au sommeil, la douleur ou des symptômes connus sous le nom de *Patient Reported Outcomes* (Basch et coll., 2016). Les progrès dans la psychométrie – permettant de réduire le nombre de questions à poser – associés à la démocratisation des objets connectés santé permettent de recueillir fréquemment des données auto-évaluatives, de les analyser en temps réel et de les restituer de manière pertinente aux équipes comme au patient. Les séances d'APA sont des occasions idéales pour relever des informations utiles sur l'expérience vécue des patients.

### Les marqueurs comportementaux

Des études évaluent les bénéfices de programmes d'APA sur différents comportements, et en premier lieu le niveau d'activité physique hebdomadaire. Cette démarche est facilitée depuis quelques années avec l'apparition des podomètres et autres actimètres qui viennent compléter les informations issues de questionnaires. Des études s'attachent aussi à évaluer les conduites de dépendance qui peuvent être modifiées par l'activité physique. Un programme d'APA de deux mois comprenant deux séances par semaine de plus de 30 minutes d'exercice aérobie d'intensité moyenne à forte réduit la consommation de tabac (Taylor et coll., 2007 ; Ussher et coll., 2008). Brown et coll. ont montré qu'un programme d'APA aérobie réduit la consommation d'alcool (Brown et coll., 2010). D'autres études évaluent les stratégies de gestion du stress et montrent que les programmes d'APA améliorent l'utilisation des stratégies actives de coping chez des patients BPCO (Ninot et coll., 2006). Certaines études s'intéressent aux comportements alimentaires et montrent des bénéfices sur le contrôle et l'expression des émotions et sur la réduction de la rigidité de la prise alimentaire. D'autres travaux montrent qu'un programme d'APA permet de réguler les comportements alimentaires (Andrade et coll., 2010). Des programmes influent également sur l'absentéisme au travail (Van Strien et coll., 2010). Des travaux devraient être menés sur le rôle de programmes d'APA sur l'amélioration de l'observance des traitements médicamenteux prescrits.

### Cinétiques biologiques et psychologiques

L'évolution des bénéfices d'une pratique physique n'est pas similaire selon les marqueurs, qu'ils soient de nature physiologique ou psychologique. Les

premiers bénéfices physiologiques d'un programme d'APA de trois séances par semaine vont pouvoir être constatés au bout de trois semaines. Un mois de sédentarité fera perdre les bénéfices d'un programme d'APA de trois mois. Pour les marqueurs psychologiques, les bénéfices sont ressentis par des patients atteints de maladies chroniques dès la fin de la première semaine (Ninot et coll., 2007). Ils persistent plus longtemps que les bénéfices physiologiques (Moullec et coll., 2007). Les cinétiques des bénéfices au-delà d'un an sont difficiles à donner car les études interventionnelles au long cours manquent, et représentent à peine 10 % des études (Matheson et coll., 2011).

### **Prise en compte des risques**

Si le niveau de risque des programmes d'APA est inférieur à nombre d'autres traitements biologiques, les considérer sans risque serait une erreur. Des études relèvent certains aspects à surveiller lors de la pratique. Un problème cardiovasculaire ou traumatologique est possible notamment pour les activités les plus exposées aux risques comme les activités d'opposition directe (boxe, rugby), les « sports » mécaniques (casse de la fourche avant de vélo) et les activités de pleine nature (chute de pierres en montagne).

Par ailleurs, des interactions avec des médicaments peuvent survenir (effets iatrogéniques et psychoactifs) à cause de la redistribution du flux sanguin, de l'augmentation de température corporelle et de la perte d'eau dans le plasma (*patches*, théophylline). Des interactions avec des substances psychoactives (alcool, haschisch...) peuvent également se produire (Lentz, 2011). Les patients sous anticoagulants doivent éviter les chocs pouvant causer une hémorragie.

Il est regrettable que ces incidents et accidents ne soient pas toujours mentionnés clairement dans les études interventionnelles testant l'efficacité de programmes d'APA, en particulier les circonstances de survenue et les solutions pour y faire face. En pratique, une surveillance accrue est indispensable, le professionnel de l'activité physique devant toujours garder à l'esprit qu'il travaille avec des personnes vulnérables. Il doit par exemple prendre toutes les mesures de précaution en cas de pic de pollution ou de forte chaleur. Dans tous les cas et *a minima*, il doit être informé des risques pour la santé de chaque pratiquant (par un accès informatique aux données du dossier médical pertinentes pour la pratique, par la participation à une réunion d'équipe ou par une prescription médicale mentionnant les risques), disposer d'une formation initiale et continue aux premiers secours du professionnel, connaître la physiopathologie et la psychopathologie de la maladie chronique

comme la physiologie et la psychologie appliquées aux APA, rester dans le cadre des bonnes pratiques recommandées par les autorités de santé, et convenir d'une assurance adéquate *via* sa structure de prestation d'activité physique. Ces conditions sont indispensables pour garantir aux participants malades chroniques une pratique en toute sécurité.

