

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2020

N° 2020-116
2020-117

THÈSE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par

Marion POIRIEUX et Solen ROBERT

Présentée et soutenue publiquement le *29 Septembre 2020*

**SE REMOBILISER DANS UNE VIE AU RALENTI : LA PLACE DE L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE BPCO**

Président du jury : Monsieur le Professeur François-Xavier BLANC

Membres du jury : Monsieur le Docteur Arnaud CHAMBELLAN
Madame le Docteur Rosalie ROUSSEAU

Directeurs de thèse : Monsieur le Docteur Clément LE GLATIN
Madame le Docteur Elise PANTEL

Remerciements communs

Au Professeur François-Xavier BLANC, merci de nous faire l'honneur de présider ce jury et d'apporter votre regard de pneumologue sur notre travail. Veuillez recevoir ici l'expression de notre profond respect et de notre sincère gratitude.

Au Docteur Arnaud CHAMBELLAN, merci d'avoir accepté de juger notre travail et pour le lien que vous entretenez avec MC44. Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements.

Au Docteur Rosalie ROUSSEAU, merci de l'intérêt que vous accordez à ce travail de thèse en tant que médecin généraliste et pour l'investissement dont vous faites preuve dans la formation des internes. Veuillez trouver ici le témoignage de notre sincère reconnaissance.

Au Docteur Clément LE GLATIN, merci d'avoir dirigé ce travail de thèse avec enthousiasme et implication. Nous te remercions de nous avoir initiées à l'éducation thérapeutique et à la recherche qualitative, qui sans nul doute nous ont ouvert l'esprit au-delà de ce travail. Et avant tout, merci pour ta bienveillance, ta disponibilité et tes discours inspirants grâce auxquels nous ne retiendrons que du positif de ces deux années de travail.

Au Docteur Elise PANTEL, merci d'avoir co-dirigé ce travail de thèse, su nous apporter ton expérience de terrain et fait redécouvrir la BPCO sous un autre angle. Merci pour ta bonne humeur et ta réactivité. Nous sommes flattées d'avoir été tes premières thésardes, et qui sait, peut-être qu'une longue série t'attend !

A tous les membres de l'association Maladies Chroniques 44 que nous avons croisés et qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce travail, merci pour votre engagement.

A tous les participants de cette étude, nous vous remercions de nous avoir accordé votre confiance et votre temps. Nos échanges ont fait évoluer notre pratique de jeune médecin généraliste.

Remerciements Marion

A mes parents, pour votre soutien et votre optimisme sans faille. Merci d'avoir rendu ces années de concours plus douces. C'est en grande partie grâce à vous si je suis ici aujourd'hui.

A mon frère Thomas, merci pour ta patience durant ces moments de calme instaurés à la maison pour que je puisse réviser. A notre complicité qui m'est si précieuse.

A Boum, pour tes mots d'encouragement à chaque étape importante de ma vie. A tous ces instants partagés entre Fontenay et Bandol. Merci de nous avoir transmis le sens de la famille.

A Solen, merci de m'avoir proposé ce travail de thèse à tes côtés. Ce fut agréable de travailler avec toi, de partager ensemble ces moments de découverte et d'enthousiasme mais aussi de doute et de fatigue.

A Ludivine, pour nos passions communes à commencer par le footing au parc de Sceaux.

Aux Poulettes de KB, merci pour ces années fac qui resteront chargées de beaux souvenirs.

A Marion et Anne-Laure, pour ces soirées sous colles/riz cantonais qui auront contribué à nous amener chacune là où nous le souhaitions.

A Olivia, en souvenir de ce bout de vie Khmère que je ne suis pas prête d'oublier.

A Pierre et Gwenolé, pour ce début d'internat à vos côtés.

A Sandrine, pour notre amitié qui aura survécu à ces dix dernières années.

A tous les soignants croisés depuis mes premiers pas dans les hôpitaux et cabinets, merci de m'avoir permis d'avancer et d'évoluer un peu plus chaque jour.

Pensée particulière pour mes MSU de SASPAS, merci d'avoir pris le temps de partager avec moi votre vision de la médecine générale qui continue de m'inspirer profondément.

Merci également à toute l'équipe de la PASS du CHU de Nantes, ce fut un plaisir de terminer mon internat à vos côtés. Je n'oublierais pas votre bonne humeur et cet univers particulier que vous m'avez fait découvrir avec beaucoup d'humanité.

A Quentin, merci pour ta présence au quotidien. A nos aventures d'ici et d'ailleurs... j'ai hâte de découvrir les prochaines !

Remerciements Solen

A mes parents, merci pour votre amour sans limite et votre soutien inconditionnel qui m'ont portée et permis de me construire ces vingt-six dernières années dans mes projets personnels et professionnels. Merci d'avoir toujours été là pour moi, à toutes les étapes importantes de ma vie et de m'avoir entourée tout au long de ces études. C'est parce que vous avez cru en moi que je suis ici aujourd'hui.

A Naëlle, pour la sœur que tu es, pour notre complicité sans faille et pour ta joie de vivre au quotidien. Merci d'avoir respecté mes sessions studieuses et accompagné mes moments de pause pendant les années cruciales.

A mes grand-mères, oncles et tantes, et tout le reste de la famille pour votre présence de près ou de loin, vous êtes si précieux à mes yeux.

A Florent, pour toutes ces belles années partagées ensemble, c'est aussi grâce à toi que je suis celle que je suis aujourd'hui. Merci pour tout.

A mes amis de longue date, pour ces retrouvailles toujours aussi joyeuses et les bols d'air ressourçants qui m'ont permis de garder les pieds sur terre. Un merci particulier à Lisa pour ton inégalable bonne humeur, ton écoute et ton entrain à partager nos aventures.

A toutes mes rencontres angevines, ces années de fac ont été encore plus belles auprès de vous. Pauline, Cathy et Clara, je suis reconnaissante que Angers nous ait réunies, grandir avec vous et découvrir tout ce que la vie nous réserve a été un vrai bonheur. Je suis fière de vous avoir comme amies. Merci Cathy pour ta patience et ta relecture attentive de cette thèse.

A Lydie, Marion, Juliette et Mathilde, pour cette amitié construite dès les premiers jours de l'internat et nos escapades aux quatre coins de la France et du globe. Peu importe sur quels continents nous nous trouvons, je sais que je pourrai toujours compter sur vous.

Aux « 7 Nains », mes plus belles rencontres nantaises. Gwenolé et Pierre, vous êtes et resterez mes urgentistes préférés, merci d'avoir rendu ce premier semestre nantais un peu plus doux. Marie, Anne-Sophie et Mathilde, je suis heureuse que nos chemins se soient croisés pour ne plus jamais se séparer. Vous savez à quel point vous comptez pour moi.

A tous les maîtres de stages et co-internes, choletais, nantais ou nazairiens, rencontrés au cours de ces trois ans qui m'avez aidée à évoluer et fait découvrir toutes les facettes de la médecine générale. Mention particulière au semestre d'été de gynéco-pédiatrie et à Hélène, Marie et Baptiste, où l'entraide et l'air marin nous ont permis de tisser des liens forts.

A Pauline et à toute la Dream Team, pour m'avoir fait déconnecter de l'hôpital, transpirer sur le terrain et pour ces bons moments passés ensemble. J'ai envie de vous dire : « Gigant dans les dents. Bisous Caresses ».

Enfin, merci Marion, d'avoir accepté sans hésiter de travailler avec moi sur ce projet dans le sérieux et la bonne humeur. Au-delà de cet investissement, tu as été une alliée idéale au cours de cet internat en plus d'une amie précieuse.

Liste des abréviations utilisées

BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive

DE : diagnostic éducatif

EFR : explorations fonctionnelles respiratoires

ETP : éducation thérapeutique des patients

HAS : Haute Autorité de Santé

HBM : Health Belief Model

MC44 : Maladies Chroniques 44

OLD : oxygénothérapie de longue durée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise

SPLF : Société de Pneumologie de Langue Française

Table des matières

I.	Introduction	12
A.	La BPCO, une maladie méconnue	12
1.	Généralités, définitions et épidémiologie. Pourquoi s'intéresser à la BPCO ?	12
2.	Vécu de la maladie	13
3.	Prise en charge de la BPCO	14
B.	Éducation thérapeutique	16
1.	Généralités	16
2.	Place de l'ETP dans la BPCO	19
C.	Maladies Chroniques 44 et ETP	20
D.	Théories et modèles sociocognitifs illustrant les changements de comportement dans le domaine de la santé	22
E.	Problématique	25
II.	Méthode	26
A.	Généralités	26
1.	Objectif de l'étude	26
2.	Une approche compréhensive	27
B.	Population et échantillonnage	27
C.	Recueil des données	28
1.	Methodologie générale	28
2.	Formation préalable des enquêtrices	29
3.	Entretiens	29
a)	Entretien T1	30
b)	Entretien T2	30
4.	Observations participantes	31
D.	Analyse des données	31
E.	Aspects réglementaires	32
III.	Résultats	33
A.	Recrutement des participants	33
B.	Description des participants	37
C.	Analyse des résultats	40

1.	Modélisation	40
2.	Vivre avec la BPCO : la spirale du ralentissement	41
	a) BPCO, un problème parmi d'autres, loin d'être la priorité	42
	b) La BPCO, une maladie insidieuse et méconnue.....	44
	c) Des premiers symptômes au handicap invisible : description de la spirale du déconditionnement physique	45
	d) Un isolement qui structure leur vie et leur rapport au monde	48
	e) Vécu douloureux de la maladie	49
	f) Tabagisme : de la cigarette plaisir au piège de l'addiction, une vie rythmée par la consommation	51
	g) Conclusion.....	52
3.	Expérience de la mobilisation, rupture vers un retour sur soi	52
	a) Rupture de la spirale par prise de conscience	52
	b) Un mouvement vers soi	54
	c) Concrétisation du changement par le choix du projet.....	54
	d) Conclusion.....	55
4.	Le cercle vertueux du mouvement	55
	a) Se reprendre en main à travers l'expérience de la maladie	55
	b) Une mobilisation empêchée	59
	c) Conclusion.....	60
5.	La place de l'ETP au cœur de la spirale ascendante de la mobilisation	61
	a) L'apport fondamental du groupe	61
	b) L'intégration du diagnostic, une étape dans le cheminement vers l'appropriation.....	64
	c) Impacts de l'ETP sur l'activité physique.....	66
	d) Conclusion.....	67
IV.	Discussion	68
	A. Principaux résultats.....	68
	B. Validité de l'étude	68
	1. Forces.....	69

a)	Méthodologie	69
b)	Un recueil favorisant la richesse des données.....	70
2.	Limites	70
a)	Liées aux chercheurs.....	70
b)	Liées au recueil des données.....	71
3.	Transférabilité	72
C.	Parallèle avec les modèles sociocognitifs du changement.....	72
1.	Selon le modèle transthéorique du changement	72
2.	Selon le modèle des croyances sur la santé (Health Belief Model)	73
3.	Renforcement du sentiment d'auto-efficacité	74
D.	Apport de cette étude	75
1.	L'annonce de la maladie chez le patient BPCO.....	75
2.	Précarité et BPCO	76
a)	Une population avec ses propres spécificités	77
b)	Une définition complexe caractérisée par la coexistence de plusieurs précarités	78
c)	Rapport au corps et au temps socialement marqué	78
d)	Comment mieux prendre en charge ?.....	80
3.	Rôle du médecin généraliste dans le suivi des patients BPCO	82
a)	La BPCO, une maladie chronique nécessitant un suivi et un accompagnement au long cours pour mieux vivre avec.....	82
b)	Des particularités liées au statut précaire des patients atteints de BPCO .	83
c)	Le médecin généraliste, comme promoteur positif de la santé.....	85
4.	Education thérapeutique et MC44, apport du groupe et des animateurs.....	85
V.	Conclusion.....	87
VI.	Bibliographie	88
VII.	Annexes	95
1.	Annexe n°1 : Guide d'entretien T1	95
2.	Annexe n°2 : Guide d'entretien T2	98
3.	Annexe n°3 : Echelle de dyspnée du Medical Research Council modifiée (mMRC).....	100

4.	Annexe n°4 : Notice d'information pour la participation à la recherche.....	101
5.	Annexe n°5 : Caractéristiques des entretiens.....	104
6.	Annexe n°6 : Caractéristiques supplémentaires de la population	105

I. Introduction

A. La BPCO, une maladie méconnue

1. Généralités, définitions et épidémiologie. Pourquoi s'intéresser à la BPCO ?

La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique définie par l'existence de symptômes respiratoires chroniques et d'une obstruction permanente et progressive des voies aériennes non complètement réversible aux explorations fonctionnelles respiratoires (EFR). (1)

Il est important de s'y intéresser car la BPCO est une maladie fréquente. En effet, sa prévalence est estimée entre 5 et 10% selon les études, 7,5% dans une population âgée de plus de 45 ans en France dans une étude datant de 2010. (2,3) De plus, même si l'incidence est stable chez les hommes, elle augmente chez les femmes ce qui fait de la BPCO un véritable problème de santé publique en matière de coûts et de morbi-mortalités. En 2008, l'Organisation Mondiale de la Santé estime que la BPCO sera la 3^{ème} ou 4^{ème} cause de décès au monde pour ce qui est de la prévalence d'ici 2030. (4) Or le principal facteur de risque de cette pathologie fréquente est évitable et bien connu, il s'agit du tabagisme. (5) Malgré cette prévalence élevée, la BPCO reste une maladie méconnue et sous diagnostiquée, probablement en lien avec l'apparition progressive et insidieuse des symptômes ainsi que la nécessité de réaliser des EFR pour affirmer le diagnostic. (6-9)

La BPCO est une maladie actuelle préoccupante. Elle a notamment fait l'objet d'un programme d'action par le Ministère de la Santé et des Solidarités entre 2005 et 2020. (10) Plus récemment, la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF) a réalisé un guide numérique d'aide à l'utilisation des thérapeutiques inhalées en 2019. (11)

Malgré son caractère incurable, les symptômes de la maladie sont soulagés par la mise en place de mesures comportementales, notamment la pratique d'une activité physique régulière et le sevrage tabagique, ce dernier permettant de ralentir l'évolution naturelle de la maladie. En effet, les données de la littérature sont en faveur d'une amélioration des symptômes, tant sur la fréquence des exacerbations que sur la tolérance à l'effort par ces changements de comportements. Associée à une amélioration de la fonction musculaire, la

meilleure capacité respiratoire obtenue participe à renforcer l'autonomie du patient et sa qualité de vie. (12-14)

2. Vécu de la maladie

Le vécu de la BPCO apparaît difficile au quotidien et ce, dès l'annonce de la maladie. Il est en effet décrit dans la littérature et notamment dans l'étude de D. Poyade (15) que l'annonce de la BPCO est souvent imprécise et n'explique pas ce qu'est la maladie, son étiologie, son évolution et sa gravité. Le terme BPCO n'est pas toujours employé car il est parfois préféré l'emploi du terme « emphysème », « bronchite chronique » ou « bronchite asthmatiforme ». Tout ceci est source de confusion pour les patients et ne les aide pas à s'approprier la maladie. (16)

L'article de N. Roche (17) souligne également qu'une enquête américaine NHANES III (Third National Health and Nutrition Examination Survey) a montré que seuls 25 % à 35 % des patients diagnostiqués par spirométrie savaient qu'ils souffraient de BPCO, ce qui confirme cette méconnaissance du diagnostic de la part des patients.

Lorsque l'on s'intéresse au vécu de la BPCO, plusieurs sentiments sont retrouvés et sont souvent intriqués. Il est en effet bien connu que vivre avec une maladie chronique peut conduire à une dépressivité, une anxiété, voire une dépression. Comme décrit dans l'article de Ninot (16), 50% des patients atteints de BPCO présentent un état anxieux et 33% un trouble dépressif. L'anxiété est liée à la méconnaissance du diagnostic et des conséquences de la maladie. Il existe une peur des symptômes notamment concernant les exacerbations souvent imprévisibles mais également envers la dyspnée. Cette crainte de l'essoufflement est responsable d'une diminution du niveau d'effort réalisé par le patient qui tente ainsi d'éviter la dyspnée, ce qui entraîne une majoration des symptômes qui finissent par apparaître pour des efforts de plus en plus faibles ; l'anxiété se retrouve alors majorée par ces symptômes de plus en plus invalidants. Ce phénomène auto-entretenu également appelé cercle vicieux du déconditionnement physique est bien décrit dans la BPCO (12,16,18). La dépression est, quant à elle, favorisée par la diminution de la qualité de vie, le sentiment de handicap croissant, la crainte du regard des autres vis-à-vis de la perte des capacités physiques et le fatalisme concernant son irréversibilité. (16)

La spécificité de la BPCO vient du fait que les troubles anxieux et dépressifs majorent la dyspnée, aggravent la sensation de fatigue, dégradent la tolérance à l'effort, nuisent à

l'observance, favorisent les conduites à risque vis à- vis de la santé, dégradent la communication avec les soignants, encouragent l'isolement social et multiplient le risque d'exacerbation. La symptomatologie anxieuse ou dépressive est un signe de souffrance implicite, de non-appropriation de la BPCO et d'un risque d'exacerbation. Une diminution de ces troubles témoignera à l'inverse de la réussite de l'alliance thérapeutique et de la mise en pratique de conduites favorables à la santé. (16)

Il est également décrit un réel cheminement de la part des patients au cours du temps dont l'issue finale peut être l'appropriation de la pathologie. Cette appropriation correspond à un processus actif d'ajustement psychologique et comportemental à la BPCO avec pour finalité un meilleur vécu de la maladie. Celle-ci implique des changements de comportement de santé et parfois plus radicalement de mode de vie. (16,19)

Comme l'explique G. Ninot (16), le patient passe par différentes phases psychologiques. Ces différentes étapes de l'appropriation sont dans l'ordre chronologique : la phase de déni, la phase de stress symptomatique, la phase de choc faisant suite à l'annonce du diagnostic, la phase de déni de la maladie chronique, la phase d'anxiété de la maladie, la phase de dépression mineure liée à la BPCO. Ce cheminement nécessite un travail psychique du patient et peut se réaliser ou bien stagner. En cas de progression, au gré des étapes précédemment décrites, le patient pourra arriver à un état plus stable correspondant à l'acceptation. Dans certains cas, une stagnation est observée, et le patient n'évolue pas selon les étapes du processus d'acceptation. Peut alors survenir une authentique dépression, résultant de l'effondrement des moyens de défense psychique du patient comme le décrit Anne Lacroix (20-22). Le vécu de la maladie et son retentissement sur la vie quotidienne des patients sont donc liés à leur capacité à s'adapter à ce nouvel état pathologique, cette adaptation constituant un processus parfois long et difficile.