## Caractéristiques des programmes d'activité physique adaptée

### Phase de reprise ou d'entretien

Le plus souvent, les patients malades chroniques débutent un programme supervisé d'APA suite à une alerte médicale comme un passage aux urgences, une décompensation de la maladie (par exemple un épisode dépressif majeur, un pic de douleur dans une lombalgie chronique, une exacerbation dans la BPCO), une complication de la maladie ou une phase de soin intensif de la maladie. Ce programme d'APA s'inscrit dans une phase intensive de réhabilitation qui peut se dérouler en établissement de santé (« soins de suite et de réadaptation »), en ambulatoire ou à domicile avec le déplacement d'un professionnel et/ou avec un système de télémedecine (Préfaut et Ninot, 2009). Cette phase est encadrée médicalement et en général prise en charge par l'assurance maladie. Elle propose des interventions disciplinaires complémentaires (kinésithérapeute, enseignant d'APA, diététicien, psychologue, infirmière...). Une fois cette phase réalisée, le patient entre dans une phase de maintien des acquis, où des programmes d'APA spécifiques sont proposés à proximité de son lieu de vie. Plusieurs sessions de réhabilitation post-réhabilitation peuvent être proposées aux patients (Moullec et coll., 2007). En fin de vie, des programmes d'APA commencent même à être proposés dans les structures de soins palliatifs (Mas et coll., 2015).

### Intensité

Un courant récent d'APA, fondé sur la dépense métabolique maximale, recommande des efforts intenses et de courte durée. L'argument majeur est de réduire le temps de séance et de maximiser les bénéfices. Un autre courant plaide pour une intensité de pratique basée sur le plaisir ressenti. Une étude menée auprès de femmes obèses montre que le plaisir ressenti dépend du niveau d'effort. Plus le niveau d'effort est élevé et plus le plaisir ressenti mesuré par un questionnaire (*Feeling Scale, Physical Activity Enjoyment Scale*) diminue (Decker et Ekkekakis, 2017). À faible intensité (en dessous du seuil

ventilatoire), la cognition joue un rôle de modérateur des perceptions émotionnelles de l'effort. La tolérance à l'effort et l'efficacité perçue sont plus grandes. En revanche, plus l'effort s'intensifie et plus la sphère cognitive s'efface devant les sensations émotionnelles activées par la production de lactate musculaire et la demande ventilatoire sollicitant les voies sous-corticales et les centres émotionnels du cerveau (Decker et Ekkekakis, 2017). La réponse émotionnelle à un effort intense diminue les chances de maintien dans une pratique régulière, notamment après 6 mois. Une des clés serait que les participants calent leur intensité d'effort avec leur sensation optimale de plaisir, cette dernière étant proche du seuil ventilatoire (« autosurveillance et autorégulation de l'intensité de l'exercice sur la base des réponses affectives »). Délaisser la fréquence cardiaque cible (notamment proposée dans le cadre de programme de réentraînement à l'effort) permettrait de maximiser les chances de poursuite de la pratique (Zenke et coll., 2016).

### **Modèles multi-comportementaux et intégrés**

Un programme d'APA vise à modifier à long terme le comportement d'un patient malade chronique à l'égard de l'activité physique. Augmenter la dose d'activité physique hebdomadaire est un critère de réussite du programme. Mais ce bénéfice comportemental n'est pas unique. Des auteurs spécialistes du changement comportemental montrent à quel point le fait d'améliorer un comportement favorable à la santé comme l'activité physique va pouvoir en impacter favorablement d'autres, comme la réduction de la consommation d'alcool, une alimentation plus saine ou une réduction du tabagisme (Prochaska et Prochaska, 2011). Ils le nomment le *mutiple health behavior change*.

Engager des patients dans un changement durable de comportement nécessite pour les professionnels une maîtrise des stratégies motivationnelles (voir chapitre « Motivation et barrières à l'activité physique chez la personne malade chronique : processus motivationnels, antécédents et stratégies d'intervention »).

La formation des enseignants d'APA en France s'est majoritairement appuyée en psychologie sur les théories sociocognitives. L'arrivée de nouvelles méthodes d'évaluation de l'activité physique et de ses effets (actimètre, IRM, cortisol salivaire, tests neuropsychologiques) ouvre un vaste champ d'analyse pour une meilleure compréhension des liens entre la santé, la santé mentale et l'activité physique. Par exemple, un essai randomisé contrôlé montre, à l'aide d'une IRM, qu'un programme d'APA d'une durée d'un an a augmenté le volume de l'hippocampe dans le groupe intervention, par rapport à un groupe contrôle (Erickson et coll., 2011). Aujourd'hui, l'apport de la

neurobiologie (neurogenèse cérébrale, plasticité neuronale, stimulation des neurotransmetteurs), des neurosciences (processus automatique *versus* contrôlé, approche dynamique de l'apprentissage moteur, circuit de la récompense, fonctions exécutives), de la psychologie positive (bienveillance, vécu expérientiel, résilience, gratitude, pleine conscience) et des sciences psychosociales (stéréotypes sur le grand âge ou la maladie, dynamique de groupe, identité) amène à proposer des modèles à la fois plus intégrés pour les chercheurs et plus opérationnels pour les professionnels. Les modèles de changement de comportement prennent ici tout leur sens en intégrant différents aspects de ces mécanismes fondamentaux (*Health Belief Model*, Rosenstock, 1974 ; *Protection Motivation Theory*, Rogers, 1983 ; *Theory of Planned Behaviour*, Ajzen, 1991 ; *Health Action Process Approach*, Schwarzer, 1992 ; *Social Cognitive Theory*, Bandura, 1997 ; *Transtheoretical Model of Behavior Change*, Prochaska et coll., 2009).

### **Rôle de la qualité de relation entre professionnel et pratiquants**

L'application de l'approche *Evidence Based Medicine* plaide pour le choix du programme dont le ratio bénéfices/risques est le meilleur pour le patient, c'est-à-dire « l'utilisation rigoureuse, explicite et judicieuse de la meilleure preuve actuelle dans la prise de décision pour le traitement individuel des patients » (Sackett et coll., 1996). Mais, il ne faut pas oublier pour autant les qualités humaines du professionnel qui encadre les séances. L'empathie, la bienveillance, l'écoute et la disponibilité seront autant de savoir-être à développer (Ninot et Partyka, 2007). Un travail spécifique sur l'alliance thérapeutique est indispensable et pourrait prendre appui sur l'étude approfondie des principes de l'OMS sur ce sujet (OMS, 2003 et 2005, documents téléchargeables en ligne).

### **Perspectives d'amélioration des programmes d'activité physique adaptée**

#### **Vers des programmes d'activité physique adaptée mieux décrits et mieux prescrits**

Les méta-analyses actuelles excluent environ 90 % des essais cliniques notamment à cause de programmes d'APA insuffisamment décrits dans les publications (HAS, 2011). Dire qu'un programme dure 3 mois à raison de 3 séances d'activité physique par semaine ne révèle pas grand-chose sur le contenu des exercices, ni sur la participation réelle des patients au

programme. Des chercheurs comme Glasziou et coll. (2008) invitent les auteurs d'études cliniques à mieux décrire les contenus des programmes interventionnels afin d'améliorer leur transférabilité et leur reproductibilité. Ils les encouragent à préciser les principales caractéristiques des programmes, de l'objectif au contenu des séances en passant par les techniques psychopédagogiques et les modèles théoriques sous-jacents (tableau 4.I).

---

**Tableau 4.I : Caractéristiques d'un programme d'APA**

---

Objectif visé (prévention secondaire ou tertiaire, soin ou guérison)

Modèle théorique (mécanismes/processus)

Contenu des exercices

Dose (intensité, fréquence, durée)

Mise en œuvre (techniques psychopédagogiques, mode de supervision, formation de l'encadrant, outil numérique associé)

Contexte (prescription, remboursement, lieu de pratique, cadre institutionnel)

---

Cette description peut par exemple s'appuyer sur les travaux de chercheurs qui inventorient les modèles théoriques et les techniques dans le domaine du changement de comportement (Michie et coll., 2013). Les éditeurs des revues scientifiques suivent cette même voie en laissant plus d'espaces aux auteurs pour décrire en détail leurs programmes selon un standard qui s'internationalise et en leur permettant de rajouter des addendum en ligne (voir chapitre « Évaluation des programmes d'activité physique à visée de santé »). Cette meilleure description des programmes facilitera leur catégorisation, leur comparaison et leur spécialisation dans certaines maladies chroniques. Cette connaissance améliorera d'autant plus la qualité des prescriptions.