3. Prise en charge de la BPCO

En pratique, les traitements médicamenteux sont limités et la prise en charge de la BPCO repose essentiellement sur le sevrage tabagique car il semble que ce soit la seule mesure qui modifie l'histoire naturelle de la maladie, en ralentissant la dégradation de la fonction pulmonaire, et diminue la mortalité chez les fumeurs atteints d'une BPCO modérée. (1,23)

La plupart des études s'entendent sur une certaine efficacité des traitements inhalés (bronchodilatateurs bêta-2 agonistes d'action prolongée, anticholinergiques d'action prolongée et corticostéroïdes inhalés) chez les patients présentant des symptômes respiratoires, particulièrement une dyspnée et des exacerbations fréquentes, et un VEMS inférieur à 60 % voire 50 % selon les études. (24,25) Cette efficacité semble cependant essentiellement clinique avec l'amélioration de la qualité de vie en réduisant dyspnée et fréquence des exacerbations mais sans efficacité avérée sur l'aggravation de la BPCO ou la durée de vie. (23) De plus, il ne semble pas y avoir d'amélioration significative au niveau spirométrique avec les traitements inhalés et les études réalisées ne sont pas formelles quant à une supériorité d'une des trois familles de traitement. (24,26,27) Néanmoins, il semble qu'il y ait un risque accru de pneumonies sous corticostéroïdes inhalés (28), ce qui limiterait leur indication en association s'il persiste des symptômes invalidants ou des exacerbations fréquentes sous bronchodilatateurs seuls. Par ailleurs, les bithérapies sembleraient plus efficaces que les monothérapies lorsque les symptômes sont persistants avec une seule molécule. (28)

Dans l'ensemble, les données de la littérature sont en faveur d'une amélioration clinique des traitements bronchodilatateurs inhalés seulement chez les patients symptomatiques, avec une efficacité sur l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des exacerbations. À propos de l'impact sur le nombre d'hospitalisations ou sur la mortalité, les résultats divergent. (23,26) De plus, les mesures préventives comme les vaccinations antigrippale et pneumococcique sont recommandées, elles diminuent le nombre d'exacerbations (et le nombre de pneumonies pour la deuxième) sans réduire le risque d'hospitalisation. (23)

Pour les cas les plus graves, l'évolution naturelle aboutit à une insuffisance respiratoire chronique, nécessitant une oxygénothérapie de longue durée ou une ventilation non invasive voire une prise en charge chirurgicale telle qu'une réduction du volume pulmonaire ou une transplantation. (1,12)

Enfin, la pratique d'une activité physique régulière fait partie intégrante de la prise en charge globale de la BPCO en ayant, selon les études, des effets bénéfiques sur la dyspnée et le nombre d'exacerbations, la sensation de fatigue, la tolérance à l'exercice et la qualité de vie. (29,30) Elle peut être encouragée par une prescription médicale. (29,31,32) Il peut également être proposé un programme de réhabilitation respiratoire aux patients présentant, malgré une prise en charge initiale correcte, un handicap respiratoire : une dyspnée, une intolérance à l'exercice ou des difficultés face aux activités quotidiennes. (32) Ces programmes consistent en une prise en charge globale et multidisciplinaire comprenant

l'aide à l'arrêt du tabac, l'optimisation du traitement pharmacologique, le réentraînement à l'exercice, la kinésithérapie de drainage bronchique, la prise en charge psychosociale, l'éducation thérapeutique du patient, et la prise en charge nutritionnelle. Son efficacité a été démontrée sur la dyspnée, la capacité d'exercice, la qualité de vie et la consommation de soins. Les objectifs de la réhabilitation ne se limitent pas à l'obtention d'une augmentation de la capacité fonctionnelle d'effort mais aussi à des changements durables de comportements nécessaires à une amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie du patient. (1,16,19,33,34) Des programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints de BPCO peuvent également être réalisés en dehors des programmes de réhabilitation respiratoire au sein des structures hospitalières ou bien en ambulatoire.

En résumé, la prise en charge de la BPCO ne se limite pas au seul traitement médicamenteux qui, même s'il s'avère efficace au niveau symptomatique chez les patients atteints de formes modérées et sévères, ne semble pas modifier l'histoire naturelle de la maladie contrairement à l'arrêt du tabac, seule mesure consensuelle citée dans la littérature. C'est pourquoi tout l'enjeu de la prise en charge réside dans les modifications de comportements au long cours dont l'éducation thérapeutique peut être un levier. Tout cela, associé au vieillissement de la population, semble justifier le développement de ces programmes pluridisciplinaires d'éducation thérapeutique et de réhabilitation respiratoire afin d'appréhender le mieux-vivre au quotidien de cette maladie chronique.

B. Éducation thérapeutique

1. Généralités

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) représente un champ de pratiques au carrefour de la médecine, du soin et des sciences de l'éducation. Elle émerge dans un contexte de multiplication du nombre de patients atteints de maladies chroniques. (35) En effet, selon le Conseil Economique Social et Environnemental (36), la prévalence des maladies chroniques est en hausse constante, avec 17 % de la population couverte prise en charge en « ALD liste » en 2019. Entre 2011 et 2017, les admissions en « ALD liste » ont augmenté à un rythme annuel moyen de + 5,1 % contre + 4,1 % sur la période 2006-2011. Cependant, il existe une limite à prendre en compte, celle de la sous-estimation du nombre de maladies chroniques ne justifiant pas d'une demande en ALD ; c'est le cas notamment des patients

atteints de BPCO qui ne peuvent prétendre à une ALD qu'au stade d'insuffisance respiratoire chronique grave. (37) Cette évolution épidémiologique a conduit les soignants à modifier leurs actions de soins dans le but d'autonomiser les patients dans la gestion de leurs maladies chroniques.

Les premiers programmes d'éducation thérapeutique sont ainsi apparus dans les années 1950 au sein d'hôpitaux des États-Unis, dans la prise en charge de pathologies telles que la tuberculose ou le diabète. Dans les années 1990, l'apparition de l'épidémie du SIDA a fait émerger la notion de participation du patient à sa prise en charge dans un contexte de contestation du pouvoir médical. En effet, la contribution des malades du SIDA au monde médical a démontré qu'en l'absence de réponse thérapeutique, les malades pouvaient contribuer à la construction de la prise en charge. (35)

En 1998, un groupe expert de l'OMS Europe publie un rapport qui servira de référence dans le développement de l'éducation thérapeutique. (38) Il précise que l'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique et de leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société.

Reconnue comme un droit devant faire partie de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique par le ministère de la Santé, l'éducation thérapeutique du patient est intégrée à la loi portant réforme du système de santé intitulée « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » parue au Journal officiel le 22 juillet 2009. (39)

La création de programmes d'éducation thérapeutique est issue de la combinaison des compétences médicales de soins autour des maladies chroniques avec le développement de compétences nouvelles en lien avec les sciences de l'éducation, le tout dans un souci d'autonomisation du patient. (39) Le développement de l'éducation thérapeutique a débuté principalement dans les services hospitaliers et y reste actuellement prédominante. La création de nouveaux dispositifs financiers comme la dotation nationale des réseaux a permis initialement l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques en ambulatoire. (40) À l'heure actuelle, l'objectif des politiques de santé semble être le développement des programmes d'éducation thérapeutique au plus proche des patients, au sein des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé. (41)

La HAS a émis des recommandations en 2007 sur l'éducation thérapeutique du patient, elle y développe ainsi la définition, les finalités et l'organisation de l'ETP. (42) Elle décrit l'éducation thérapeutique comme différente d'une information ou d'un conseil de

prévention pouvant être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions. Les spécificités de l'éducation thérapeutique sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins ainsi que la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptations. L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient et de sa qualité de vie (ainsi que celle de ses proches). Un programme d'éducation thérapeutique peut ainsi être proposé à toute personne atteinte d'une maladie chronique (ou à ses proches) lors du diagnostic initial ou plus tard si cela ne lui a jamais été proposé.

Toujours selon la HAS, un programme d'éducation thérapeutique repose sur quatre étapes centrées sur le patient (42) :

- Elaborer un diagnostic éducatif (DE)
- Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage
- Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance
- Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme, puis proposer éventuellement une nouvelle offre d'ETP tenant compte des données de cette dernière évaluation

Le programme d'ETP va permettre de renforcer le sentiment d'auto-efficacité qui a été défini par A. Bandura comme étant « la croyance profonde en ses propres capacités pour organiser et réaliser les actions nécessaires à la gestion adéquate des situations de manière à atteindre les objectifs prédéfinis ». (43)

En effet, par la nature même de la maladie chronique, une grande partie des soins est déléguée par les médecins aux patients. Vivre avec une maladie chronique nécessite donc de la part du patient une capacité à gérer ses symptômes au quotidien dans un but d'autonomisation. (44) Le mouvement d'empowerment illustre également bien cette nouvelle vision de la relation médecin-patient. (45) Ainsi, émerge un nouveau modèle de patient atteint de maladie chronique dit contemporain, que l'auteur Aline Sarradon-Eck décrit de la manière suivante :

« Acteur de ses propres soins grâce au savoir transmis par les professionnels de santé pour lui permettre de mieux connaître ses besoins, d'autogérer sa maladie et de réduire sa dépendance à l'institution médicale. Il possède un savoir expérientiel c'est-à-dire à la fois un savoir scientifique assimilé au contact des professionnels de santé ou par des lectures, un savoir pratique (sur le fonctionnement du système de soins, les relations avec les professionnels, les traitements, la gestion des symptômes) et un savoir sur son propre corps appris par l'expérience de la maladie et l'expérimentation (notamment d'autorégulation des

traitements). La valorisation du savoir expérientiel des malades a fait émerger d'autres figures du patient : le pair-aidant, le patient-expert, le patient-ressource ». (46)

En ce sens, l'ETP, considérée comme un accompagnement au cours de la maladie, participe au renforcement de ce nouveau modèle.

2. Place de l'ETP dans la BPCO

Contrairement à d'autres pathologies respiratoires comme l'asthme, les programmes d'ETP dans la BPCO sont beaucoup moins développés et codifiés. (47) Toujours d'après cet article de Bouric et Beaumont, ces programmes ont pour but d'accompagner les patients dans l'acquisition de compétences nécessaires à la gestion de leur maladie (utilisation correcte du traitement médicamenteux, sevrage tabagique, importance du réentraînement à l'effort, comportement adéquat vis-à-vis des infections, apprentissage de la mise en place de la ventilation assistée en cas d'insuffisance respiratoire chronique et gestion des soins de trachéotomie s'il y a lieu).

Une synthèse de la littérature a été effectuée par la HAS en 2018 afin d'évaluer l'efficacité et l'efficience de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de différentes pathologies chroniques dont la BPCO. (48,49) Ce travail de synthèse s'est révélé compliqué du fait de la multiplicité des programmes où chacun possède ses propres spécificités en termes de contenu, fréquence, durée et modalités de délivrance. Ces programmes semblent cependant tous améliorer de façon significative la qualité de vie des patients. Lors de ce travail de synthèse évaluant spécifiquement l'intérêt de l'ETP, aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre les groupes pour le nombre de jours d'hospitalisation toutes causes confondues, les visites aux urgences, les visites chez les médecins généralistes et les scores de dyspnée. Il n'a pas été possible de définir la supériorité d'une modalité éducative par rapport à une autre en raison de l'hétérogénéité des groupes de comparaison.

Cependant, même si l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique est difficile, en partie à cause de leurs nombres et de leurs propres spécificités, les données de la littérature en faveur de l'ETP sont encourageantes. D'après les recommandations de la Société de Pneumologie de Langue Française (50), l'ETP fait partie intégrante de la réhabilitation respiratoire des patients atteints de BPCO en abordant le plus souvent les thèmes suivants : connaissance de la maladie, traitement de fond, traitement de crise, signes

avant-coureurs d'une décompensation, sevrage tabagique, gestion de la dyspnée et activités physiques, sexualité. Un essai randomisé de la SPLF (51) conclut d'ailleurs à une probable amélioration de l'observance, de l'activité physique et de la qualité de vie, sans effet sur les exacerbations. La synthèse de F. Martin sur l'éducation thérapeutique au cours de l'insuffisance respiratoire chronique (52), dont la BPCO est l'étiologie principale, apporte quelques précisions. Elle met en lumière l'intérêt des programmes d'ETP dans le recours au soin et l'amélioration de la qualité de vie. En effet, ce dernier versant est primordial ; les équipes éducatives interrogées semblent s'accorder sur l'impact de l'ETP sur la perception des symptômes, le sentiment d'auto-efficacité et l'estime de soi, d'autant plus quand elle est associée à une réhabilitation respiratoire.

Actuellement, l'éducation thérapeutique, qu'elle soit associée ou non à une réhabilitation respiratoire, est donc un axe privilégié de la prise en charge de la BPCO permettant l'acquisition de nouvelles compétences prônant ainsi l'auto-gestion de la maladie et une meilleure qualité de vie.

C. Maladies Chroniques 44 et ETP

« Maladies Chroniques 44 » (MC44) est une association qui a été créée en 2015.(53) Elle est née de la fusion de trois réseaux de santé qui étaient dédiés à la mise en œuvre de l'ETP dans le cadre de l'insuffisance cardiaque, du diabète et des pathologies respiratoires (asthme et BPCO). Elle vise à accompagner les patients atteints de maladies chroniques et les professionnels de santé. Elle est actuellement composée d'une équipe pluridisciplinaire qui intervient dans tout le département de Loire-Atlantique et propose divers programmes d'ETP : asthme, BPCO, surpoids de l'enfant, risque artériel, diabète et insuffisance cardiaque. Ces programmes sont reconnus par l'Agence Régionale de Santé.

Concernant le programme d'ETP BPCO, l'équipe est constituée de deux infirmières diplômées d'état, d'une kinésithérapeute, d'un médecin et d'une diététicienne, en partenariat avec un conseiller médical en environnement intérieur. Les séances se déroulent sur trois matinées à un rythme d'une par semaine durant trois semaines. Elles peuvent avoir lieu dans les locaux de l'association mais MC44 cherche à réaliser un maximum de sessions au plus proche du lieu de vie des patients pour faciliter l'accès au programme. Ainsi, des séances de proximité sont organisées dans différents sites (hôpitaux de Machecoul et de Châteaubriant).

Les séances sont précédées d'un entretien individuel permettant de réaliser un diagnostic éducatif pour chaque patient afin d'analyser leurs besoins et objectifs personnalisés. À l'issue des ateliers, un autre entretien individuel d'évaluation est organisé ayant pour objectif de recueillir l'apport des séances pour chaque patient et de leur proposer éventuellement un nouveau programme (individuel ou collectif) adapté à leurs nouveaux besoins.

L'intérêt de ces séances réside dans leurs caractères collectifs et participatifs. En effet, sur l'année 2018/2019, 4 patients en moyenne ont participé à chaque cycle et 47 patients ont bénéficié d'au moins une séance d'ETP individuelle ou collective. Cette organisation en groupe de taille humaine permet d'inviter les patients à raconter leur vécu et à exprimer leurs représentations à travers les différentes activités proposées. Il s'agit de rechercher une véritable implication des participants et non pas un simple apport d'informations théoriques, afin de favoriser le développement de nouvelles compétences. Enfin, ces séances s'intègrent dans le parcours de soin du patient avec un retour systématique de l'équipe éducative aux intervenants habituels du patient les ayant adressés, souvent le pneumologue, sous forme d'un compte-rendu également envoyé au médecin généraliste pour une meilleure coordination et continuité des soins.

Les objectifs de chaque séance sont résumés ci-dessous.

	Séance n°1	Séance n°2	Séance n°3
Objectif principal	- Echanger sur son quotidien avec la BPCO	- Gérer une exacerbation et prendre son traitement	- Savoir identifier, renforcer et adapter les activités physiques de la vie quotidienne à sa condition physique
Objectifs secondaires	- Comprendre ensemble la BPCO - Expliquer sa maladie à son entourage	- Repérer la modification des symptômes - Identifier les signes de gravité et agir selon un plan d'action - Savoir à quoi servent les médicaments et leurs effets, maîtriser la technique de prise	- Clarifier ce qu'est une activité physique - Identifier des activités physiques possibles - Identifier les freins aux activités physiques - Renforcer les activités physiques existantes et reprendre de nouvelles activités physiques possibles
Intervenants	- Médecin + IDE	- Médecin + IDE	- IDE + kinésithérapeute

Tableau 1 : Objectifs des séances

D. Théories et modèles sociocognitifs illustrant les changements de comportement dans le domaine de la santé

Comme nous l'avons vu, la prise en charge de la BPCO repose principalement sur la mise en œuvre de mesures comportementales. Changer n'est pourtant pas chose aisée et implique une motivation importante de la part des personnes malades. Pour mieux accompagner les patients, notamment lors des séances d'ETP, mieux connaître les mécanismes de changements de comportement peut être utile pour adapter les interventions éducatives.

La compréhension des mécanismes permettant l'adoption de nouveaux comportements favorables à la santé a été en effet étudiée par différentes théories de la psychologie qui contribuent de façon essentielle au champ de la prévention et de la promotion de la santé. (54)

Les théories et modèles sociocognitifs fréquemment rencontrés et cités dans la littérature pour comprendre les changements de comportement en lien avec la santé sont les suivants (54,55) :

- Le Modèle des croyances sur la santé (Rosenstock, 1974)
- La théorie de la motivation à se protéger (Rogers, 1975)
- La Théorie de l'action raisonnée (Ajzen et Fishbein, 1980)
- Le Modèle Transthéorique du changement (Prochaska et DiClemente, 1983)
- La Théorie du comportement planifié (Ajzen et Madden, 1986)
- La Théorie sociale cognitive (Bandura, 1986)

Tout projet de soins concernant une maladie chronique ou une situation à risque pour sa santé implique de la part du patient une prise de conscience, une motivation à s'engager et à mettre en place de nouveaux comportements. Cette prise de conscience ainsi que la motivation et l'engagement ne vont jamais de soi et supposent un véritable travail de maturation psychique.

Les principales étapes d'un tel processus de changement chez le patient ont été décrites par Prochaska et Di Clemente dans leur modèle « transthéorique » dit également de la plaque tournante. Ce modèle qui est l'un des plus connu et utilisé, décrit cinq étapes au changement, chaque étape pouvant basculer vers la rechute. (56) Ici, nous présentons l'exemple du sujet fumeur, tel que décrit par la HAS :

- La pré-intention : le sujet n'a aucune pensée autour du changement.
- L'intention : il pense au changement mais il ressent encore de l'ambivalence vis-à-vis de son comportement actuel qu'il identifie comme problématique.
- La préparation : suite à la prise de décision, il planifie les modalités du changement.
- L'action : il s'engage de façon active dans le changement par de nouveaux comportements.
- Le maintien : le sujet persévère dans le changement effectué tout en restant vigilant à la rechute.