**Vers des programmes d'activité physique adaptée mieux personnalisés et mieux contextualisés**

La recherche s'accélère dans le domaine de l'implémentation, c'est-à-dire après que la preuve d'efficacité d'un programme d'APA pour un public de personnes malades chroniques soit faite. Ces recherches s'intéressent à la mise en œuvre des programmes sur des territoires et des contextes de vie donnés. En effet, si un essai clinique démontre des ratios bénéfices-risques et coûts-efficacité favorables d'un programme d'APA par rapport à un autre ou par rapport à un groupe témoin (sans APA), il dit peu sur la manière de mettre en place ce programme d'APA dans des conditions non expérimentales, c'est-à-dire en vie réelle. Des études d'implémentation et de surveillance (appelées étude de phase IV dans le *process* de validation du

médicament) sont menées afin de mieux définir et d'ajuster les cahiers des charges pratiques de chaque programme d'APA, de repérer d'éventuelles sous-populations « résistantes » (Buford et Pahor, 2012), de développer des solutions personnalisées tenant compte des préférences des participants et de perfectionner les bonnes pratiques. Des études qualitatives sur les barrières et les leviers de la pratique prennent ici tout leur sens (Alvarado et coll., 2015 ; Johnston et coll., 2013 ; Roessler et Ibsen, 2009). Ces recherches s'intéressent ainsi aux conditions de mise en œuvre des programmes (par exemple l'application du modèle du *stepped care*), y compris sur un volet économique indispensable aux décideurs (Roine et coll., 2009) et sur la réduction des inégalités sociales (Jagger et coll., 2008).

### **Vers des programmes d'activité physique adaptée mieux associés aux stratégies d'éducation thérapeutique**

Un programme d'APA est avant tout une manière d'aider le patient à mieux se connaître avec sa maladie chronique et à plus prendre soin de lui, et en particulier de son corps. Cette finalité rejoint en cela les démarches d'éducation thérapeutique du patient (ETP) encouragées par l'OMS dans le monde (voir par exemple le rapport 1998 de l'OMS) et la HAS en France notamment (voir la page Internet de la HAS dédiée à l'ETP proposant différents documents). Un programme en APA est l'occasion de mettre en application des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être élaborés lors des sessions d'ETP, et de les partager avec un groupe de patients ayant la même pathologie. Ces deux volets devraient être systématiquement intégrés dans le parcours de santé de chaque patient car ils partagent au minimum un objectif opérationnel commun, celui d'améliorer la pratique hebdomadaire d'activité physique des patients atteints de maladies chroniques.

Les professionnels des APA doivent s'intéresser aux courants théoriques sur l'ETP car les programmes qui en découlent diffèrent (Deccache et van Ballemkom, 2010). De manière schématique, on distingue trois courants.

L'approche comportementale (*disease management* ou *self-management*) est fondée « sur le modèle d'autogestion, défini comme l'acquisition de compétences et la mise en pratique de comportements relatifs aux tâches entreprises par le patient pour gérer sa maladie chronique, lorsque la maladie est stable mais aussi lors d'exacerbations » (Diane Nault et coll., 2009). Cette approche d'autogestion et « d'autosoins » cible l'apprentissage individuel de comportements de gestion de la maladie en situations ordinaire et d'urgence. L'auto-efficacité et l'automatisation des gestes de soin et de prévention sont au cœur de cette approche (Bourbeau et coll., 2004 ; Effing et coll., 2016).

La seconde se base sur une approche éducative où la co-construction des savoirs, le projet individuel de santé et la relation au professionnel de l'ETP sont centrales (D'Ivernois et Gagnayre, 2011). « L'ETP vise à faire acquérir au patient des compétences lui permettant d'assurer par lui-même tout ou partie de son traitement et de réaliser les changements personnels nécessaires pour concilier son projet de vie avec les exigences de la gestion de la maladie et du traitement » (D'Ivernois et Gagnayre, 2011).

La troisième approche s'appuie sur une conception systémique où le projet de vie du patient croise celui de son entourage. « L'ETP vise à améliorer l'état de santé des malades, en particulier en prévenant les survenues des complications aiguës et à long terme et en optimisant la qualité de vie des patients [...]. Cette éducation vise à accompagner le patient, et éventuellement son entourage, à acquérir des compétences de gestion de la maladie et psychosociales » (Golay et coll., 2010, p. 378). Cette approche globale est celle retenue par l'OMS : « L'éducation du patient est un processus continu, par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures de soins, le traitement, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et leurs facteurs d'influence (représentations de santé et maladie, représentations de rôle, pouvoir sur la santé, sentiment d'efficacité, sens de la maladie et de la santé, etc.). Ce processus est destiné à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, participer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales et la mise en place d'un projet de vie. Il s'effectue entre des acteurs (institution, soignants, patients et familles), vise des objectifs de santé définis à partir d'aspirations et de besoins objectifs et subjectifs, se réalise dans un contexte institutionnel et organisationnel impliquant des ressources et des contraintes, utilise des méthodes et moyens éducatifs et nécessite des compétences et des structures de coordination » (OMS, 1998). Le programme d'ETP s'inscrit dans une visée large et continue dont le but est le bien-être du patient.

## Conclusion

Les recherches en psychologie sur les activités physiques adaptées aux personnes malades chroniques ont permis de dépasser les croyances sur leur pouvoir de tout guérir ou à l'opposé de n'être que des vecteurs de plaisir et de divertissement. Des études interventionnelles et d'implémentation permettent aujourd'hui de mieux en comprendre les conditions de prescription

et de mise en œuvre de programmes d'APA en fonction de la maladie chronique et du contexte de vie des patients. Des méta-analyses confirment les bénéfices des programmes d'APA sur des marqueurs psychologiques intégrés comme la qualité de vie et le bien-être et sur des marqueurs spécifiques. Des études mécanistiques proposent aujourd'hui des modèles théoriques intégrés permettant d'expliquer les processus psychologiques en jeu, en particulier dans le changement durable de comportement de santé.

Ces recherches en psychologie ont aussi permis de dépasser les amalgames avec l'activité physique recommandée en population générale. Le fait d'avoir une maladie chronique conditionne un nouveau regard sur l'activité physique qui devient non plus une activité recommandée mais une composante indispensable au parcours de soin pouvant être prescrite par un médecin. Cette pratique ne relève pas d'un usage anarchique et irrégulier soumis aux effets de mode et à la grande consommation, mais de programmes de soins et de prévention secondaire et tertiaire encadrés par des professionnels formés sur des bases scientifiques. On parle d'interventions non médicamenteuses (INM), ou de « thérapeutiques non médicamenteuses validées » (HAS, 2011). L'enjeu est ainsi d'aider chaque patient à mieux vivre avec sa maladie chronique, autrement dit à se l'approprier.

L'avènement des objets connectés santé, permettant de recouper des données comportementales et auto-évaluatives, et les progrès psychométriques, entraînant la réduction de la durée des évaluations, ouvrent de grandes perspectives scientifiques pour mieux comprendre le rôle des APA dans le vécu des personnes vivant avec une maladie chronique et pour proposer des programmes d'APA plus bénéfiques à leur santé mentale et biologique. Les outils sont désormais suffisamment fiables pour que chaque étude visant à évaluer les effets des programmes d'APA tienne compte des marqueurs psychologiques, même dans le cadre d'études centrées sur des indicateurs robustes comme la réduction des récidives du cancer et la durée de vie (Courneya et coll., 2016).

## RÉFÉRENCES

Ajzen I. The theory of planned behavior. *Organ Behav Hum Decis Process* 1991 ; 50 : 179-211.

Alvarado M, Murphy MM, Guell C. Barriers and facilitators to physical activity amongst overweight and obese women in an Afro-Caribbean population: a qualitative study. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2015 ; 12 : 97.

Andrade A, Coutinho S, Silva M, *et al.* The effect of physical activity on weight loss is mediated by eating self-regulation. *Patient Educ Couns* 2010 ; 79 : 320-26.

Aspinwall LG, Tedeschi RG. The value of positive psychology for health psychology: Progress and pitfalls in examining the relation of positive phenomena to health. *Ann Behav Med* 2010 ; 39 : 4-15.

Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York : Freeman, 1997 : 592.

Barge-Schaapveld DQ, Nicolson NA, Berkhof J. Quality of life in depression: daily life determinants and variability. *Psychiatr Res* 1999 ; 88 : 173-89.

Barnett K, Mercer SW, Norbury M, *et al.* Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012 ; 380 : 37-43.

Barr RG, Celli BR, Martinez FJ, *et al.* Physician and patient perceptions in COPD: the COPD resource network needs assessment survey. *Am J Med* 2005 ; 118 : 1415.

Basch E, Deal AM, Kris MG, *et al.* Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2016 ; 34 : 557-65.

Blair SN, Kohl HW, Paffenbarger RS, *et al.* Physical fitness and all-cause mortality. A prospective study of healthy men and women. *JAMA* 1989 ; 262 : 2395-401.

Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Educ Couns* 2004 ; 52 : 271-7.

Bousquet J, Jorgensen C, Dauzat M, *et al.* System medicine approaches for the definition of complex phenotypes in chronic diseases and ageing. From concept to implementation and policies. *Curr Pharm Design* 2014 ; 20 : 5928-44.

Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Maladies chroniques. *ADSP* 2010 ; 72 : 11-53.

Brown R, Abrantes AM, Read JP, *et al.* A pilot study of aerobic exercise as an adjunctive treatment for drug dependence. *Mental Health Phys Activity* 2010 ; 3 : 27-34.

Buford TW, Pahor M. Making preventive medicine more personalized: implications for exercise-related research. *Prev Med* 2012 ; 55 : 34-6.

Chepenik LG, Have TT, Oslin D, *et al.* A daily diary study of late-life depression. *Am J Geriatric Psychiatry* 2006 ; 4 : 270-9.

Christensen CM, Bohmer RM, Kenagy J. Will disruptive innovations cure health care? *Harv Bus Rev* 2000 ; 78 : 102-12, 199.