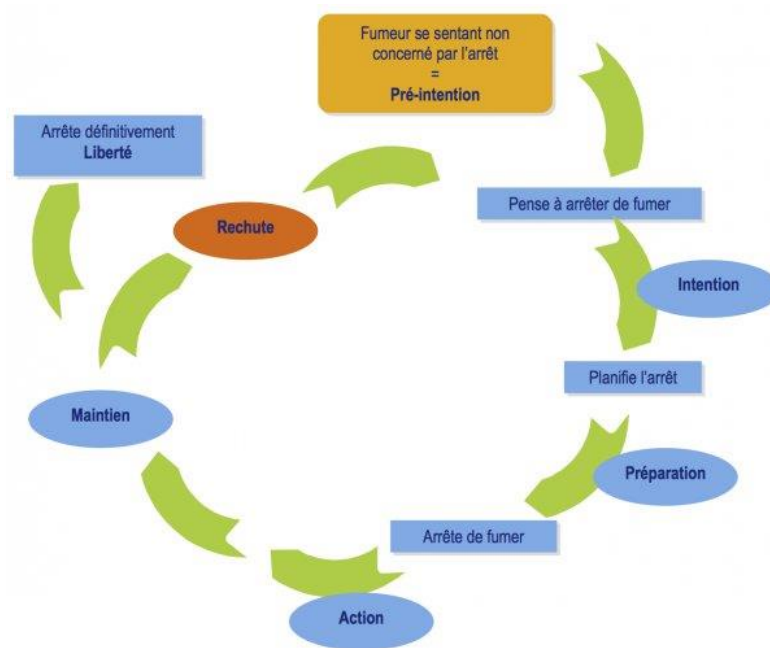


Figure 1 : Représentation du modèle transthéorique de Prochaska et Di Clemente (56)

À chaque stade correspond pour le médecin un certain nombre d'actions destinées à consolider l'étape en cours et à favoriser l'étape suivante. (57) Il est ainsi nécessaire pour le médecin d'aborder le patient avec une approche motivationnelle et non de confrontation qui constitue une attitude contre-productive. (58) Il s'agit d'une relation pédagogique ayant pour objectif d'identifier ce qui sous-tend le manque de motivation du patient à se soigner ou à changer de comportement. L'entretien est centré sur les raisons personnelles et les résistances du patient sont prises en considération afin d'établir une alliance thérapeutique. La décision du patient à changer ou à s'impliquer davantage est encouragée en évitant de la

désigner comme « seul recours possible ». Les possibilités personnelles de réussite sont valorisées. (57)

Une autre théorie, nommée « théorie sociocognitive », a été développée par Albert Bandura ; il développe en son sein le concept de sentiment d'auto-efficacité. Selon cette théorie, le fonctionnement et le développement psychologique doivent être compris en considérant trois facteurs en interaction : le comportement, l'environnement et la personne. Ces facteurs s'influencent réciproquement mais n'ont pas forcément le même impact. Cette théorie considère les individus comme des agents actifs de leur propre vie qui exercent un contrôle et une régulation de leurs actes, avec la capacité d'anticiper et d'ajuster leurs actes. (59)

Il définit ainsi le sentiment d'auto-efficacité comme « croyances dans ses propres capacités à organiser et exécuter les séquences d'action propres à obtenir certains résultats ». Cette théorie est intéressante dans l'étude des comportements de santé car le sentiment d'auto-efficacité est en lien étroit avec la motivation au changement. En effet, il contribue à l'engagement initial dans un nouveau comportement mais également à son maintien devant les obstacles rencontrés. Ainsi, la croyance d'un individu en sa propre capacité au changement va affecter son niveau d'implication et sa volonté de fournir les efforts indispensables pour atteindre son objectif. Elle est alors prédictive des intentions comportementales ou du comportement lui-même. (60)

Enfin, dans le modèle des croyances sur la santé, traduction du terme anglosaxon Health Belief Model (HBM), c'est la « représentation cognitive des émotions, et particulièrement la peur qui joue un rôle majeur ». (55) Pour Rosenstock, auteur du HBM :

« La perception d'une menace pour sa santé pousse l'individu à mettre en place de nouveaux comportements plus sains. Cette hypothèse s'appuie sur deux prérequis : la personne doit être motivée à rester en bonne santé et elle doit avoir une culture médicale sur la façon de maintenir sa santé. Si ces prérequis sont présents, l'HBM considère alors que la personne est susceptible de développer l'action recommandée en fonction de quatre types de croyances ou perceptions :

- La perception de sa propre vulnérabilité à la maladie
- La perception de la gravité de la maladie si elle est contractée
- La conviction que la réponse qu'ils apporteront face à cette menace en termes de changement de comportement de santé sera efficace
- La perception qu'il y a peu d'obstacles à la mise en place d'une intervention efficace sur la maladie, c'est-à-dire à un changement de comportements »

En d'autres termes, la probabilité d'un changement de comportement est déterminée par la menace perçue, aussi bien que par l'analyse subjective des « obstacles nets » basée sur « la soustraction des bénéfices perçus de ce changement aux obstacles potentiels à ce changement ». De plus, le HBM fait référence à deux autres types de variables agissant indirectement sur l'engagement dans un nouveau comportement :

- Les incitations à l'action internes (perception de symptômes physiques) et externes (personnes proches ayant développé la maladie, campagnes de prévention ...)
- Les variables démographiques (sexe, âge, ethnie...) et socio-psychologiques (personnalité, classe sociale, pression des pairs...)

Comme nous le montre l'étude de ces différents modèles, le changement est un processus complexe. Nous pouvons à ce stade nous demander comment l'ETP pourrait contribuer aux aménagements que les patients BPCO doivent mettre en place. En ayant conscience de ces mécanismes psycho-comportementaux, l'ETP peut-elle se positionner en levier du changement ?

E. Problématique

Comme nous l'avons vu, la BPCO est une maladie chronique dont la prévalence augmente depuis plusieurs années avec une morbi-mortalité significative. De plus, le vieillissement de la population et l'allongement de l'espérance de vie en font une préoccupation actuelle majeure et rendent indispensable de mieux prendre en charge cette maladie pour améliorer son vécu au quotidien.

Le difficile vécu de la maladie en fait la source d'un handicap altérant la qualité de vie des patients au fur et à mesure de son évolution. Les changements nécessaires à la prise en charge optimale sont en outre freinés par l'angoisse et la dépression qui accompagnent souvent la maladie. On peut donc penser que les patients atteints de BPCO ont besoin d'outils et d'accompagnement pour les aider à changer d'habitudes et à adopter de nouveaux comportements pour mieux vivre au quotidien avec la maladie à travers une meilleure autonomie notamment.

Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique semble être un levier important de la prise en charge globale du patient atteint de maladie chronique permettant d'informer, de soutenir

et de renforcer le sentiment d'auto-efficacité et d'auto-gestion des patients pour mieux se prendre en charge. Une plus grande autonomie et une meilleure confiance en soi semblent faciliter l'appropriation de la maladie et sa prise en charge au quotidien.

En ce sens, la BPCO paraît être une affection pour laquelle l'éducation thérapeutique est intéressante dans le renforcement de la dynamique de changement.

L'association Maladies Chroniques 44 s'est impliquée dans l'accompagnement des patients BPCO depuis plusieurs années à travers leur programme d'ETP ambulatoire en Loire-Atlantique. Malgré une satisfaction rapportée des patients, il n'existe pas de données qui permettent de comprendre exactement l'effet de cette éducation thérapeutique chez les patients BPCO, notamment dans le processus complexe de changement et d'acceptation de la maladie, primordial dans cette pathologie. L'objectif de ce travail a donc été d'étudier comment les séances d'ETP participent à la dynamique de changement chez les patients atteints de BPCO, notamment sur le plan de l'acceptation psychique de la maladie et au niveau de l'implication dans les soins.

II. Méthode

A. Généralités

1. Objectif de l'étude

L'objectif de l'étude était d'analyser le rôle des séances collectives d'ETP dispensées par l'association MC44 dans le processus de changement des patients atteints de BPCO en Loire-Atlantique. Il s'agissait de rendre compte de l'expérience vécue par les patients à la suite des séances pour comprendre en quoi le programme d'ETP pouvait les aider à se mobiliser dans la prise en charge de leur pathologie ou, en d'autres termes, d'étudier comment l'ETP peut contribuer à leurs changements de comportements de santé.

Nous nous sommes ainsi intéressées au changement dans sa dimension cognitive, biographique, comportementale, émotionnelle et sociale.

2. Une approche compréhensive

Nous avons fait le choix pour cette étude d'une recherche qualitative pour sa démarche compréhensive. L'objectif était de saisir l'expérience vécue des participants et d'en dégager une compréhension plus générale. Cette recherche du sens au-delà des expériences singulières s'inscrit dans une approche inductive de la recherche. Il n'y avait donc pas d'hypothèse formulée à priori.

En effet, d'après Paillé et Mucchielli, la donnée qualitative est « une monnaie d'échange, un objet de partage, un lieu de définition. Le nombre pour sa part ne peut être défini. Lorsque nous voulons mieux comprendre le monde – ce qui ne revient pas à mieux le mesurer – notre travail est en bonne partie un travail d'ordre qualitatif. » (62)

Concernant le recueil des données, il a été réalisé pour chaque participant deux entretiens semi-directifs et une phase d'observation des séances afin d'être au plus proche de leur vécu. L'utilisation d'entretiens semi-directifs nous a permis de recueillir la parole des patients, qui étaient alors libres de nous confier avec leurs mots, leurs expériences et ressentis autour de la BPCO.

Toute la difficulté de notre posture de chercheur soignant consistait à mettre nos connaissances professionnelles de côté pour ne pas nous laisser influencer. Il s'agissait d'essayer de prendre conscience de nos à priori afin d'évoluer sur un terrain non plus familier mais énigmatique, c'est-à-dire d'être capable de s'étonner, d'accepter d'apprendre de nouvelles pratiques et normes au rythme des expériences rapportées par les participants. Cette posture qualifiée d'émique considère que les personnes enquêtées sont détentrices d'un savoir qui leur est spécifique du fait du vécu de la situation. (61) Ainsi, dans une démarche compréhensive, notre objectif était de saisir le sens de l'expérience vécue puis de l'organiser grâce à l'analyse des différentes données recueillies.

B. Population et échantillonnage

La population de l'étude est constituée de patients atteints de BPCO ayant participé aux séances d'ETP collectives de l'association MC44 sur l'une des trois sessions successives réalisées dans la région de Châteaubriant, de Machecoul et de Nantes entre novembre 2018 et mai 2019.

Tout patient BPCO se présentant à MC44, spontanément ou adressé par un professionnel de santé, souhaitant intégrer le programme d'ETP était inclus. L'échantillonnage était donc exhaustif.

Les critères d'inclusion étaient :

- Patients atteints de BPCO confirmée par EFR
- Patients ayant la volonté de participer au cycle de séances d'ETP de MC44

Les critères d'exclusion étaient :

- Patients mineurs
- Patients majeurs sous mesures de protection
- Patients atteints de troubles cognitifs ou pathologies psychiatriques non équilibrés

C. Recueil des données

1. Méthodologie générale

Un recueil longitudinal des données a été choisi afin de pouvoir percevoir d'éventuels changements au cours du temps chez les patients inclus. Différents types de recueil de données ont été mis en œuvre : entretiens semi-directifs avant et après les séances d'ETP et observations participantes de ces mêmes séances. Cette triangulation du recueil visait à pouvoir croiser les données lors de l'analyse et à renforcer la fiabilité de l'étude.

Les participants étaient contactés par téléphone une première fois par un membre de l'équipe d'ETP BPCO de MC44 afin de les informer de l'existence du cycle d'ETP à venir et de recueillir leur souhait d'y participer ou non. Les coordonnées de ces patients ont été fournies par les pneumologues de la région.

Dans un second temps, les patients intéressés ont été répartis en deux groupes, un pour chacune des deux enquêtrices. Chaque enquêtrice a contacté les patients pour définir une date d'entretien et les informer de l'étude. Un premier entretien a donc été réalisé avant les séances d'ETP ; un deuxième était proposé à la suite des séances, entre quelques semaines et quelques mois après afin d'évaluer les processus de changements à des temporalités différentes. L'enquêtrice n'avait pas de lien avec les participants avant le début de l'étude.

Les entretiens semi-directifs individuels ont été effectués à l'aide de guides d'entretien. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone puis transcrit à l'écrit. Des notes manuscrites ont été également prises durant l'entretien, portant sur la communication verbale et non verbale, excepté pour une patiente qui n'a pas souhaité être enregistrée et dont les notes écrites ont constitué le seul recueil. Les observations ont été réalisées sans guide préalable. Des notes manuscrites ont été réalisées en cours d'observation puis complétées immédiatement après les observations.

L'ensemble de ces notes ont été consignées tout au long de l'étude dans un journal de bord, portant principalement sur les éléments de communication non verbale recueillis au cours des entretiens et des observations. Nous y avons également inscrit nos réflexions initiales sur le sujet dont nos cartes conceptuelles puis nous y avons ajouté nos mémos - idées tout-venant issues de nos échanges avec les patients, nos lectures et nos ressentis - au fur et à mesure de l'analyse.

2. Formation préalable des enquêtrices

Avant la réalisation des entretiens, les deux enquêtrices se sont formées de façon théorique aux techniques de communication et d'écoute active notamment par la révision de ce qui avait été abordé lors du séminaire Communication du Département de Médecine Générale de l'Université de Nantes et par des lectures complémentaires portant essentiellement sur les techniques de relance (notamment la reformulation, le reflet et l'écho) ainsi que le respect du silence et de l'écoute attentive.

Secondairement, les enquêtrices ont été formées à la pratique des diagnostics éducatifs, notamment par l'observation de l'un d'eux réalisé par un professionnel de l'association MC44. Les deux enquêtrices ont également assisté au préalable à une séance d'éducation thérapeutique BPCO sur un cycle ne concernant pas les patients inclus afin de se familiariser de façon concrète au déroulement d'une séance.

3. Entretiens

Deux guides d'entretien semi-directifs ont été rédigés pour l'étude (cf annexes n°1 et n°2).

Le premier entretien (T1) s'intégrait dans le diagnostic éducatif, préalable nécessaire aux séances d'ETP. Le second entretien (T2) explorait les changements pouvant survenir au décours des séances d'ETP.

Ces entretiens ont été réalisés préférentiellement à domicile ou dans les locaux mis à disposition par les hôpitaux les plus proches des patients selon leurs préférences et les contraintes d'organisation géographique.

a) Entretien T1

Le premier entretien était l'occasion d'une rencontre initiale avec les participants. L'enquêtrice s'attachait à recueillir le ressenti et le vécu de la maladie exprimés par les participants ainsi que son retentissement au quotidien. La dimension cognitive de la maladie était aussi explorée afin de mieux comprendre les connaissances de la maladie. Nous avons collecté également quelques données démographiques et biomédicales afin de caractériser l'échantillon de patients participants et leur pathologie : sexe, âge, antécédents médicaux, tabagisme, traitements, ancienneté et stade de la BPCO, mMRC (cf annexe n°3), antécédent d'hospitalisation et intervenants en santé. Enfin, nous nous sommes appliquées à relever les indicateurs sociaux qui nous paraissaient les plus pertinents : nationalité, situation familiale, nombre d'enfants, statut par rapport au logement et à l'emploi, source de revenus et protection sociale.

Ce premier entretien, s'inscrivant dans le diagnostic éducatif, avait également pour but de créer une alliance thérapeutique et de faire émerger les objectifs personnalisés à atteindre de chaque patient en participant au cycle.

b) Entretien T2

L'objectif de cet entretien était d'étudier la dynamique de changement survenant au décours des séances. Celui-ci était explicitement énoncé au début de chaque entretien.

L'entretien T2 permettait de faire le bilan de la situation du patient après les séances. L'enquêtrice s'attachait à faire préciser les dynamiques de changement dans les dimensions cognitive, biographique, comportementale, morale, émotionnelle et sociale, tout en recueillant le ressenti du patient au cours des séances vis-à-vis du groupe et du contenu.

4. Observations participantes

Le deuxième type de recueil des données a eu lieu lors des séances, durant la phase d'observation participante, auxquelles les enquêtrices ont assisté. Il s'agit d'un dispositif de recherche où l'enjeu de la posture de l'enquêteur consiste à trouver l'équilibre entre observation et participation afin que son immersion au sein du groupe ne vienne pas influencer sa réflexion. Cela nécessite une certaine distanciation pour garder l'objectivité essentielle au travail de recherche. (63,64)

Chaque cycle a été observé par une seule des enquêtrices à la fois (exception faite de la deuxième séance du troisième cycle non observée à cause de contraintes universitaires).

Au cours des séances, l'enquêtrice avait un rôle d'observateur durant lesquelles elle prenait des notes écrites axées sur l'attitude des participants au cours des séances, notamment la communication non verbale, et les ressentis exprimés sans grille d'observation.

D. Analyse des données

Les enregistrements vocaux ont été transcrits en intégralité sur le logiciel Word par chaque enquêtrice, de manière littérale, en rapportant également les éléments de communication non verbale. Les notes d'observation ont été consignées dans le carnet de bord en identifiant les éléments factuels observés et les impressions personnelles des enquêtrices. Les données recueillies ont été anonymisées afin d'empêcher l'identification des patients. Chaque enquêtrice a ainsi analysé tous les entretiens qu'elle a menés et les séances auxquelles elle a participé.

Les verbatims obtenus et les notes de terrain ont fait l'objet d'une analyse qualitative inductive manuelle inspirée de l'analyse phénoménologique. Cette analyse comprend plusieurs étapes. (61,62)

- L'analyse débute par une première lecture dite flottante de l'entretien transcrit pour se remémorer l'atmosphère de cette rencontre.
- La deuxième étape est celle de la thématisation. Il s'agit d'identifier et de découper les unités de sens du verbatim, correspondant aux idées successivement rapportées par les enquêtés puis de les étiqueter sous forme de thèmes. Les thèmes permettent de

refléter la teneur des propos des participants le plus fidèlement possible, de façon descriptive, sans chercher à les interpréter.

- La mise en ordre des thèmes constitue la troisième étape. Ainsi, les thèmes sont regroupés au sein de rubriques permettant de classer et organiser les données de manière descriptive pour chaque entretien. Puis, les thèmes et rubriques d'un même participant sont ensuite réunis avec les données de tous les participants. Le croisement des différentes rubriques entre elles aboutit à l'élaboration de catégories par un travail interprétatif. Ainsi, ces assertions, construites progressivement au cours de l'analyse et qui cherchent à rendre compte du sens profond dégagé par les discours et observations des participants, sont appelées « catégories conceptualisantes ». La construction de ces catégories a été réalisée par les deux enquêtrices et les deux directeurs de thèse, dans une démarche de triangulation.
- La quatrième et dernière étape tente de modéliser l'expérience vécue en précisant les liens entre les catégories et en organisant schématiquement l'ensemble des résultats. Ce modèle constitue le cœur des résultats et cherche à répondre à la question de recherche.

E. Aspects réglementaires

Cette étude n'impliquant pas la personne humaine a été classée hors loi Jardé et considérée comme une « expérimentation en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé ».

Le consentement oral des participants a été recueilli après information orale et écrite sur le déroulement de l'étude et la liberté de participation (cf annexe n°4). Les données obtenues ont été anonymisées par chaque enquêtrice, chaque participant étant désigné par un code non identifiable.

Cette étude n'a bénéficié d'aucun financement.

III. Résultats

A. Recrutement des participants

Au total, sur les 21 patients éligibles, 20 patients ont été inclus dans l'étude et 18 ont participé à l'un des trois cycles d'ETP BPCO réalisés dans le département de Loire-Atlantique par l'association MC44, successivement dans deux hôpitaux périphériques de la région et dans les locaux de l'association MC44 à Nantes.

Les pneumologues de la région ont transmis les coordonnées de leurs patients atteints de BPCO intéressés pour participer aux séances d'ETP à l'association. Après avoir été contactés une première fois par un membre de l'équipe pour les informer de la session à venir, les participants étaient appelés par les enquêtrices pour confirmer leur intérêt pour les séances et fixer une date de premier entretien. Ces dernières se présentaient comme internes en médecine, informaient de la réalisation en cours d'un travail de recherche pour leur thèse et demandaient un premier accord oral à la participation à l'étude et à l'enregistrement de l'entretien. Les entretiens ont eu lieu pour la plupart au domicile des patients, sauf pour quelques participants qui ont préféré comme lieu de rendez-vous l'hôpital de secteur dans lequel se sont tenues par la suite les séances.