Courneya KS, Vardy JL, O'Callaghan CJ, *et al.* Effects of a structured exercise program on physical activity and fitness in colon cancer survivors: one year feasibility results from the CHALLENGE trial. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2016 ; 25 : 969-77.

Covino JM, Stern TW, Stern TA. Denial of cardiac illness: consequences and management. *Prim Care Companion CNS Disord* 2012 ; 13 : PCC.11f01166.

- Coyne JC, Tennen H, Ranchor AV. Positive psychology in cancer care: a story line resistant to evidence. *Ann Behav Med* 2010 ; 39 : 35-42.
- Coyne JC, Tennen H. Positive psychology in cancer care, bad science, exaggerated claims, and unproven medicine. *Ann Behav Med* 2010 ; 39 : 16-26.
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique*. Paris : Maloine, 2011 : 168 p.
- De Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, *et al.* Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008 ; 372 : 246-55.
- Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns* 2010 ; 78 : 282-7.
- Decker ES, Ekkekakis P. More efficient, perhaps, but at what price? Pleasure and enjoyment responses to high-intensity interval exercise in low-active women with obesity. *Psychol Sport Exerc* 2017 ; 28 : 1-10.
- Diane Nault D, Sedeno MF, Bourbeau J. L'éducation, une composante clé de la gestion thérapeutique. In : Préfaut C, Ninot G, eds. *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Paris : Masson, 2009.
- Diener E, Suh M, Lucas E, *et al.* Subjective well-being: three decades of progress. *Psychol Bull* 1999 ; 125 : 276-302.
- Ding D, Lawson KD, Kolbe-Alexander TL, *et al.* The economic burden of physical inactivity: a global analysis of major non-communicable diseases. *Lancet* 2016 ; 388 : 1311-24.
- Doukky R, Mangla A, Ibrahim Z, *et al.* Impact of physical inactivity on mortality in patients with heart failure. *Am J Cardiol* 2016 ; 117 : 1135-43.
- Dreux C. *La culture de prévention en santé : des questions fondamentales*. Paris : Académie Nationale de Médecine, 2013 ; 197 : 1437-65.
- Dunbar-Jacob J, Mortimer-Stephens MK. Treatment adherence in chronic disease. *J Clin Epidemiol* 2001 ; 54 : 57-60.
- Ebner-Priemer UW, Trull TJ. Ecological momentary assessment of mood disorders and mood dysregulation. *Psychol Assess* 2009 ; 21 : 463-75.
- Effing TW, Vercoulen JH, Bourbeau J, *et al.* Definition of a COPD self-management intervention: international expert group consensus. *Eur Respir J* 2016 ; 48 : 46-54.
- Erickson KI, Voss MW, Prakash RS, *et al.* Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. *Proc Natl Acad Sci USA* 2011 ; 108 : 3017-22.
- Fabbri LM, Luppi F, Beghé B, Rabe KF. Complex chronic comorbidities of COPD. *Eur Respir J* 2008 ; 31 : 204-12.
- Fox KR. *The physical self: from motivation to well-being*. Leeds : Human Kinetics, 1997 : 344 p.
- Frey U, Suki B. Complexity of chronic asthma and chronic obstructive pulmonary disease: implications for risk assessment, and disease progression and control. *Lancet* 2008 ; 20 : 1088-99.

Gana K, Saada Y, Amieva H. Does positive affect change in old age? Results from a 22-year longitudinal study. *Psychol Aging* 2015 ; 30 : 172-9.

Glasziou P, Meats E, Heneghan C, *et al.* What is missing from descriptions of treatment in trials and reviews? *BMJ* 2008 ; 336 : 1472-4.

Golay A, Lager G, Lasserre Moutet A, *et al.* Éducation thérapeutique des patients diabétiques. In : *Diabétologie*. Paris : Masson, 2010 : 377-94.

Goldbeck R. Denial in physical illness. *J Psychosom Res* 1997 ; 43 : 575-93.

Gouzi F, Préfaut C, Abdellaoui A, *et al.* Evidence of an early physical activity reduction in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Arch Phys Med Rehabil* 2011 ; 92 : 1611-7.

Griffiths TL, Burr ML, Campbell IA, *et al.* Results at 1 year of outpatient multidisciplinary pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000 ; 355 : 362-8.

Guerdoux E, Gomez A, Darlix A. La conscience auto-néotique dans les métastases cérébrales : regards croisés sur le voyage mental dans les temps. *Psycho-Oncologie* 2016 ; 10 : 67-74.

HAS. *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées*. Rapport d'orientation. Paris : HAS, 2011 : 94 p.

HAS. *Annoncer une mauvaise nouvelle*. Paris : HAS, 2008 : 34 p.

Jagger C, Gillies C, Moscone F, *et al.* Inequalities in healthy life years in the 25 countries of the European Union in 2005: a cross-national meta-regression analysis. *Lancet* 2008 ; 372 : 2124-31.

Johnston KN, Young M, Grimmer KA, *et al.* Barriers to, and facilitators for, referral to pulmonary rehabilitation in COPD patients from the perspective of Australian general practitioners: a qualitative study. *Prim Care Respir J* 2013 ; 22 : 319-24.

Jokela M, Batty GD, Hintsala T, *et al.* Is personality associated with cancer incidence and mortality? An individual-participant meta-analysis of 2156 incident cancer cases among 42 843 men and women. *Br J Cancer* 2014 ; 110 : 1820-4.

Jokela M, Batty GD, Nyberg ST, *et al.* Personality and all-cause mortality: individual-participant meta-analysis of 3,947 deaths in 76,150 adults. *Am J Epidemiol* 2013 ; 178 : 667-75.

Kernis MH. The role of stability and level of self-esteem in psychological functioning. In : R.F. Baumeister, Ed. *Self-esteem: the puzzle of low self-regard*. New York : Plenum Press, 1993 : 167-82.

Knight JA. Physical inactivity: associated diseases and disorders. *Ann Clin Lab Sci* 2012 ; 42 : 320-37.

Kohl HW, Craig CL, Lambert EV, *et al.* The pandemic of physical inactivity: global action for public health. *Lancet* 2012 ; 380 : 294-305.

Lee DC, Sui X, Ortega FB, *et al.* Comparisons of leisure-time physical activity and cardiorespiratory fitness as predictors of all-cause mortality in men and women. *Br J Sports Med* 2011 ; 45 : 504-10.

Lenz TL. The effects of high physical activity on pharmacokinetic drug interactions. *Expert Opin Drug Metab Toxicol* 2011 ; 7 : 257-66.

MacKeigan LD, Pathak DS. Overview of health-related quality-of-life measures. *Am J Hosp Pharm* 1992 ; 49 : 2236-45.

Magro E, Bergot L, Cuchard S, *et al.* Diagnosis disclosure process in patients with malignant brain tumors. *Clin J Oncol Nurs* 2016 ; 20 : E49-54.

Mas S, Quantin X, Ninot G. Barriers and facilitators to physical activity in patients receiving chemotherapy for lung cancer : an exploratory study. *J Palliative Care* 2015 ; 31 : 89-96.

Matheson GO, Klügl M, Dvorak J, *et al.* Responsibility of sport and exercise medicine in preventing and managing chronic disease: applying our knowledge and skill is overdue. *Br J Sports Med* 2011 ; 45 : 1272-82.

Michie S, Richardson M, Johnston M, *et al.* The behavior change technique taxonomy (v1) of 93 hierarchically clustered techniques: building an international consensus for the reporting of behavior change interventions. *Ann Behav Med* 2013 ; 46 : 81-95.

Milani RV, Lavie CJ. Reducing psychosocial stress: a novel mechanism of improving survival from exercise training. *Am J Med* 2009 ; 122 : 931-8.

Moss-Morris R. Adjusting to chronic illness: time for a unified theory. *Br J Health Psychol* 2013 ; 18 : 681-6.

Moullec G, Ninot G, Desplan J, *et al.* Effet de la post-réhabilitation chez des personnes broncho-pneumopathes chroniques obstructives. *Rev Mal Resp* 2007 ; 24 : 121-32.

Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI, *et al.* Diabetes attitudes, wishes and needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med* 2013 ; 30 : 767-77.

Nieman D, Custer W, Butterworth D, *et al.* Psychological response to exercise training and/or energy restriction in obese women. *J Psychosomatic Research* 2000 ; 48 : 23-29.

Ninot G, Fortes M, Poulain M, *et al.* Effect of inpatient rehabilitation program on coping strategies in chronic obstructive pulmonary disease patients. *Heart Lung* 2006 ; 35 : 130-6.

Ninot G, Partyka M. 50 bonnes pratiques pour enseigner les APA. *Revue EPS Paris*, 2007 : 80 p.

Ninot G, Moullec G, Desplan J, *et al.* Daily functioning of dyspnoea and perceived physical condition before, during, and after a rehabilitation period in patients with moderate COPD. *Disabil Rehabil* 2007 ; 29 : 1671-8.

Ninot G, Roche N. Bases psychologiques : du déconditionnement social à l'appropriation. In : Préfaut C, Ninot G, Eds. *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Paris : Masson, 2009 : 61-82.

Ninot G, Delignières D, Varray A. Stability of physical self: examining the role of chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Rev Appl Psychol* 2010 ; 60 : 35-40.