La participation aux séances s'est révélée irrégulière dans les 3 cycles, la plupart des patients n'ayant pas participé au cycle complet. Sept patients ont été inclus respectivement dans les cycles de Châteaubriant et de Machecoul et 6 à Nantes.

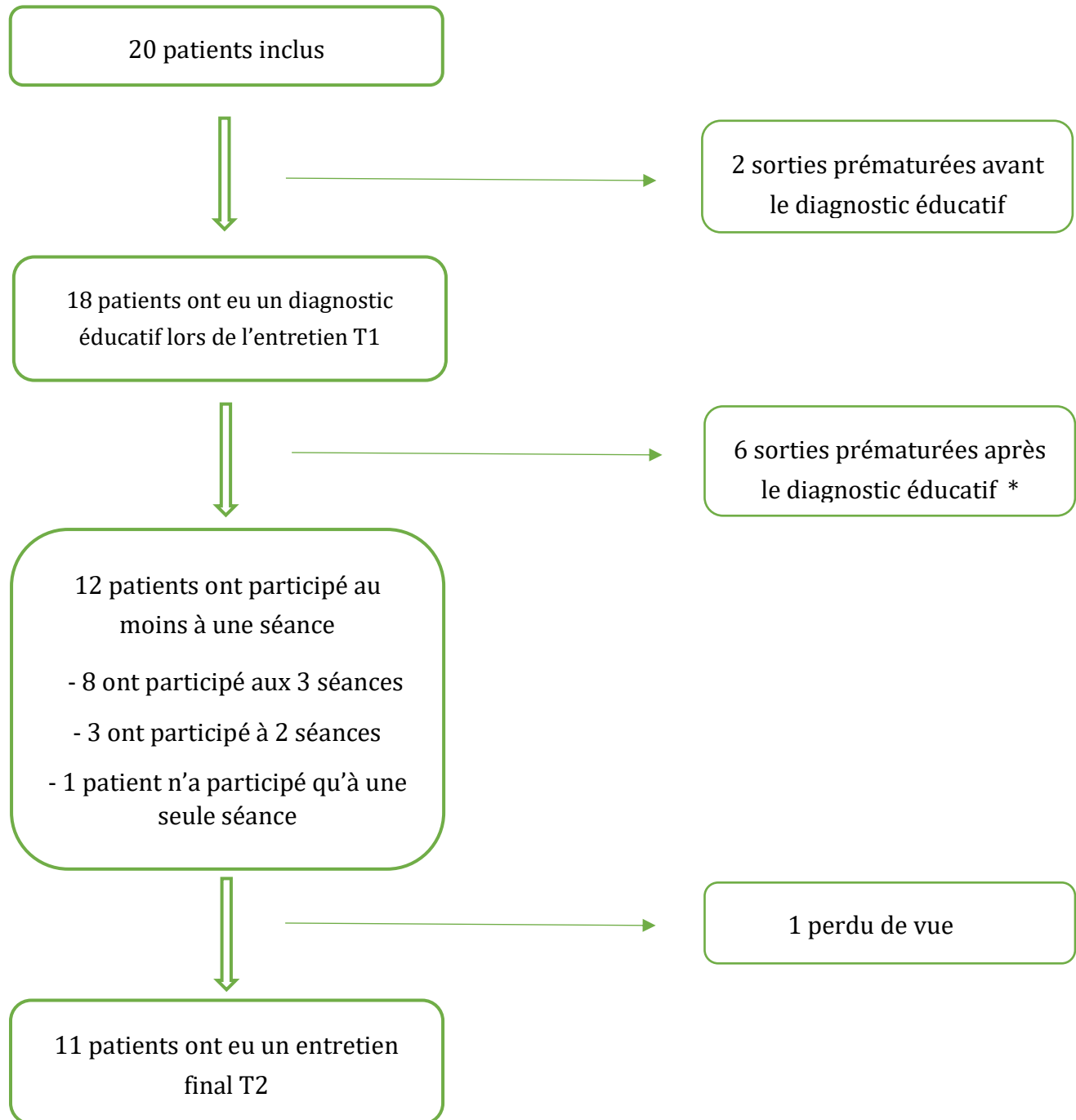
Au total, 29 entretiens ont été réalisés, 18 entretiens T1 et 11 entretiens T2, d'une durée moyenne de 45 minutes (respectivement 46 minutes pour les T1 et 43 minutes pour les T2). L'entretien le plus court a duré 15 minutes et le plus long 72 minutes, il s'agit de deux entretiens T2. Les deux enquêtrices ont conduit 9 entretiens T1 ; quant aux entretiens T2, l'enquêtrice 1 en a mené 6 et l'enquêtrice 2 en a mené 5. Les caractéristiques des entretiens sont résumées en annexe (cf annexe n°5).

Parmi les 20 patients inclus, 18 ont bénéficié d'un entretien T1 car 1 patient (P20) initialement intéressé par les séances n'a finalement pas pu se libérer pour des raisons personnelles et 1 patient (P18) intéressé est venu spontanément à la première séance puis n'est jamais revenu. Ensuite, parmi ces 18 patients, seulement 12 ont assisté à au moins une séance. Six patients sont sortis prématurément de l'étude pour les motifs suivants : 3 patients

pour impératifs personnels (P4, P6, P7), 2 patients à cause de contraintes de transport (P13, P14) et 1 patient sous oxygénothérapie à domicile (P16) ne pouvant pas se déplacer. Enfin, 1 patient (P2) a bénéficié d'un entretien T1, a assisté à la première séance puis n'a plus jamais été joignable. Au total, 18 entretiens T1 et 11 entretiens T2 ont été transcrits et analysés.

On note également que P3 a bénéficié de son entretien T1 après la première séance d'ETP car il s'est présenté spontanément et P13 n'a pas souhaité être enregistré.

Voici le diagramme de flux de l'étude.



* 3 patients pour imprévus personnels (hospitalisation du conjoint, rendez-vous médical, nouveau travail), 2 patients liés à des contraintes de transport et un patient sous oxygénothérapie non transportable

Figure 2 : Diagramme de flux

Le déroulement du recrutement et de l'analyse est résumé ci-dessous.

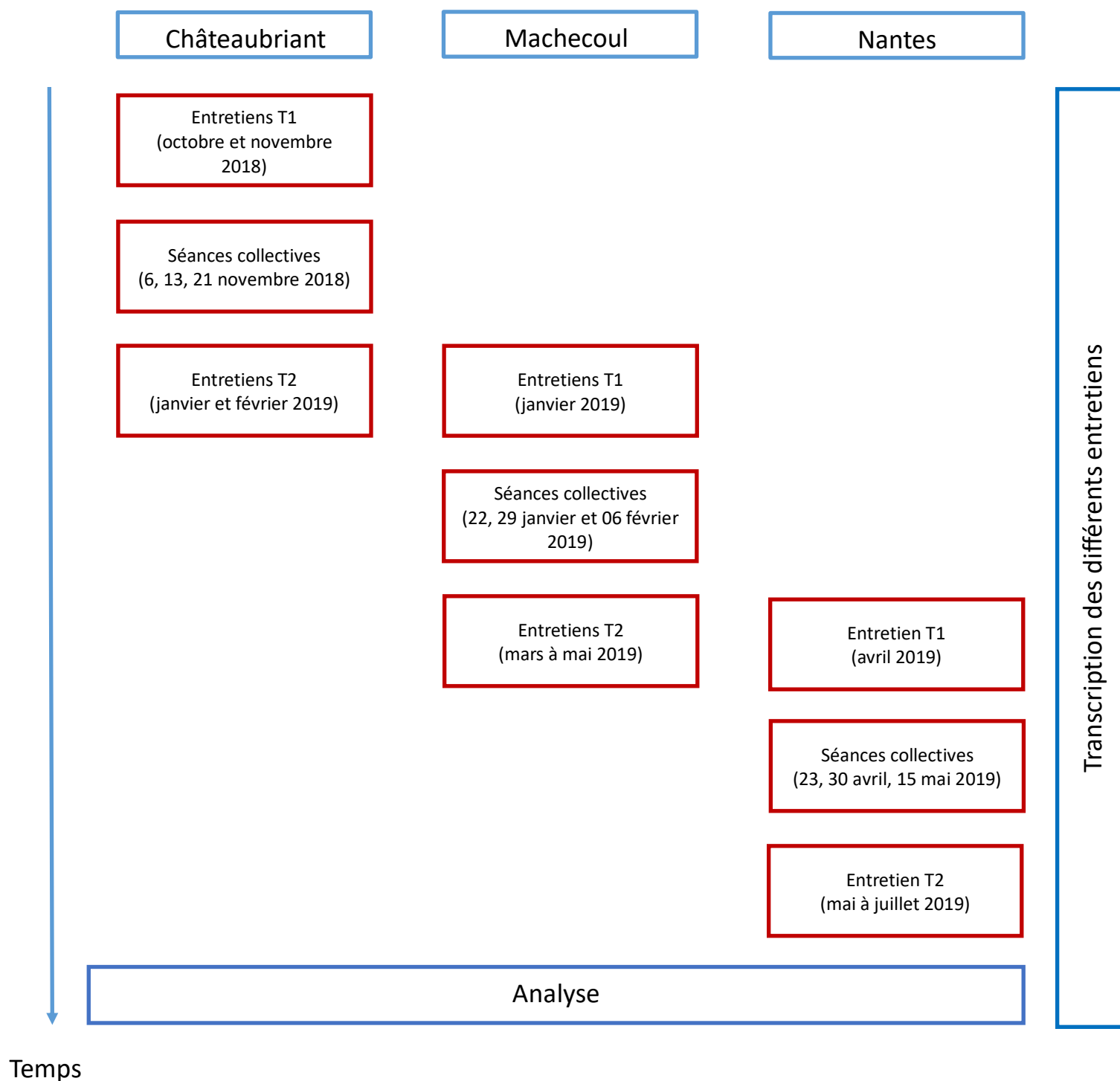


Figure 3 : Calendrier de l'étude

B. Description des participants

Lors de notre étude, les données de 18 participants ont été analysées, soit 7 hommes et 11 femmes. Les participants avaient en moyenne 62 ans. La durée d'évolution de la BPCO était variable, de 3 mois à 30 ans et la quasi-totalité des patients présentaient des comorbidités importantes. Concernant la consommation de tabac, 11 patients présentaient un tabagisme toujours actif. Tous les stades de BPCO étaient représentés et le handicap ressenti évalué par le mMRC variait entre 1 et 4 (mMRC 1-2 pour 11 patients et mMRC 3-4 pour 7 patients).

Les déterminants sociaux recueillis reflètent une certaine précarité. La plupart des participants exercent une profession peu qualifiée et la moitié sont locataires de leur logement. La plupart des patients ont une mutuelle privée alors qu'un seul bénéficie de la PUMA (sous réserve de données manquantes pour 5 patients).

Les principales caractéristiques de la population de l'étude sont décrites dans le tableau ci-dessous. Les autres données recueillies sont disponibles en annexe (cf annexe n°6).

PATIENT	SEXE, AGE (EN ANNEES)	SITUATION FAMILIALE	STATUT PAR RAPPORT A L'EMPLOI	TABAGISME	ANCIENNETE BPCO	STADE BPCO	MMRC	COMORBIDITES	DUREE T1 (EN MINUTES)	DUREE T2 (EN MINUTES)	PARTICIPATION
P1	H, 40	Concubinage	Actif (animateur)	Sevré	5 ans	1	1	Asthme	60	55	T1 + 3S + T2
P2	F, 36	Concubinage	Actif (ASH en EHPAD)	Actif	3 mois	NC	1	Polytoxicomanie	53	X	T1 + S1
P3	F, 57	Veuve	Actif – en AW (employée d'une cantine scolaire)	Actif	NC	4	2	Douleurs articulaires	35	52	T1 + 3S + T2
P4	F, 59	Mariée	Actif – en invalidité (aide-soignante en EHPAD)	Actif	1 an	3 (OLD)	3	Syndrome anxio-dépressif, insuffisance respiratoire chronique	41	X	T1
P5	F, 63	Célibataire	Retraité (aide-ménagère)	Sevré	1 an	1	1	X	37	20	T1 + S2 + S3 + T2
P6	H, 58	Marié	Actif (veilleur de nuit et livreur)	Actif	1 an	1	2	Lombalgies, cancer pulmonaire, éthyliste chronique	48	X	T1
P7	H, 54	Concubinage	Actif (agent d'entretien)	Actif	11 ans	2	2	X	29	X	T1
P8	H, 76	Marié (2 ^{ème} union)	Retraité (électromécanicien)	Sevré	> 10 ans	2	3	Asthme, anévrisme de l'aorte abdominale	64	55	T1 + 3S + T2
P9	H, 64	Veuf	Retraité (gérant d'un restaurant)	Sevré	NC	2	1	Coronaropathie	62	66	T1 + 3S + T2
P10	H, 83	Marié	Retraité (professeur d'EPS)	Actif	10 ans	3	3	AOMI et coronaropathie, cancer broncho-pulmonaire, tuberculose	35	15	T1 + S1 + S2 + T2
P11	F, 66	Mariée	Retraîtée (employée de bureau)	Actif	1 an	4	1	HTA, AOMI	44	33	T1 + 3S + T2
P12	F, 68	Veuve	Retraîtée (IDE)	Actif	6 ans	2	3	HTA, diabète, syndrome d'apnée du sommeil appareillé	39	28	T1 + 3S + T2

P13	F, 62	Célibataire	Actif – au chômage (caissière)	Actif	6 ans	3	4	X	37	X	T1
P14	H, 65	Marié	Retraité (ouvrier)	Actif	NC	3 (OLD)	3	HTA, pneumothorax opérés	41	X	T1
P15	F, 56	Célibataire	Actif – en AW (aide-soignante)	Sevré	2 ans	3	1	Stéatose hépatique, tumeur du canal pancréatique	63	44	T1 + 3S + T2
P16	F, 84	Veuve	Retraîtée (enseignante)	Sevré	10 ans	NC (OLD)	3	Cancer du sein, pace-maker	62	X	T1
P17	F, 59	Célibataire	Actif (fonctionnaire)	Actif	30 ans	1	1	NC	45	72	T1 + S1 + S2 + T2
P19	F, 62	Célibataire	Retraîtée (enseignante)	Sevré	4 ans	2	1	Syndrome d'apnée du sommeil, fibromyalgie	32	30	T1 + 3S + T2

Tableau 2 : Principales caractéristiques de la population

Légende du tableau 2 :

- H : homme
- F : femme
- OLD : oxygénothérapie de longue durée
- T1 : entretien pré-séance
- T2 : entretien post-séance
- S1 : première séance
- S2 : deuxième séance
- S3 : troisième séance
- 3S : les 3 séances
- AW = arrêt de travail

C. Analyse des résultats

1. Modélisation

Les patients atteints de BPCO interrogés semblent initialement emprisonnés dans une spirale du ralentissement qui se répercute dans tous les domaines de leur vie notamment social, psychologique et physique. Cela aboutit à un sentiment de fatalité et résignation envers leur état de santé qui les limite au quotidien. La maladie prend alors le dessus sur la vie alors même que la BPCO est loin d'être une priorité devant les autres difficultés du quotidien, notamment d'ordre social.

Cependant, on assiste, chez tous les participants, à une rupture de cette spirale vers la mobilisation à un moment donné. Celle-ci est décidée par le patient, motivée à la fois par l'espoir d'aller mieux, la crainte d'une aggravation de son état et les messages incitatifs des proches ou des soignants. S'enclenche alors un cercle vertueux du mouvement au cours duquel les patients élaborent et réalisent de nouveaux projets pour se reprendre en main. Nous pouvons citer comme exemple l'arrêt du tabac et la volonté de participer aux séances d'ETP. Cette mobilisation est loin d'être un processus linéaire, elle est freinée par des obstacles récurrents dans un contexte de précarité sociale.

C'est dans cette quête de sens et de changement que les patients décident de participer aux séances d'ETP. Les séances apportent un nouveau cadre autour de leur maladie. L'effet de groupe apparaît comme le bénéfice le plus important aux yeux des participants, leur permettant de sortir de l'isolement, de découvrir de nouvelles normes et de créer un élan motivationnel supplémentaire pour réaliser leurs projets. Les séances sont aussi l'occasion d'intégrer le diagnostic grâce aux informations apportées par les animateurs et aux échanges en groupe donnant un sens au vocabulaire médical. Malgré la prise de conscience de cette maladie grave, irréversible et incurable, les participants qui pourraient être abattus se montrent en réalité combatifs et volontaires pour trouver des solutions. À la suite des séances, le sentiment d'auto-efficacité des participants semble renforcé : ils rapportent mieux utiliser leurs traitements et s'impliquer davantage dans une activité physique. De plus, le vécu des différents symptômes apparaît moins difficile depuis qu'ils comprennent leur pathologie.

Nous avons résumé nos résultats sous forme d'un schéma récapitulatif illustrant ces deux mouvances opposées. Chacune des catégories de l'analyse sera détaillée ci-dessous.

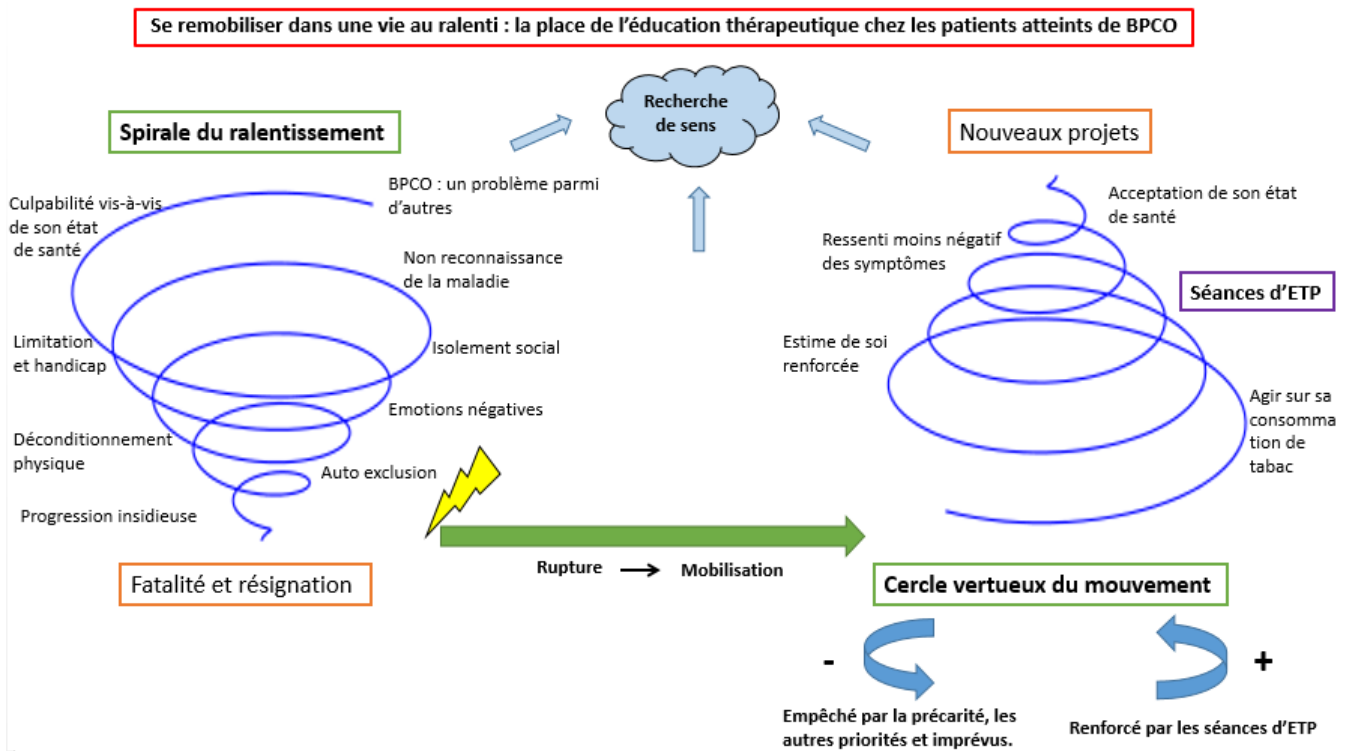


Figure 4 : Modélisation des résultats

2. Vivre avec la BPCO : la spirale du ralentissement

Notre étude a mis en évidence un véritable ralentissement de la vie chez les patients BPCO. Se développant insidieusement, cet infléchissement vital nous a fait évoquer le concept du déconditionnement physique, bien décrite chez les patients BPCO et abordée en introduction de ce travail. Cependant, ce ralentissement semble dépasser la simple condition physique et semble s'intégrer dans de multiples dimensions de la vie des patients, aussi bien moralement, que socialement. Cette partie décrira les composantes de la spirale du ralentissement et la replacera dans le contexte de vie - souvent difficile - des patients interrogés.

a) *BPCO, un problème parmi d'autres, loin d'être la priorité*

Aux yeux des participants, la BPCO apparaît comme un problème de santé secondaire derrière des comorbidités plus symptomatiques et les contraintes de la vie courante.

En effet, les patients semblent être en proie à une lutte quotidienne dans le maintien de leurs besoins élémentaires, s'inscrivant dans ce qu'on pourrait appeler l'instinct de survie. La BPCO, dont les symptômes, comme nous le verrons, ne sont que très peu perçus par les participants, apparaît alors comme un problème dérisoire face aux obstacles rencontrés dans la vie courante concrète (difficultés financières, de logement, avenir professionnel incertain...). Beaucoup de patients initialement intéressés par les séances d'éducation thérapeutique de MC44 n'ont finalement pas pu s'y rendre en raison de contraintes organisationnelles du quotidien telles que l'hospitalisation d'un proche, un problème de transport, un autre rendez-vous médical ou encore un impératif professionnel de dernière minute.

Cette attitude de « gestion du plus urgent » et de difficulté à prendre soin de soi évoque l'expérience des personnes précaires dans le contexte des soins, comme le souligne notamment Caroline de Pauw. (65) Les entretiens et les données sociales recueillies confirment d'ailleurs bien que les personnes enquêtées présentent plusieurs facteurs de vulnérabilité tels que le rapport précaire à l'emploi et au logement ainsi que l'isolement social.

P11 : « J'ai plein de choses à faire, à m'occuper. J'ai mon mari, je m'en occupe. Et j'ai ma maman qui est à l'hôpital de Re. Je vais la voir tout le temps, il faut que je m'occupe de ses papiers. Bon alors je suis claquée quoi. En plus de mes trucs à moi (Rires). J'ai les deux autres à gérer quoi. »*

P14 : « Ma préoccupation ? (Silence). Il y a beaucoup de choses hein. [...] Préoccupation de vivre. »

Outre ces préoccupations de première nécessité, certaines comorbidités sont également au premier plan dans leur discours : la douleur chronique et les troubles de l'humeur.

D'une part, la douleur chronique semble plus invalidante que la BPCO, celle-ci étant un symptôme plus prégnant au quotidien qu'un vague essoufflement d'apparition progressive.

En pratique, ils ressentent le besoin immédiat, urgent, d'y remédier s'opposant à la procrastination vis-à-vis des symptômes respiratoires. Ainsi, la recherche de solutions antalgiques est prioritaire devant la plainte respiratoire.

P3 : « Ben j'en parle, voilà en ce moment j'ai mal à mon bras, j'ai mal à mon pied, ça en plus. C'est un truc en plus quoi. Mais qu'est-ce qui est le plus grave je ne sais pas, pour l'instant le plus grave c'est mon pied pour moi personnellement. Après j'essaie de faire les 3 en même temps donc ça fait un peu beaucoup, enfin les 3 plus la cigarette, comme le docteur m'a expliqué ça fait peut-être un peu beaucoup. [...] Ma main, mon pied et la cigarette. »

D'autre part, les troubles de l'humeur sont également récurrents dans les plaintes des participants, quelle que soit leur intensité, du moral fluctuant au véritable épisode dépressif caractérisé. Il est en effet difficile ici de préjuger du rôle de la BPCO au sein des troubles de l'humeur : est-elle responsable d'une baisse de moral chez les patients confrontés à leur handicap ou est-elle une conséquence de troubles dépressifs antérieurs favorisant les conduites addictives telles que le tabagisme dans le cas présent ?

P8 : « Ben que c'est pas la joie. Non ça m'embête, parce que je ne peux pas faire tout ce que je veux. »

P14 : « Oh le moral il a été cassé quand même. Maintenant, c'est plus le même. Je vois plus comme avant. Avant j'allais à la pêche, j'allais ramasser des coquillages j'étais vraiment un pêcheur. »

P17 : « [...] par rapport à ma dépression, j'aimerais bien... C'est plus ça qui est gênant pour vivre que la BPCO, pour le moment en tout cas. »

Ces deux comorbidités sont un frein évident pour prendre soin de soi car la mobilisation globale est entravée par ces préoccupations prioritaires. Ici, on entend par mobilisation l'action de rassembler ses propres facultés dans le but de reprendre sa santé en main. Dans ce contexte, les douleurs et les troubles de l'humeur viennent empêcher la mise en mouvement psychique et physique, notamment la pratique d'une activité physique régulière, ce qui renforce l'inactivité et la passivité.

Enfin, d'autres préoccupations sont mises en avant, moins partagées que les précédentes mais demeurant un réel obstacle à l'échelle individuelle. Nous pouvons citer par

exemple la dépendance à l'alcool et d'autres comorbidités graves comme les néoplasies pulmonaires et la cardiopathie ischémique.

P6 : « J'étais pas prêt. [...] [Il aurait voulu] Le temps de réflexion, pour pouvoir... oui c'est vrai que je tousse. Mais j'aurais voulu... et lui directement : boum ! C'est allé un peu trop vite oui. Vu que j'étais en traitement pour l'addiction à l'alcool. Et en plus ça qu'il me balance par-dessus... C'est trop d'un coup. Donc la faut que je réfléchisse, mais j'y pense ! J'y pense mais je n'y arrive pas. »

b) La BPCO, une maladie insidieuse et méconnue

Les symptômes de la BPCO évoluent lentement sur plusieurs années si bien qu'ils sont considérés comme ordinaires, faisant partie intégrante du quotidien. Le discours des patients apparait donc comme assez paradoxal : habitués, ils ne rapportent pas spontanément de limitations fonctionnelles alors même qu'ils décrivent – lorsque le chercheur approfondit leur vécu pendant l'entretien – une gêne importante au quotidien. Ainsi, un fumeur qui tousse ne se perçoit pas d'emblée comme malade et l'imputabilité du symptôme toux est attribuée au tabac et non pas à la maladie. C'est pourquoi on observe une véritable ambivalence entre une impression de bonne santé associée à des symptômes respiratoires invalidants.

P1 : « Les difficultés quotidiennes ce sont des habitudes maintenant, c'est ça, si je fais un effort je suis essoufflé. »

P7 : « Au bout d'un moment si je suis trop essoufflée et puis que j'arrive plus à rien faire... mais maintenant c'est vrai que je suis tellement habituée que ben je fais à mon rythme. »

P9 : « Je vis avec, je ne m'en soucie pas. [...] Oh non non pas du tout, je n'y pense même pas. Je ne me lève pas le matin et me disant, oui attention... [...] Il y a que si je fais des gros gros efforts et que je me sens essoufflé [...]. »

Cette progression insidieuse participe au retard diagnostique ainsi qu'à la méconnaissance de la BPCO et à son incompréhension. En effet, malgré un parcours diagnostique clair, l'intégration de la maladie reste floue. Si certains mots émergent tels que « emphysème », « mucus » ou « bronchite », ils semblent vides de sens. La bronchite s'intègre plutôt comme un symptôme qu'une pathologie en tant que telle. Cette vision des choses est

renforcée par la méconnaissance dans la population générale de la BPCO : comment pourrais-je me considérer comme malade alors même que je n'ai pas assimilé la notion de véritable pathologie sous-jacente ?

P7 : « Et c'est l'emphysème en fait qui m'inquiéterait le plus. En même temps l'emphysème j'ai rien compris, je ne sais pas ce que c'est. Je sais qu'un de mes oncles en est mort mais... »

P9 : « [...] c'est une maladie qui n'est pas tellement connue et qu'on ne connaît pas. Parce que bon on n'en parle jamais à la télé, on n'en parle jamais sur les réseaux. »

P17 : « [...] les médecins se doutent rarement de l'ignorance profonde dans laquelle sont les patients [...] »

c) Des premiers symptômes au handicap invisible : description de la spirale du déconditionnement physique

À propos des manifestations respiratoires, tous les patients rapportent des symptômes au quotidien, qu'ils soient conscientisés ou non. L'essoufflement et la toux semblent être les plus fréquemment retrouvés suivis des sifflements, des épisodes de bronchite, de la production de mucus et des crachats. La dyspnée apparaît comme le maître symptôme de la BPCO. Symptôme subjectif par excellence, chacun la décrit différemment : de la sensation d'une respiration imparfaite à l'asphyxie en passant par un essoufflement à l'effort.

L'asthénie est également un symptôme partagé par la plupart des participants, qu'elle soit musculaire ou plus générale et participe au déconditionnement physique global. À noter également que certains ressentent d'autres symptômes tels que des douleurs thoraciques et des palpitations.

P2 : « [...] quand j'inspire je n'ai pas l'impression d'avoir l'air que j'inspire dans mes poumons. »

P8 : « [...] j'ai l'impression qu'il faut que je pense à respirer par moment. (Silence) Je ne vais pas dire que je suis carrément en apnée mais je me dis tiens ben je ne respire presque plus »

P15 : « [...] je me prends toujours pour un petit poisson dans un bocal sans eau. Ça fait un peu cette impression-là. »

Quant à la seconde perspective de cette catégorie qui s'intéresse au handicap, la plupart des participants décrivent une réelle limitation de leurs activités au quotidien tant en quantité qu'en qualité en lien avec leur dyspnée et leur fatigabilité. Ils sont en effet contraints d'arrêter les activités les plus physiques, devenues difficiles à réaliser, et d'adapter celles qu'ils poursuivent. La multiplication des pauses, le fractionnement des tâches et surtout le ralentissement du rythme sont les principales stratégies adoptées qui contribuent à la spirale du déconditionnement physique. Progressivement, l'idée même de l'effort devient impensable voire insurmontable. On retrouve ici le concept de « spirale du déconditionnement », qui a été bien décrit dans la BPCO (18). La diminution progressive de la tolérance à l'effort est une conséquence habituelle de la BPCO qui affecte la qualité de vie des patients atteints via l'adoption d'un style de vie de plus en plus sédentaire. Ainsi le patient est inexorablement entraîné dans un cercle vicieux de dyspnée, de déconditionnement et d'isolement social et affectif et ce, dès les premiers stades d'apparition de la maladie.(19)

Nos résultats confortent l'idée que cette spirale dépasse le simple aspect physique et s'étend aussi aux dimensions psychiques (baisse du moral) et sociales (isolement, perte des relations sociales), et amène les patients dans une véritable vie au ralenti. Le terme de « kinésiophobie », évoqué par la littérature, défini par la peur de tout effort physique en lien avec la perte de confiance des patients dans leurs propres capacités physiques à se déplacer et à réaliser les actes de la vie quotidienne, correspond bien aux résultats retrouvés dans ce travail et semble aggraver encore l'inactivité et la qualité de vie des patients interrogés.(19)

P3 : « Et puis je me suis dit bon ben ça je ne peux pas le faire en 1h donc je vais le faire en une demi-journée mais je me dis mince j'ai 56 ans quoi. »

P7 : « Je me souviens que quand on est essoufflée comme ça, on ne peut pas faire grand-chose donc en fait je deviens casanière parce que je suis essoufflée au moindre truc. Je préfère rester chez moi, c'est moins fatiguant ».

P11 : « Ce que je ne fais plus : c'est tondre la pelouse. [...] j'avais plus de souffle, j'étais claquée ! [...] Si bien qu'après la pelouse je la tondais petit à petit. C'est-à-dire que toc je faisais une partie et toc le lendemain. (Rires) Parce que tout faire d'un coup... (Rires) (Silence) »

Vivre au ralenti est ainsi vécu comme un handicap, lui-même renforcé par la notion de perte d'autonomie. On retrouve le champ lexical du vieillissement que l'on peut mettre en lien avec le sentiment de corps dégénéré.

P4 : « Ben que j'ai une maladie, qui m'invalidé. Malheureusement même si on ne veut pas l'admettre, je ne pourrais peut-être pas faire ce que je voudrais maintenant. »

P8 : « On ne peut rien envisager de grand, de gros, de fort. »

P12 : « Soulever des choses et tout je peux pas. Je suis obligée de me faire aider comme une mamie hein. »

La singularité de ce handicap est son invisibilité. Contrairement au handicap tel qu'il est représenté dans l'imaginaire collectif, sorte d'infirmité flagrante, il semble insaisissable dans ce cas précis. Au-delà même de la notion de handicap, c'est son caractère informe ou impalpable qui semble le plus difficile à accepter et participe du sentiment d'isolement. En effet, en plus de se sentir handicapé, le patient BPCO ressent le besoin de se justifier auprès de son entourage car celui-ci ne le perçoit pas comme malade et limité.

P1 : « Pour ma compagne [...] pour elle je suis en bonne santé. »

P15 : « [...] on se sent seul. Après il y a quand même quelques personnes qui [...] arrivent à voir les essoufflements. Mais sinon, voilà après c'est un handicap invisible sinon. »

P17 : « Oui parce que je souffre d'une pathologie dont chez moi personne ne tient compte et qui existe quand même. Alors je me dis "merde j'ai quand même le droit d'être malade". »

d) Un isolement qui structure leur vie et leur rapport au monde

Le sentiment de solitude est majeur dans le vécu des participants. L'isolement social est flagrant lorsqu'on interroge les participants vivant seuls, ne travaillant pas ou ayant peu de relations sociales, d'activités sociabilisantes. C'est une des conséquences de la spirale du déconditionnement psycho-social que nous avons évoquée plus haut. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le patient BPCO est contraint à un mode de vie de plus en plus sédentaire qui favorise l'isolement.

Cependant, le sentiment de solitude n'est pas toujours aussi évident et nous pouvons mettre en lumière deux autres aspects de ce ressenti malgré l'absence d'isolement objectif.

Un premier niveau de solitude semble être subi, lié à la non-reconnaissance de la maladie et du statut de malade car celle-ci est méconnue. En effet, plusieurs participants se sentent seuls face à la maladie malgré un entourage présent physiquement y compris au sein de la vie de couple. Comment communiquer à propos de ma maladie auprès de mon entourage quand mes proches ne me reconnaissent pas malade ? Cette non-reconnaissance de la maladie par les proches semble les empêcher d'entrer dans un rôle d'aidant, compatissant et soutenant.

P3 : « Enfin moi j'ai mes 2 enfants, mes 2 enfants c'est tout ce j'ai et j'aimerais bien qu'ils me soutiennent quelque part. Après je me suis dit, peut-être que je leur en parle

de trop, peut-être que c'est ça. Je ne sais pas. Après je comprends qu'ils ont autre chose à faire, c'est sûr. »

P4 : « Moi ce qui m'intéresserait c'est de rencontrer des gens qui ont la même situation. Voilà. Pour comprendre un petit peu... Parce que quand on est seul avec cette maladie c'est comme toutes les maladies on est seul avec. »

P16 : « Beaucoup de gens ne savent pas ce que c'est donc je dis c'est une dilatation des bronches, c'est devenu le mot courant quoi parce que BPCO ça ne dit rien à personne. »

Un second niveau de solitude pourrait être lié à la mise en retrait, qu'elle soit volontaire car ils ne perçoivent pas l'intérêt d'en parler autour d'eux, ou inconsciente, par peur du regard des autres. Effectivement, on observe chez les patients interrogés, la volonté de ne pas être le centre de l'attention alors même qu'ils se sentent isolés. Plusieurs participants évoquent le souhait de ne pas se faire plaindre en dissimulant leurs déficiences. La peur du jugement, à travers le regard de l'autre, semble importante et contribue au sentiment de solitude.

P2 : « Peut-être pas envie de montrer cette faiblesse. Je suis quelqu'un de très fière et je pense que j'ai envie de garder ça... Pour moi. »

P3 : « [...] je ne marche plus, je bouge moins, beaucoup moins que je bougeais avant quoi. J'évite le regard des autres aussi je pense. [...] Avant je faisais du yoga, là j'ai arrêté parce que... [...] Je toussais donc je voyais que ça dérangeait les gens donc j'ai arrêté. »

P9 : « Ce n'est pas la peine de s'éterniser sur ce genre de discussions. [...] Je pars du principe que je n'ai pas besoin d'étaler ma santé à tout le monde. Ça ne regarde que moi et puis voilà. »

e) Vécu douloureux de la maladie

Le vécu de la maladie est difficile, ponctué d'angoisse et de peur notamment autour du ressenti respiratoire. La sensation d'asphyxie est à elle seule très anxiogène, renforcée par la crainte de l'évolution de la maladie et de l'imprévisibilité des exacerbations. De plus, la perte de l'estime de soi et la dévalorisation sont également des sentiments partagés par les patients

participant à l'expérience pénible de la maladie, eux-mêmes renforcés par le sentiment de culpabilité.

P1 : « C'est une maladie de fumeur, j'ai les alvéoles qui vieillissent plus rapidement comme je vous ai dit tout à l'heure et il faut que j'arrête de fumer si je ne veux pas finir dans dix quinze ans sous assistance respiratoire donc c'est un peu ce que je dis. »

P3 : « Non sauf que je ne marche plus, je bouge moins, beaucoup moins que je bougeais avant quoi. J'évite le regard des autres aussi je pense. [...] Ben non parce qu'en fait je sais que si je vais bouger un peu plus je vais m'essouffler. »

P12 : « J'ai le souffle coupé [...] je suis comme un poisson hors de l'eau. »

Plusieurs participants partagent ce sentiment de culpabilité face à la maladie, essentiellement lié au tabagisme. Ils regrettent d'avoir initié puis poursuivi leur consommation jusqu'à l'apparition de lésions pulmonaires, parfois sans avoir été suffisamment informés des risques. Certains déplorent leur inaction dans la démarche de soin initiale, malgré la perception des risques encourus, ayant entraîné un diagnostic et une prise en charge retardés de la BPCO.