OCDE. *Health at a glance. Europe 2016: state of health in the EU cycle*. Paris : OECD Éditions, 2016.

OMS. *Adherence to long-term therapy. Evidence for action*. Geneva : WHO, 2003.

OMS. *Former les personnels de santé du XXI<sup>e</sup> siècle : le défi des maladies chroniques*. Genève : OMS, 2005.

OMS. *Prévention des maladies chroniques : un investissement capital*. Genève : OMS, 2006.

OMS. *Global status report on noncommunicable diseases 2014: attaining the nine global noncommunicable diseases targets ; a shared responsibility*. Geneva : OMS, 2014.

Ong AD, Mroczek DK, Riffin C. The health significance of positive emotions in adulthood and later life. *Soc Person Psychol Compass* 2011 ; 5 : 538-51.

Peytreman-Bridevaux I, Burnand B. Prévention et prise en charge des maladies chroniques : une approche applicable en Suisse. *Bull Med Suisse* 2009 ; 90 : 1217-21.

Pitta F, Troosters T, Probst VS, et al. Quantifying physical activity in daily life with questionnaires and motion sensors in COPD. *Eur Respir J* 2006 ; 27 : 1040-55.

Préfaut C, Ninot G. *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Paris : Masson, 2009 : 528 p.

Prochaska JJ, Prochaska JO. A review of multiple health behavior change interventions for primary prevention. *Am J Lifestyle Med* 2011 ; 5 : 1-20.

Prochaska JO, Johnson SS, Lee P. The transtheoretical model of behavior change. In : S. Schumaker, E. Schorn, J. Ockenes, K. Richert (Eds.). *The handbook of health behavior change*, 3<sup>rd</sup> ed. New York : Springer, 2009 : 59-83.

Rabinowitz T, Peirson R. "Nothing is wrong, doctor": understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Invest* 2006 ; 24 : 68-76.

Roessler KK, Ibsen B. Promoting exercise on prescription: recruitment, motivation, barriers and adherence in a Danish community intervention study to reduce type 2 diabetes, dyslipidemia and hypertension. *J Public Health* 2009 ; 17 : 187-93.

Rogers RW. Cognitive and physiological processes in fear appeals and attitude change: A revised theory of protection motivation. In : Cacioppo J, Petty R, eds. *Social psychophysiology*. New York : Guilford Press, 1983 : 153-76.

Roine E, Roine RP, Vuori I, et al. Cost-effectiveness of interventions based on physical exercise in the treatment of various diseases: a systematic literature review. *Int J Technol Assess Health Care* 2009 ; 25 : 427-54.

Rosenstock I. Historical origins of the health belief model. *Health Educ Monograph* 1974 ; 2 : 328-35.

- Rot M, Hogenelst K, Shoevers RA. Mood disorders in everyday life: a systematic review of experience sampling and ecological momentary assessment studies. *Clin Psychol Rev* 2012 ; 32 : 510-23.
- Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, *et al.* Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996 ; 312 : 71-2.
- Schwarzer R. *Self-efficacy: thought control of action*. Washington, DC : Hemisphere, 1992 : 424 p.
- Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). Recommandation pour la pratique clinique. Prise en charge de la BPCO. Mise à jour 2009. *Rev Mal Respir* 2010 ; 27 : 522-48.
- Southwick SM, Vythilingam M, Charney DS. The psychobiology of depression and resilience to stress: implications for prevention and treatment. *Annu Rev Clin Psychol* 2005 ; 1 : 255-91.
- Steptoe A, O'Donnell K, Marmot M, *et al.* Positive affect and psychosocial processes related to health. *Br J Psychol* 2008 ; 99 : 211-27.
- Steptoe A, Dockray S, Wardle J. Positive affect and psychobiological processes relevant to health. *J Personality* 2009 ; 77 : 1747-75.
- Taylor AH, Ussher MH, Faulkner G. The acute effects of exercise on cigarette cravings, withdrawal symptoms, affect and smoking behaviour: a systematic review. *Addiction* 2007 ; 102 : 534-43.
- Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *J Adv Nurs* 2006 ; 55 : 457-64.
- Troiano RP, Berrigan D, Dodd KW, *et al.* Physical activity in the United States measured by accelerometer. *Med Sci Sport Exerc* 2008 ; 40 : 181-8.
- Ussher MH, Taylor A, Faulkner G. Exercise interventions for smoking cessation. *Cochrane Database Syst Rev* 2008 ; 4 : CD002295.
- Vos MS, de Haes JC. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 2007 ; 16 : 12-25.
- Zenko Z, Ekkekakis P, Ariely D. Can you have your vigorous exercise and enjoy it too? Ramping intensity down increases postexercise, remembered, and forecasted pleasure. *J Sport Exerc Psychol* 2016 ; 38 : 149-59.