P15 : « C'est ce que me disait le pneumologue, ça aurait pu être pris à un stade moins haut, au stade 2, quoique non si vous étiez déjà essoufflée il y a 4-5 ans ça devait déjà être bien avancé. C'est quand même une maladie qui arrive silencieusement, parce que des toux j'en avais mais je me disais que je fumais. Des bronchites j'en faisais à répétition. »

Cette charge émotionnelle apparaît étroitement liée à leur physique. Leurs symptômes respiratoires et leurs émotions s'auto-entretiennent : les patients se décrivent plus dyspnéiques lorsqu'ils sont énervés ou contrariés. Et la réciproque est également vraie, lorsque la respiration est vécue comme plus difficile, la conséquence sur leur moral se fait aussitôt sentir.

P12 : « Quand je suis stressée aussi j'ai tendance à chercher ma respiration. »

f) Tabagisme : de la cigarette plaisir au piège de l'addiction, une vie rythmée par la consommation

Les différents participants rapportent avoir débuté le tabac lors de l'adolescence sous l'influence du groupe. En effet, à cet âge, le développement par imitation, qu'il soit intentionnel pour se conformer au groupe ou involontaire lié aux modèles éducatifs, tient une place importante.

P1 : « [...]ma première cigarette j'ai dû la fumer j'avais 12 ans [...] alors que j'avais dit non, on a insisté une deuxième fois donc j'ai dit oui, j'ai dit non parce que j'étais asthmatique. [...] je revois les têtes de tout le monde et je revois le lieu, et je revois tout, je sais exactement ce qu'il s'est passé. »

Si, depuis, certains ont arrêté, d'autres essayent tout en décrivant leurs difficultés. Les trois principaux obstacles développés par les interrogés semblent être l'existence d'un entourage fumeur tant dans le milieu familial que professionnel ou amical, la difficile gestion des automatismes tels que la cigarette du matin avec le café ou à la pause au travail et la recrudescence des symptômes anxieux à l'arrêt.

P6 : « Quand les angoisses remontent ça y est je me remets à fumer plus... »

P7 : « C'est vrai que dès qu'il y a un peu de stress, la cigarette après le café du matin... Enfin voilà il y a plein de choses qui font que. On est toujours tentés. »

Certains décrivent une addiction irrésistible dont ils peinent à se défaire. Ils relatent une consommation initialement plaisir ou soutien dans des moments difficiles de leur vie puis une perte de contrôle les bloquant dans leur projet d'arrêt. Malgré la reconnaissance de la nocivité du tabagisme, certains semblent réticents à admettre totalement le lien être tabac et BPCO, comme s'ils ne pouvaient concevoir leur potentielle responsabilité personnelle dans la maladie.

P10 : « C'est le moment de la cigarette plaisir, mais qui sont devenus des cigarettes pas plaisir mais besoin. »

P12 : « Bon ce n'est pas bien parce que bon maintenant j'ai des problèmes respiratoires mais il y a plein de périodes de ma vie où je considère que la cigarette

m'a bien aidée à tenir le coup. [...] Dans ma tête, dans mon corps, dans plein de choses quoi. »

g) Conclusion

Cette spirale conduit à un sentiment de fatalité et de résignation face à l'évolution inexorable de la maladie paraissant peu accessible au changement. À ce stade, c'est la maladie qui prend le contrôle de la vie, jusqu'au moment où le patient en reprend le dessus.

P10 : « Je subis. Et je supporte [...] sachant que je peux rien faire. On va pas me remettre un poumon. (Silence) pour l'instant je vais employer le terme de survivre. Je survis c'est tout. »

3. Expérience de la mobilisation, rupture vers un retour sur soi

À un moment t, la dynamique de la spirale du ralentissement s'inverse. En effet, il surgit au sein de ce mouvement une rupture, un nouvel élan caractérisé par une volonté de reprise en main globale qui dépasse la maladie. Bien qu'elle nous semble tardive, cette rupture finit par survenir chez tous les participants de l'étude. Elle est motivée par un sentiment de menace mais également par l'espoir d'aller mieux, le tout étant favorisé par les messages des proches et des professionnels de santé. Ce processus comporte différentes étapes que nous allons développer.

a) Rupture de la spirale par prise de conscience

Ce mouvement de rupture semble sous-tendu par deux composantes individuelles : le sentiment de menace et l'espoir d'une amélioration de leur état pour réaliser leurs projets personnels. Ces éléments motivationnels sont renforcés par les messages de leurs proches et du corps médical.

Tout d'abord, le sentiment de menace naît d'une prise de conscience d'un état de santé potentiellement grave, rappelant parfois celui d'un proche, mais également à la crainte d'une

aggravation voire d'une évolution vers un cancer. Par exemple, l'annonce d'un résultat d'imagerie pulmonaire est un moment clef au cours duquel le patient va réaliser l'atteinte de son arbre respiratoire. On assiste alors à un point de rupture où changer son comportement devient une urgente nécessité. En ce sens, l'intégration de ce risque fait peur, et devient un véritable moteur au changement.

P5 : « je ne tiens pas à tacher mes poumons encore. », « il a vu que quand même j'avais les poumons noirs », « depuis le scanner j'ai dit que je ne fumerais plus ! »

P11 : « j'ai mon papa qui est mort d'un cancer des poumons et qui fumait... Je me suis dit ça y est si je continue...et des fois ça me fout le blues de penser à ça... ça peut se transformer en cancer... »

De plus, les participants espèrent améliorer leurs symptômes en modifiant les comportements devenus problématiques à leurs yeux, essentiellement par l'arrêt du tabac. Ils évoquent notamment l'espoir de retrouver un meilleur souffle, une diminution de production de mucus et une atténuation du stress. Certains mentionnent des projets qu'ils pourraient réaliser si les symptômes s'amenuisaient comme avoir une vie plus active ou reprendre une activité physique.

P6 : [Au sujet du sevrage tabagique] « si ça pouvait me calmer les nerfs ça serait bien parce que je suis un grand nerveux. »

P7 : « Quand il n'y aura plus de tabac, ça facilitera la vie aussi. On respire mieux forcément. »

Enfin, les messages des proches et des médecins renforcent leur motivation à changer de mode de vie. Ces préconisations semblent contribuer au déclic les poussant à passer à l'action et prendre de nouvelles habitudes.

P5 : « Il a fallu que mon médecin me dise qu'il faut que j'arrête parce que je faisais que des bronchites sans arrêt. »

P5 [En parlant de sa fille] : « On s'encourage toutes les deux à pas fumer. »

b) *Un mouvement vers soi*

On observe chez les participants une bascule de la passivité vers l'activité. Si, jusqu'à présent, la BPCO était négligée et subie, ils semblent se mettre à la recherche de solutions pour aller mieux dans une volonté d'améliorer leur qualité de vie. Les comportements passés ne paraissent plus acceptables et la recherche d'un nouveau mode de vie s'impose. Cette rupture, enclenchée par le patient, s'inscrit au sein d'un élan vital les poussant à se montrer combatifs afin de lutter contre leur maladie et reprendre le dessus.

P9 : « Je ne vais pas rester là à rien foutre, je ne suis pas impotent quand même ».

c) *Concrétisation du changement par le choix du projet*

Cette mobilisation s'inscrit dans un retour sur soi plus large que la BPCO, une volonté de se reprendre en main dans toutes les sphères de la vie. Cet élan se concrétise par des projets de vie : certains déménagent pour vivre au grand air, d'autres repensent leur activité professionnelle. Dans ce contexte, ils souhaitent s'investir dans leur santé pour mieux vivre avec leur maladie.

Ils semblent également à la recherche de facteurs extérieurs aggravant leurs symptômes, qu'ils pourraient modifier pour aller mieux. Ainsi ceux qu'ils identifient comme aggravant leur gêne sont le tabac, certains agents environnementaux (poussière, allergie, humidité, brouillard, polluant atmosphérique, vent), le stress et les douleurs. Quant aux éléments pouvant les améliorer, nous pouvons citer la prise des différents traitements, l'arrêt du tabac, le grand air, l'activité physique et le repos.

P7 : « Quand j'arrêterai de fumer, je serai déjà moins essoufflée [...] et après on pourra voir pour [...] pas forcément pour le sport mais déjà à la limite de la marche »

P10 : [Sa femme explique qu'il va participer en juin à un stage de réhabilitation respiratoire] « Je vais faire du sport, puisque le médecin, sachant que j'étais un ancien pompier et que j'étais prof de gym, veut essayer de me faire retrouver des positions, des gestes que j'avais avant quand j'étais souple. »

d) Conclusion

Cette rupture/mobilisation semble s'inscrire dans une recherche de sens vis-à-vis de la maladie qui participe au basculement vers un cercle vertueux du mouvement.

4. Le cercle vertueux du mouvement

Nous avons souligné précédemment qu'une rupture vers la mobilisation surgit à un moment t de la spirale du ralentissement. À travers ce phénomène, on assiste à une translation d'une spirale descendante vers une spirale ascendante que nous pouvons appeler le « cercle vertueux du mouvement ». Ainsi, le patient BPCO apparaît dans une dynamique de cascade de changements positifs afin de mieux vivre avec sa maladie, la principale motivation semblant être la prise de conscience de la consommation tabagique délétère.

Cependant, ce processus apparaît complexe et loin d'être linéaire. En effet, la mobilisation semble contrariée de façon récurrente, les patients se heurtant à de nombreux obstacles à surmonter.

a) Se reprendre en main à travers l'expérience de la maladie

(1) Action sur sa consommation de tabac pour un meilleur ressenti respiratoire

Le tabagisme est une problématique inhérente à celle de la BPCO. Au sein de notre échantillon de population, tous les participants ont fait l'expérience de l'addiction au tabac, qu'elle soit ancienne et sevrée ou actuelle.

Parmi les patients interrogés, tous les fumeurs actifs réfléchissent à propos de leur consommation tabagique. Beaucoup semblent être au stade de l'intention de Prochaska (56) : ils souhaitent diminuer leur consommation de tabac sans savoir comment s'y prendre. Certains expérimentent et multiplient les essais grâce aux différents moyens dont ils ont

connaissance (hypnothérapie, cigarette électronique, auriculothérapie, magnétiseur...). D'autres se tournent vers les professionnels de santé, souvent leur pneumologue ou leur médecin traitant, pour discuter des substituts nicotiniques ou des éventuels traitements médicamenteux existants.

Quelle que soit la méthode envisagée, le sevrage tabagique est vécu comme difficile par tous et peut apparaître comme une quête inaccessible aux yeux de certains fumeurs.

P4 : « Pfiou, j'en ai fait des solutions, j'ai fait les patchs, cigarette électronique j'ai pensé que c'était la solution mais que dalle. Je réessaierai. (Toux grasse) Je retenterai le coup alors maintenant je cherche d'autres solutions mais j'en ai pas. Et c'est vrai, on vous dit c'est le mois sans tabac, oui mais d'accord, allo info service, c'est un téléphone pour moi, pas une personne. [...] Non. Ce n'est pas une personne, allons, allons. Qu'est-ce qu'ils font pour les alcooliques anonymes ? Pourquoi ils ne le font pas pour le tabac ? Des réunions, des gens, enfin je ne sais pas. Si vraiment c'est mauvais, qu'est-ce qu'ils attendent pour faire des démarches ? »

Que le sevrage ait abouti ou non, on observe une volonté de prendre le contrôle sur la consommation de tabac. C'est cette détermination qui semble prégnante lors de l'analyse, celle de se reprendre en main en prenant le contrôle des addictions, notamment du tabac mais également du cannabis ou de l'alcool.

Les bénéfices du sevrage sont aisément mis en lumière par les ex-fumeurs. En effet, ceux qui y sont parvenus décrivent des économies financières, une baisse du nombre de consultations chez le médecin traitant pour bronchites et une amélioration de leurs symptômes (diminution des sifflements, meilleur odorat, meilleur souffle, diminution de la production de mucus, diminution de la toux), le tout s'inscrivant dans un meilleur état général et une moindre fatigue.

P1 [à propos de son souffle] : « Ben je le sens plus... je dirais plus fluide, dans le sens où j'ai arrêté de fumer aussi »

P9 : « je respire quand même mieux. Je ne tousse plus déjà. Une chose que tous les matins, j'envoyais mes tripes c'était horrible, que maintenant plus rien. Ça va faire bientôt deux ans que je fume plus, on voit totalement la différence. »

(2) Estime de soi renforcée

L'initiative du mouvement en tant que telle, sans prétendre de sa finalité, semble avoir un effet bénéfique sur l'estime de soi des participants. En effet, une certaine fierté émerge quant à l'idée de « sortir du tunnel » et à retrouver du plaisir lors de l'activité physique par exemple. L'amélioration objective des tests fonctionnels respiratoires contribue également à consolider leur confiance en leurs capacités à réaliser des activités de la vie quotidienne par eux-mêmes.

P3 : « Ça va, ça va, parce que je sens que les choses avancent, donc je vais peut-être en voir le bout. [...] Là j'ai passé un cap assez dur quoi. »

P9 : [à propos de sa pneumologue] « [...] ça faisait un an que je ne l'avais pas vue, elle m'a dit dis donc, ils avaient vachement remonté les tests. Alors elle m'a dit "alors là il y a un net progrès" et c'est là que je lui dis "ben oui j'ai arrêté de fumer". Elle me fait "ah bah vous ne me l'aviez pas dit", bah je lui fais "oui". »

(3) Participation aux séances d'ETP

Dans cette démarche de retour sur soi, les séances d'éducation thérapeutique apparaissent comme un moyen supplémentaire pour les participants de prendre soin d'eux. En effet, même si les séances leur sont proposées par un professionnel de santé, leur pneumologue pour la plupart, la décision de participer est un acte qui s'inscrit dans leur projet personnel de reprise en main de la maladie et de leur vie en général. En ce sens, les attentes des participants divergent parfois avec celles des animateurs de séances. Là où les animateurs pensent que leur action va créer un changement chez les patients, les séances d'ETP semblent agir plutôt dans le soutien d'une dynamique déjà enclenchée antérieurement. Nous y reviendrons dans le paragraphe dédié.

P4 : « Pour l'instant je cherche plus des solutions que des solutions tout court, je ne les ai pas, donc je cherche des solutions. Vous en faites partie [l'association MC44]. (Rires) C'est malheureux mais je me sers de vous. Ce n'est pas gentil. »

(4) Symptômes ressentis moins négativement à travers l'appropriation de la maladie

Au-delà de l'amélioration évidente des symptômes chez les patients parvenus à maintenir un sevrage tabagique total décrite plus haut, il semble que le ressenti des symptômes respiratoires soit perçu comme moins négatif d'une façon plus générale.

En effet, sous l'impulsion de cette mobilisation, nous avons l'impression que le passage de la passivité à l'activité s'associe d'une sorte de maîtrise de soi et favorise l'appropriation de la maladie. Il en découle un sentiment d'apaisement et de sérénité modifiant la perception des symptômes. Ce type d'amélioration liée à une modification des représentations des patients à propos de leurs propres capacités a d'ailleurs déjà observé dans le cadre de programme de réhabilitation respiratoire chez des patients BPCO et renforce l'idée d'une « spirale positive » : plus je suis capable de faire, plus je me crois capable de faire, et plus j'en fais.

P3 : [alors qu'elle fume toujours] « Ben je me sens moins essoufflée. (Silence) [...] Bon je suis essoufflée mais moins. [...] Ben en fait, peut-être parce que je suis en arrêt de travail, enfin voilà je suis peut-être plus détendue je ne sais pas. Je ne sais pas j'ai l'impression que je suis moins essoufflée quoi. Je peux faire plus de choses. Je peux faire un peu plus de marche, je peux marcher plus longtemps on va dire. »

P8 : [à propos de ses essoufflements] « ça ne me tracasse plus parce que maintenant je sais d'où ça vient »

(5) Projet pour aller mieux : l'activité physique

La plupart des patients pratiquent une activité physique douce régulièrement (gymnastique douce, aquagym, marche à pied, natation, vélo, yoga). Ils expliquent en retirer du bien-être, une amélioration des symptômes et de leur moral. Après les séances d'ETP, la motivation à pratiquer une activité est renforcée, nous y reviendrons dans le paragraphe dédié.

P5 : « Avant on courait mal avec la cigarette. [...] Enfin de la marche hein (Silence), je vais faire le tour. (Silence) Je marche un peu plus. Parce que j'ai arrêté de fumer, avant j'étais essoufflée je ne pouvais pas marcher. Pas tous les jours mais un peu. »

P12 : « Je sais pas si c'était vraiment des objectifs mais c'est vrai que j'ai bougé beaucoup plus [depuis les séances], je me suis forcée à faire plus de trucs. (Silence). Parce que j'ai 67 ans et je me dis il faut quand même un peu que je profite hein. »

(6) Recherche de sens

Toute cette mobilisation s'inscrit également, pour certains patients, dans une double recherche de sens vis-à-vis de leur pathologie. « Pourquoi suis-je malade et pas les autres ? » pourrait résumer le premier axe de la quête de sens. En effet, les participants énoncent le besoin de savoir d'où vient leur maladie afin de mieux la comprendre pour mieux changer.

Cette quête de sens les conduit secondairement vers une démarche altruiste et engagée par rapport à leur entourage. Certains militent auprès de leurs proches pour qu'ils arrêtent de fumer, d'autres considèrent que le mode de vie sain d'un proche est lié au « mauvais exemple » qui leur a été donné jusqu'à présent. Enfin, la participation à ce travail de thèse leur donne un sentiment de satisfaction car ils participent à faire connaître cette pathologie dont on parle peu.

P6 : [En parlant de son fils] « Je ne sais pas comment j'ai fait pour le faire celui-là. Il ne boit pas, il ne fume pas, il est sportif. Peut-être que je lui ai donné le mauvais exemple pour qu'il ne le prenne pas. »

P7 : « j'ai deux [enfants] fumeurs sur six. Eux ils ne me disent rien [...] Ils seraient bien mal placés. Je leur ai dit : ne faites pas comme moi. Mais bon c'est pareil, d'un autre côté c'était mal placé de ma part parce que ce n'était pas le bon exemple. »

b) Une mobilisation empêchée

Ce parcours précédemment décrit semble semé d'embûches. En effet, chaque étape peut être contrariée par des obstacles qui viennent contrecarrer les bonnes résolutions des patients.

La précarité sociale, les difficultés financières, les imprévus du quotidien, le manque de mobilité et les autres comorbidités, en plus d'être des facteurs contribuant à la spirale du ralentissement, sont des facteurs entravant la mobilisation. Ils deviennent alors des freins à

l'élaboration ou à la mise en place de stratégies pour prendre soin de soi et de sa santé contre lesquels les patients doivent lutter. L'obstacle le plus évident semble être la hiérarchisation des problèmes de la vie quotidienne. En effet, la BPCO est un problème parmi beaucoup d'autres, loin d'être la priorité devant la recherche d'une stabilité professionnelle permettant l'indépendance financière. Ainsi, la « vraie vie » l'emporte sur les préoccupations de santé dans cette situation de précarité où les difficultés financières sont un frein à l'autonomie vis-à-vis des transports, à une alimentation saine et à l'accessibilité à une activité physique régulière.

Cette précarité conduit à une confrontation fréquente de l'imprévu. En effet, les participants sont souvent victimes des imprévus du quotidien, sans toujours avoir les ressources pour y faire face. Là où des recours pourraient être envisagés, ces patients précaires semblent être piégés sans solution alternative lorsque survient un imprévu, leurs vies étant gérées au jour le jour ; l'équilibre tient jusqu'à ce qu'un imprévu vienne le perturber. En ce sens, la BPCO peut être considérée comme un nouvel imprévu venant perturber cet équilibre instable, et, par effet boule de neige, toutes les sphères du quotidien.

P1 : « J'ai mon vélo je pense bien à reprendre le sport mais j'ai pas mal de travaux, d'autres soucis à côté à gérer avant on va dire. »

P17 : « Je ne chauffe pas mon logement pour des raisons financières. Je résiste, je ne suis pas malade. »

c) Conclusion

Les patients participant aux séances d'éducation thérapeutique sont animés d'une volonté de reprendre le contrôle de leur vie sur la maladie. Cette dynamique semble prendre sa source dans le retour sur soi décrit antérieurement et l'envie de mener une vie plus saine à commencer par l'arrêt du tabac. S'en suit une spirale ascendante où chaque réussite permet l'accès au palier supérieur : la démarche vers le sevrage renforce l'estime de soi, qui elle-même favorise une meilleure perception des symptômes permettant l'appropriation de la maladie et la projection dans de nouveaux projets tels que l'activité physique. Cependant, cette mobilisation n'est pas si simple et nécessite de franchir les différents obstacles rencontrés liés à la situation précaire des patients.

L'éducation thérapeutique tient ici une place de choix dans cette dynamique de changement même si son initiation lui est antérieure. En effet, elle semble renforcer chaque étape du processus du cercle vertueux du mouvement.

5. La place de l'ETP au cœur de la spirale ascendante de la mobilisation

L'éducation thérapeutique s'inscrit dans la prise en charge globale de la maladie. Au cœur du cercle vertueux du mouvement, les patients atteints de BPCO semblent rechercher de l'aide pour parvenir à mieux vivre avec leur maladie.

Lors des premiers entretiens, les motivations à assister aux séances sont multiples et variées, certains sont simplement curieux alors que d'autres souhaitent en savoir plus sur la maladie. L'aide au sevrage tabagique, la rupture de l'isolement et l'apprentissage de techniques de relaxation sont également des souhaits rapportés.

On remarque que tous les participants se montrent enthousiastes à l'idée d'échanger leurs expériences en groupe et ainsi rompre leur isolement. La plupart n'ont jamais rencontré d'autres patients BPCO et espèrent trouver du soutien et des conseils pratiques.

P11 : « Ben du bien-être peut-être. (Silence) Et bien que peut être aussi que ça me remonte le moral vis-à-vis des autres. Comment réagissent les autres, voir (Silence) [...] C'est bien, parce que chacun expose son cas et dis « tiens ben moi j'ai ça, moi j'ai pas ça... ».»

P12 : « C'est de la curiosité, je me dis que je vais voir. Ça m'apportera fatalement des choses que je ne connais pas. Mais c'est effectivement surtout de la curiosité, de ce qu'on vous propose, ce qu'on vous parle. »

a) L'apport fondamental du groupe

Nous avons vu plus haut que le sentiment de solitude est majeur chez les patients interrogés et que cet isolement structure leur vie et leur rapport au monde.

Ainsi, un des besoins unanimes énoncés par les participants est celui de se sentir entouré, soutenu et compris. Ils sont nombreux à souhaiter rencontrer d'autres personnes

atteintes de la même maladie afin de partager leurs expériences personnelles. Finalement, la rencontre avec d'autres patients semble au moins aussi importante, voire plus que l'apport des professionnels de santé animateurs du cycle d'éducation thérapeutique.

P4 : « C'est vrai que quand on en parle avec les gens qui ont le même problème ou alors on va s'apercevoir qu'on a les mêmes symptômes, ça fait du bien. C'est vrai qu'on se sent moins seul. »

P12 : « Effectivement au niveau échange c'est bien aussi quoi. Parce que là il y a des trucs que je ne vous ai peut-être pas dit parce que je n'y ai pas pensé. Une personne va dire quelque chose, et je vais dire : tiens ben moi aussi ! C'est ça l'échange. »

Grâce à la rupture de l'isolement, un sentiment de sécurité émerge et apparaît comme un moteur de pérennisation du changement dans le temps. Les patients ressentent le besoin de se sentir entourés de façon durable afin de maintenir la motivation qu'ils ont à adapter leur mode de vie, notamment en lien avec le sevrage tabagique et le maintien d'une activité physique régulière.

P3 : « Au niveau du souffle, j'aimerais bien faire plein de choses mais il me faut quelqu'un qui me motive. »

P3 : « C'est compliqué. (Sourire) J'ai changé parce que, je, je, je ne sais pas. Enfin j'aimerais bien faire des choses mais comme je vous dis c'est comme le tabac j'ai l'impression que ah oui bah non fais le pas. C'est pour ça que moi il me faut absolument quelqu'un, une aide pour me dire ben si vas-y quoi, quelqu'un qui me pousse. »

Le sentiment de réassurance se dégageant suite aux séances semble avoir une origine mixte. Tout d'abord, ne plus se sentir seul face à la maladie mais intégré au sein d'un ensemble apaise l'anxiété ressentie et améliore le moral des participants. De plus, les informations communiquées sur la maladie permettent aux participants de donner du sens à la BPCO et de savoir contre quoi ils se battent. Enfin, on observe une certaine relativisation de leurs propres symptômes quand ils sont confrontés à l'état de santé des autres patients aux différents stades de la maladie.

P11 [A propos de son moral] : « Ah [c'est] mieux. Ça m'a fait du bien quoi. De voir d'autres gens qui sont comme moi quoi. »

P12 : « Et puis le monsieur vous avez vu, je me dis finalement on a des problèmes mais lui ça n'a pas l'air de rigoler tous les jours. [...] Exactement [Ça fait relativiser]. Ça fait du bien... on se dit c'est vrai. »

Le groupe permet également de recréer une forme de socialisation. Nous insistons sur l'isolement vécu par les patients atteints de BPCO car cette particularité du vécu de la BPCO semble constituer la pierre angulaire de la prise en charge globale de ces personnes.

Au cours des séances d'ETP, la présence d'autres personnes atteintes de BPCO constitue un changement radical de cadre pour les participants, qui va les amener à se reconsidérer. Le malade atteint de BPCO est une personne isolée et incomprise car il ne possède pas les mêmes normes que son entourage en termes de capacité physique, de ressenti de son propre corps ou d'équilibre psycho-social. En participant aux séances d'ETP, le malade se retrouve affilié à un groupe de pairs avec lequel il partage les mêmes normes. En ce sens, on peut parler de « socialisation » ou de « réintégration » dans la société de ces personnes en marge à travers l'expérience du groupe. À la suite des séances, deux patientes ont d'ailleurs décidé de se revoir pour marcher ensemble. C'est l'occasion pour elles de pratiquer une activité physique supplémentaire et de s'encourager dans l'effort. Elles s'adaptent au rythme l'une de l'autre sans jugement.

P3 : Essayer de voir plus de monde quoi, ouais ce serait pas mal, au lieu de me renfermer sur moi-même

P11 [A propos de P12] : « On a fait une balade à St, toute la jetée. On a fait une balade sur la plage dans le sable, c'est plus dur à marcher. On s'est arrêtés à un moment, on s'est assises et puis on a repris [...] et puis discuter (Rires) et puis après on est allés prendre un pot et puis voilà. »*

P19 : « on n'est pas tout seul dans ce genre de pathologie ».

Un autre avantage du groupe est la confrontation à la maladie. En effet, au cours des séances, les patients sont confrontés aux différents stades de la maladie et à diverses informations apportées par les animateurs. Cet ensemble semble favoriser la relativisation de leurs propres symptômes. Ainsi, lorsqu'un patient atteint d'une BPCO légère rencontre

quelqu'un souffrant d'une BPCO évoluée voire d'une insuffisance respiratoire chronique, il est certes troublé quelques instants car cela le renvoie à sa propre finitude mais il apparaît surtout plus serein vis-à-vis de sa propre pathologie. On assiste alors au décours des séances à une prise de conscience du caractère potentiellement grave, irréversible et incurable de la BPCO. Cette découverte, alors qu'elle pourrait les abattre, semble en réalité renforcer leur motivation à se montrer combatifs dans l'objectif d'améliorer leurs symptômes. La peur à l'égard de l'évolution de la maladie est ainsi source de motivation au changement, elle devient non plus un frein mais un moteur vers la mobilisation. Dans ce contexte envahi par des émotions paralysantes, l'ETP apparaît comme un moyen d'apprendre à mieux les gérer afin qu'elles deviennent moteur de mouvement.

P1 : « Je ne sais pas si je peux le dire mais du coup je me suis senti moins malade que certaines personnes. Du coup c'est un peu flippant quand même. »

P3 : « [...] la dame qui est là, elle est plus malade que moi quelque part. [...] Oui d'entendre des gens qui ont la même chose mais aux différents degrés, et c'est vrai elle est beaucoup plus malade que moi. Et moi je ne veux pas devenir comme ça. Enfin j'aimerais bien éviter on va dire, pas devenir je ne sais pas si c'est possible ou pas mais éviter. »

P10 : « Bon [j'ai compris] que je l'aurais toujours cette maladie, ça il n'y a pas de problèmes. Je peux améliorer certaines choses ne serait-ce qu'au niveau respiration, déplacement et ainsi de suite. »

b) L'intégration du diagnostic, une étape dans le cheminement vers l'appropriation

En raison de la méconnaissance de la maladie, les patients sont avides de mieux la connaître afin de mieux la prendre en charge. Ils semblent demandeurs d'informations au sujet de son évolutivité et des moyens d'agir pour aller mieux. Ces lacunes sont sources d'incertitude et participent aux difficultés d'intégration de la maladie.

A travers les expériences partagées entre patients et les informations complémentaires apportées par les professionnels de santé animant les séances d'éducation thérapeutique, les participants investissent progressivement leur maladie. Ils l'intègrent en tant que telle et peuvent enfin mettre un mot sur les symptômes qu'ils ressentent depuis plusieurs années.

Cette question d'appropriation de la maladie est intéressante car il semble qu'elle soit facilitée par les échanges entre patients. En effet, tous les patients participant aux séances ont été adressés par leur pneumologue et nous supposons donc qu'ils ont eu une consultation d'annonce de la BPCO. Pourtant, certains semblent ne donner aucun sens à cette maladie jusqu'à ignorer totalement le terme « BPCO » car les mots paraissent vides de sens (comme évoqué dans la partie 1). Tout compte fait, c'est l'apport des patients entre eux qui permet de donner du sens aux mots scientifiques introduits par les soignants afin d'intégrer la maladie et de mettre en lumière ces manifestations respiratoires à travers de nouvelles représentations.

P4 : « [Pour qu'] On comprenne. Ensemble. Puis peut-être que les médecins auront une solution, ou vous ou les autres médecins. C'est peut-être vous qui aurez la solution. Mais c'est vrai que quand on se retrouve comme ça du jour ou lendemain, ça vous colle dans la chaise. »

P10 : « L'origine de la maladie... (Silence) Je ne savais pas du tout ce que j'avais... ce n'était pas... loin de penser à ça. », « Depuis mardi dernier je sais que j'ai une BPCO, avant je ne savais pas ».

P11 : « Ben oui la... (Hésite) B-P-C-O là. (Silence) Ben, je ne connaissais pas du tout, je ne savais pas. Le manque de respiration quoi. »

S'ils rapportent une meilleure compréhension de leur pathologie, ils semblent toujours avoir du mal à expliquer clairement ce qu'est la BPCO. Néanmoins, le fait de s'approprier la maladie leur permet une meilleure gestion des symptômes au quotidien. À la suite des séances, beaucoup rapportent une meilleure compréhension et utilisation des traitements avec notamment, la découverte de la possibilité d'utiliser le salbutamol en préventif avant un effort ainsi que la différence de mode d'action entre le traitement de fond et de crise. Plus secondairement, ils retiennent qu'il faut secouer le flacon avant l'inhalation et prendre le traitement de fond à heure fixe. Ces nouveaux éléments les conduisent à une prise de leur traitement en « pleine conscience » comme le souligne P19. Ils ne se contentent plus de suivre leur ordonnance de façon automatique mais en sachant pourquoi ils le font. Leur quotidien avec la BPCO est alors facilité.

P19 : « Il y a peut-être une meilleure connaissance de la maladie et du coup de la manière de l'aborder et d'éviter que ça s'aggrave. Et une meilleure connaissance du traitement ce qui permet de le prendre, pas plus régulièrement parce que je le prenais régulièrement, mais en pleine conscience. Voilà... »

c) Impacts de l'ETP sur l'activité physique

Les séances d'ETP semblent rendre plus accessible la pratique de l'activité physique. En effet, si son importance était connue auparavant par la plupart des patients interrogés, sa pratique était limitée par le vécu difficile de la dyspnée à l'effort.

Les patients semblent rassurés et sécurisés après la séance d'ETP centrée sur l'activité physique adaptée animée par une kinésithérapeute. Ainsi, l'activité physique ne leur apparaît plus comme insurmontable car elle est par définition « adaptée » à chacun et prend sa source dans un nouvel élan motivationnel (achat de nouveau matériel, organisation de l'emploi du temps). Un élément favorisant la pratique régulière semble être l'existence d'un animal de compagnie qui maintient l'activité physique, surtout la marche à pied, dans une dynamique de mouvement.

On constate ainsi qu'après les séances, la motivation à poursuivre les activités physiques préexistantes ou à en faire davantage est renforcée. Beaucoup ont en tête un nouveau projet d'activité qu'ils prévoient de réaliser et d'autres sont déjà passés à l'action en pratiquant plus d'activités notamment à type de marche. Tous semblent avancer d'une étape dans le modèle trans théorique du changement (de l'intention vers la préparation voire l'action), le but commun étant d'améliorer, ou du moins de conserver sa capacité respiratoire.

Ce phénomène semble provenir du renforcement de leur sentiment d'auto-efficacité concernant l'activité sportive. Ils réalisent en effet qu'ils sont capables de réaliser une activité physique adaptée à leur état de santé. Cette mise en mouvement est également soutenue par l'espoir d'améliorer leur capacité respiratoire et *in fine* l'aboutissement de leurs projets personnels.

P5 : « On peut faire de la marche, on peut faire de la piscine, on peut faire n'importe quel sport. [...] Oui [cela m'a motivée] à aller à la piscine surtout, moi j'adore la piscine. »

P10 [Ce qui pourrait lui faire du bien] : « [La] relaxation beaucoup j'ai l'impression. J'ai envie de faire du yoga. Il faut que je trouve un truc dans ma ville pour faire du yoga. »

P12 [S'est mise à marcher avec une amie] : « La première fois on a marché plus de trois heures ! J'en avais plein les pattes. Plein les pattes ! (Rires) »

d) Conclusion

La démarche éducative renforce progressivement chaque étape du cercle vertueux du mouvement et favorise la dynamique de changement en s'opposant à la spirale du ralentissement. En effet, l'initiation du changement semble être une décision personnelle de retour sur soi antérieure aux séances d'ETP et celles-ci apparaissent comme un des moyens pour arriver à ses fins.

Au sein de cette dynamique, l'approche collaborative des séances dépasse le colloque singulier habituel de la consultation médicale. Le partage d'expériences au sein du groupe semble avoir été le principal bénéfice ressenti de ces séances. Les participants rapportent un sentiment de bien-être, de réassurance et de reconnaissance venant contrecarrer l'isolement qui les oppresse au quotidien.

Toute cette émulation autour des séances les encourage à évoluer au jour le jour, notamment par la meilleure utilisation de leur traitement ou la pratique d'une activité physique régulière dans l'espoir d'aller mieux.

IV. Discussion

A. Principaux résultats

Les participants interrogés semblaient initialement emprisonnés dans une spirale du ralentissement se répercutant dans de nombreux domaines (ressenti physique, vie sociale, psychisme) et responsable d'un sentiment de fatalité et résignation. Le diagnostic de BPCO était souvent inconnu et la maladie prenait le dessus sur la vie. Les patients décrivaient ensuite une rupture, correspondant à un désir de prendre soin d'eux-mêmes et résultant de leur propre initiative. Cette mobilisation évoluait vers un cercle vertueux au cours duquel les patients élaboraient et réalisaient de nouveaux projets comme le sevrage tabagique et la participation aux séances d'ETP, pendant lesquelles les échanges entre pairs amélioraient l'appropriation et le vécu de la maladie. Cette mobilisation, loin d'être un processus linéaire, était freinée par la fréquente précarité sociale des patients interrogés.

Ainsi dans notre étude, l'éducation thérapeutique semble être un moyen choisi par les patients, au sein de la dynamique de changement, pour mieux vivre avec leur maladie.

B. Validité de l'étude

L'analyse qualitative en santé est considérée comme la méthodologie la plus appropriée pour saisir le sens de l'expérience vécue des patients et sa validité est fonction des capacités de réflexivité et de distanciation des chercheurs. (61) Nous allons dans le paragraphe suivant tenter de pointer les forces et les limites de notre étude.

1. Forces

a) Méthodologie

Notre posture de recherche était celle d'une approche inductive compréhensive dont l'objectif est de saisir le sens vécu de l'expérience des patients et non pas de valider ou d'infirmer des hypothèses préétablies. L'originalité de ce travail se situe dans son approche phénoménologique longitudinale avec la réalisation de deux entretiens semi-directifs séparés d'une phase d'observation. Les entretiens T2 ont été réalisés dans un délai variable après les séances, de quelques semaines à quelques mois, permettant d'appréhender l'impact du cycle d'éducation thérapeutique à des étapes différentes de la dynamique de changement.

Au cœur de l'approche phénoménologique de ce travail, la posture émique du chercheur a été constamment recherchée et améliorée au fur et à mesure des entretiens façonnant l'expérience des chercheurs. Il s'agissait de s'éloigner au maximum de nos propres représentations et préconceptions inhérentes au statut de soignant et de considérer que ce sont les personnes enquêtées les détentrices du savoir spécifique de leur vécu. Pour ce faire, avant la phase d'entretien, nous avons mis à l'écrit nos représentations préalables à l'aide d'une carte conceptuelle, puis, nous avons agrémenté nos journaux de bord de questionnements et observations de terrain ainsi que de mémos lors de l'analyse pour ne pas nous écarter du sens témoigné par les patients.

Une autre force de l'étude est sa réalisation en binôme par deux chercheurs, ce qui a permis un croisement des données et l'inclusion d'un plus grand nombre de patients. Chaque enquêtrice a conduit et analysé elle-même ses propres données recueillies puis ces résultats ont été discutés ensemble. La dernière étape de triangulation a été réalisée avec nos deux directeurs de thèse au moment de la catégorisation des données pour renforcer la validité interne de l'étude ainsi que par des recherches bibliographiques pour renforcer sa validité externe.

b) Un recueil favorisant la richesse des données

Le recueil des données était diversifié : entretiens individuels, observations prises au cours des séances collectives et notes issues des journaux de bords des chercheurs. Ces trois sources d'informations sont complémentaires les unes des autres et renforcent la qualité et la variété des expériences vécues rapportées.

Les entretiens individuels ont été réalisés dans le cadre d'un colloque singulier entre l'enquêtrice et le sujet interrogé, sauf deux exceptions où les épouses de P8 et P10 se sont invitées à la table de l'entretien de façon plus ou moins active (du simple apport d'information ponctuel à la présence à tout l'entretien). Le lieu de réalisation des entretiens a été laissé au libre choix des participants, à domicile ou dans une salle de l'hôpital local le plus proche, pour qu'ils soient conduits dans les meilleures conditions possibles de libération de la parole. En leur proposant plusieurs espaces de rencontre, les participants ont pu choisir celui dans lequel ils se sentaient le plus à l'aise pour aborder ces entretiens.

Les séances collectives ont permis quant à elles l'émulation des uns par rapport aux autres, favorisant la diversification des thématiques abordées. L'observation des réactions libres des participants est également une source intéressante d'informations, où la spontanéité permet d'encourager la parole dans une autre dimension encore.

2. Limites

a) Liées aux chercheurs

Nous avons mis en évidence deux limites liées à la posture du chercheur dans cette étude.

La première est liée au manque d'expérience des enquêtrices. En effet, celles-ci n'avaient pas d'expérience en recherche qualitative avant le début de ce travail. La posture réflexive nécessaire à la conduite des entretiens n'est pas innée et a demandé un effort continu d'apprentissage tout au long de l'étude. Ainsi, la posture émiqque du chercheur, loin de ses préconceptions et représentations personnelles, a pu être parfois mise en défaut.

L'autre difficulté était de concilier recueil des données et diagnostic éducatif. Pour des chercheurs novices, combiner la mise en œuvre de l'ETP et le travail de recherche – bien que ces démarches soient proches lors de cette première étape éducative assez ouverte – a pu être source d'imprécision dans le recueil. Pour s'y préparer, les chercheurs ont assisté chacun à un diagnostic éducatif réalisé par un professionnel de santé de MC44 avant de commencer leurs entretiens.

La deuxième limite est liée à la posture du chercheur, vue par l'enquêté. En effet, l'enquêtrice s'est présentée comme une interne en médecine travaillant sur son projet de fin d'étude, ce qui a pu créer chez le participant une confusion dans la relation avec l'enquêtrice alors identifiée comme médecin. En effet, les patients ont pu être en recherche d'informations médicales sur la pathologie à travers des questions d'ordre scientifique mais aussi d'une certaine approbation de leurs propos de la part de l'enquêtrice.

b) Liées au recueil des données

Les données ont été recueillies par deux enquêtrices, ce qui a un impact sur la reproductibilité de l'entretien malgré un guide semi-directif commun. D'ailleurs, on constate une différence notable entre les temps des deux enquêtrices, ainsi la première a tendance à avoir des échanges plus longs avec les patients que la deuxième, surtout lors des entretiens T2. On pourrait rapporter cette différence au manque d'expérience des chercheurs dans la conduite d'entretien de recherche qualitative, induisant une mise en pratique légèrement différente malgré une formation initiale identique (tendance à manquer de relance pour l'une et à se tourner vers un entretien motivationnel pour l'autre).

Pour l'enquêtrice 1, les entretiens T1 ont duré entre 35 et 64 minutes, pour une moyenne de 54 minutes. Concernant les entretiens T2, leurs durées étaient comprises entre 44 et 72 minutes, pour une moyenne de 57 minutes. Pour l'enquêtrice 2, les entretiens T1 ont duré entre 29 et 48 minutes, pour une moyenne de 38 minutes. Concernant les entretiens T2, leur durée était comprise entre 15 et 33 minutes, pour une moyenne de 26 minutes.

Une autre limite est liée au nombre important de perdus de vue tout au long de l'étude ; on peut supposer que ces participants auraient pu apporter une plus grande variabilité d'expérience avec d'autres nuances aux résultats.

3. Transférabilité

L'échantillon étudié de l'étude n'est évidemment pas représentatif de l'ensemble des patients atteints de BPCO. En effet, le biais de recrutement est à prendre en compte. Les patients inclus sont des patients ayant eu connaissance du programme d'ETP par leur médecin référent, le pneumologue traitant pour la plupart ou le médecin généraliste, c'est-à-dire déjà sensibilisés aux démarches d'ETP et ayant un suivi médical régulier avec un spécialiste.

L'échantillonnage exhaustif – et donc limité – n'a malheureusement pas permis la saturation des données. Cependant, cette recherche qualitative ne cherchant pas la représentativité mais la compréhension d'un phénomène par un nombre limité de personnes, nous a tout de même permis de comprendre les mécanismes de la problématique et de faire émerger des pistes de réflexions pour améliorer nos pratiques. (61)

C. Parallèle avec les modèles sociocognitifs du changement

Le changement est un phénomène sociocognitif étudié depuis plusieurs années dans le domaine de la santé. Nous allons alors faire le parallèle entre les données issues de notre étude et celles déjà décrites dans la littérature et présentées en introduction.

1. Selon le modèle transthéorique du changement

Au cours du suivi et de l'observation des participants, on assiste à une évolution de leur comportement dont on peut faire le parallèle avec le modèle transthéorique défini par Prochaska et DiClemente. (56) En effet, la plupart des participants semblent avoir progressé d'une étape dans le processus de changement. Les domaines les plus marquants sont l'auto-soin avec l'utilisation du traitement, le sevrage tabagique et la pratique d'une activité physique.

Concernant l'exemple de l'activité physique, nous pouvons citer P10 qui, avant les séances, ne pratiquait pas d'activité physique et qui, par la suite, a la volonté de chercher et s'inscrire à un cours de yoga, il passe ainsi de « l'intention » à la « préparation ».

Nous pouvons également prendre pour exemple P5 qui a arrêté sa consommation de tabac quelques semaines avant les séances et qui décrit, lors de l'entretien T2, une motivation encore plus forte à poursuivre son sevrage. Le « maintien » de son comportement est donc renforcé par l'ETP.

Concernant l'utilisation des traitements, l'exemple le plus frappant est certainement celui de P19 qui n'avait jamais utilisé son traitement par Bricanyl, n'y voyant pas l'intérêt potentiel, et qui, depuis les séances, l'utilise avant chaque effort en ressentant nettement la différence. Elle passe donc du stade de « la pré-intention » lors de l'entretien T1 à « l'intention et préparation » lors des séances puis à « l'action ».

Les séances d'ETP leur ont donc permis d'avancer dans leur quête de changement et de reprise en main par l'échange en groupe combiné à l'apport d'outils et conseils pour prendre soin de leur santé.

2. Selon le modèle des croyances sur la santé (Health Belief Model)

Les différents changements que nous avons décrits peuvent également être compris grâce au modèle HBM. Les participants décrivent une prise de conscience du caractère potentiellement grave de leur pathologie et de leur propre vulnérabilité face à la BPCO ; cette nouvelle représentation de la maladie en lien avec la peur les pousse à se mobiliser. Cette mobilisation est renforcée par les séances qui les confortent dans l'idée qu'un changement de comportement est possible et leur est accessible malgré les obstacles qui paraissent alors surmontables. Ils ont alors l'espoir d'aller mieux, notamment grâce aux échanges en groupe et à l'apport d'informations par les animateurs de séances. On retrouve donc, à travers l'expérience des participants, les quatre croyances nécessaires au changement décrites par Rosenstock, auteur du modèle HBM, et déjà détaillées dans l'introduction de ce travail. (55)

3. Renforcement du sentiment d'auto-efficacité

La participation aux séances d'ETP semble avoir renforcé le sentiment d'auto-efficacité des participants. Si, durant une longue période, les patients ont été pris dans une spirale du ralentissement dans l'incapacité de prendre en charge leur pathologie, on assiste à un revirement de situation vers une reprise en main de soi les amenant notamment à participer aux séances. Ainsi, même si la dynamique de changement est initiée en amont, les séances renforcent cette volonté par une plus grande confiance en leurs capacités. Ce sentiment d'auto-efficacité est prédictif du processus d'engagement vers un nouveau comportement et de son maintien par la suite.

Les séances semblent avoir joué un rôle dans la construction du sentiment d'auto-efficacité au moyen des « quatre sources d'apprentissage » définies par Bandura (59) et que nous allons développer ci-dessous.

Tout d'abord, l'apprentissage prend sa source dans « l'expérience active de maîtrise ». Les participants expérimentent de nouveaux comportements à la suite du programme d'ETP comme l'utilisation du salbutamol de façon préventive avant un effort. Ils s'aperçoivent alors des bienfaits de cette nouvelle mesure et de leur capacité à la mettre en place ce qui les pousse alors à poursuivre dans cette voie. La seconde source d'apprentissage est « l'expérience vicariante », fondée sur les comparaisons sociales durant les séances. La confrontation aux autres participants et à leurs expériences ainsi que les différentes discussions autour de la prise en charge de la BPCO leur font découvrir de nouvelles normes et les encouragent à s'engager dans cette direction. La troisième source provient de l'utilisation de « la persuasion verbale » lors des séances par les animateurs. En effet le fait de soutenir par une approche motivationnel le discours des différents participants et les idées qui émergent renforce leur sentiment d'auto-efficacité quant à la gestion de leur maladie. Pour finir, la dernière source émane de l'évolution des « états physiologiques et émotionnels » des participants au cours du programme d'ETP, on assiste à un renforcement du sentiment d'auto-efficacité. Lors de la spirale du ralentissement, nous avons décrit des sentiments négatifs des patients à l'égard de leur pathologie (anxiété, trouble dépressif, culpabilité...) les conduisant à un sentiment de fatalité et résignation autours de la maladie. Après les séances, les patients semblent au contraire combatifs et actifs dans la prise en charge de leur maladie. Ceci n'aurait pu aboutir s'ils étaient restés dans cet état émotionnel négatif, délétère à la prise en charge de la BPCO. La meilleure compréhension de la maladie et l'effet du groupe semblent ainsi les avoir aidés

à mieux vivre au quotidien avec leurs symptômes, à avancer dans l'acceptation de la maladie et à mieux gérer leurs émotions.

D. Apport de cette étude

1. L'annonce de la maladie chez le patient BPCO

Les entretiens T1 réalisés montrent, pour la majorité des patients, une profonde méconnaissance de leur maladie dont ils ne connaissent pour beaucoup pas même le nom. Les participants ne rapportent pas de réelle consultation d'annonce ou, si elle a eu lieu, elle ne semble pas avoir été réalisée de façon optimale puisque les patients n'en n'ont retenu que peu d'éléments et expliquent ne pas avoir reçu beaucoup d'informations. L'étude qualitative de D. Poyade réalisée sur le vécu des patients concernant l'annonce de la BPCO confirme ce sentiment rapporté par nos participants. (15) L'article de N. Roche rapporte également qu'une enquête américaine NHANES III (Third National Health and Nutrition Examination Survey) a montré que seuls 25 % à 35 % des patients diagnostiqués par spirométrie savaient qu'ils souffraient de BPCO, ce qui confirme cette méconnaissance du diagnostic de la part des patients. (17)

Nous pouvons donc nous interroger sur le rôle du médecin généraliste dans l'annonce de la BPCO. Il est souvent plus disponible que le pneumologue et a l'occasion de suivre régulièrement ses patients dans une dynamique de prise en charge globale. Néanmoins, si l'annonce de certaines maladies notamment oncologiques est très codifiée, aucune règle n'existe au sujet de la BPCO. (15,66) Les résultats de l'étude de D. Poyade suggèrent que les patients souhaiteraient, de la part des professionnels de santé, qu'ils appellent la maladie par son nom, qu'ils leur apportent une information de qualité, notamment sur les causes, les mécanismes et l'évolution. Ces requêtes peuvent servir de base pour réaliser une consultation d'annonce BPCO, tout en tenant compte des désirs individuels de chaque patient.

L'annonce est essentielle car c'est un acte thérapeutique. Elle est réalisée dans l'objectif de proposer une aide thérapeutique et de favoriser l'adhésion du patient, mais également dans le but d'engager un dialogue qui sera le début de l'accompagnement dans le processus d'ajustement des projets du patient afin de l'aider à vivre avec sa maladie. (66)

Cependant avant même ce temps d'annonce, il semble important de se pencher sur le diagnostic de BPCO qui n'est que trop peu souvent réalisé. On constate qu'il existe un véritable sous diagnostic de la population à risque malgré la fréquence de l'essoufflement chez ces sujets qui n'est bien souvent pas rapporté spontanément au médecin du fait de la faible perception des symptômes. (17) Les recommandations GOLD (Global Initiative on Obstructive Lung Disease) soulignent qu'un diagnostic de BPCO devrait toujours être recherché chez des patients présentant des symptômes de toux, expectoration ou dyspnée et ainsi que chez les sujets exposés au tabagisme, à des particules nocives ou à des gaz. Ces différents symptômes doivent être recherchés à l'interrogatoire car une majorité de patients ne l'évoquent pas spontanément alors qu'on estime que 17 à 43 % des fumeurs développeront cette maladie. (17,67) De plus, la BPCO est constituée d'exacerbations entrecoupées de périodes d'accalmie où les patients peuvent se sentir relativement confortables, rassurés, et les conforter dans une situation de déni. (15)

Le médecin généraliste doit être en première ligne pour rechercher le diagnostic de BPCO en tant que professionnel de premier recours. Il paraît alors intéressant qu'il s'équipe d'appareils de spirométrie afin de pouvoir poser un diagnostic précoce et de façon autonome au cabinet. Ceci pourrait éviter aux patients un diagnostic tardif entraînant un retard de prise en charge. De plus, sa réalisation semble faire progresser la motivation au sevrage tabagique des fumeurs non motivés initialement, notamment par la détermination de l'âge pulmonaire. (68-70)

2. Précarité et BPCO

Le sujet de la précarité et, par extension, celui des inégalités sociales de santé, forment un enjeu majeur de la prise en charge des patients en médecine générale. Au cours de ce travail, il nous a semblé que les patients que nous avons interrogés appartenaient à une population précaire et ce, à partir de quatre constats initiaux : le statut par rapport à l'emploi et la catégorie socio-professionnelle, le rapport à la santé et l'isolement social. Notre réflexion s'est orientée sur la relation qu'il pouvait y avoir entre BPCO et précarité, afin de mieux percevoir les propres spécificités de cette population dans le but de mieux les prendre en charge.

a) *Une population avec ses propres spécificités*

Notre réflexion sur la précarité prend sa source dans le ressenti que nous avons eu au cours de nos entretiens de nous adresser fréquemment à des personnes en situation de précarité.

Tout d'abord, nous avons été saisies par l'isolement global des participants, tant au niveau familial que socio-professionnel. Comme nous l'avons décrit dans les résultats, les patients interrogés nous ont semblé très isolés qu'ils en soient conscients ou non. De façon pratique, cette condition est renforcée par les difficultés d'accès au transport et c'est à cette limitation que nous nous sommes heurtées lors du recrutement.

Ensuite, il apparaît dans ce travail que la majorité des patients interrogés appartiennent à des catégories socio-professionnelles souvent décrites comme « inférieures », accessibles sans étude longue, telles que artisan, agent d'entretien ou encore aide-soignante ayant pour conséquence une précarité financière. Sur les 18 patients interrogés, 4 exercent une profession nécessitant plusieurs années d'études : une infirmière et 3 enseignants.

Ceci fait émerger une autre question. Est-ce le tabagisme actif qui est plus lié à la précarité que la BPCO en elle-même ? Le baromètre de santé réalisé par l'INPES en 2010 constate que le tabagisme régulier est associé à de moindres niveaux de diplômes et de revenus ainsi qu'au chômage. (71)

Le troisième objet de notre questionnement a été le rapport au corps et à la santé des patients participants. En effet, ce rapport particulier nous semblait également un marqueur de précarité en lien avec une méconnaissance de la santé et un rapport au temps modifié. Nous verrons dans la suite de cette réflexion qu'il existe dans la littérature, la notion de « méculture » de la santé propre aux populations précaires.

Avant d'aller plus loin, revenons sur la définition de précarité.

b) Une définition complexe caractérisée par la coexistence de plusieurs précarités

Caroline de Pauw dans son ouvrage « Les médecins généralistes face au défi de la précarité » introduit la notion de précarité complexe, voire même la coexistence de plusieurs précarités. (65) Elle définit trois notions distinctes :

- La vulnérabilité de fait qui suppose que tous les patients sont vulnérables car ils sollicitent de l'aide en consultant. Cette vulnérabilité peut être ponctuelle s'il s'agit d'une maladie aiguë ou de longue durée s'il est question d'une maladie chronique.
- La précarité partielle ou précarité en santé caractérisée par un renoncement ou report des soins. Ce non-recours aux soins peut s'expliquer par un manque de moyens financiers et/ou une « méculture » de son corps et de sa santé, ce qui entraîne des consultations souvent tardives avec des pathologies à un stade avancé.
- La précarité totale multidimensionnelle lorsqu'elle touche plusieurs dimensions de la vie comme le travail, la santé, l'éducation ou le réseau social dans une logique de processus dynamique où un seul événement, une rupture dans la trajectoire de vie peut risquer de faire basculer dans la précarité par une réaction en chaîne.

D'après Caroline de Pauw, même s'il n'existe pas de pathologies de la précarité, cette dernière serait « via les effets du niveau socio-économique, de l'environnement et des comportements comme un amplificateur négatif de l'état de santé au sens épidémiologique, en augmentant la fréquence et ou la gravité des états pathologiques. »

c) Rapport au corps et au temps socialement marqué

L'impression que nous avons eue quant au manque de connaissance du patient sur son propre corps et sur son état de santé, parfois possiblement interprété à tort comme un manque d'intérêt, s'avère être un sentiment partagé dans la littérature médico-sociale portant sur les inégalités sociales de santé. Pourquoi les patients BPCO consultent-ils plus tardivement à des stades plus avancés ? C'est ce que Caroline de Pauw appelle la « méculture en santé », notion qui mérite d'être développée.

Dans son étude, l'auteur a constaté un nombre plus important de consultations pour une pathologie aigue en secteur favorisé qu'en secteur défavorisé, ce qui évoque « le retard aux soins des défavorisés non pas lié à un défaut d'accès aux soins puisqu'ils finissent par consulter mais à un rapport au corps et à la santé différencié ». Cette attitude de « gestion du plus urgent » et de difficulté à prendre soin de soi évoque l'expérience des personnes précaires dans le contexte des soins : consultation tardive, à un stade plus avancé des maladies. Les patients favorisés consultent dès les premiers signes alors que les plus défavorisés le font seulement lorsqu'ils ne peuvent plus réaliser leurs activités quotidiennes. De la même façon, elle a remarqué que les médecins des secteurs défavorisés réalisaient moins d'arrêts de travail mais de durées plus longues, ce qui vient conforter cette idée de rapport au corps différent faisant consulter plus tardivement et à des stades plus avancés. Cette « méculture » semble favoriser les conduites à risque tel que le tabagisme et introduit une « relation instrumentale avec leurs corps » des plus précaires où le seuil d'alerte est plus tardif.

Nous retrouvons ce sentiment dans notre travail. La méconnaissance de sa maladie et de sa santé en générale est une notion grandement partagée par les participants de notre étude. De plus, certains patients expriment ne pas s'être rendu compte que quelque chose n'allait pas alors même qu'ils présentaient une dyspnée croissante depuis plusieurs années. S'agit-il ici de cette représentation sociale du corps comme un outil où le patient précaire ne consulte que lorsque son corps ne fonctionne plus ?

Cette relation particulière au temps semble également jouer un rôle, au-delà du délai de prise en charge, dans un autre aspect de la prise en charge de la BPCO : le sevrage tabagique. Selon Merson et Pierrot (72), les tentatives de sevrage des personnes en situation de précarité, comparativement aux non précaires sont plus souvent marquées par l'échec, en partie en lien avec un niveau de dépendance nicotinique supérieur et des comorbidités anxio-dépressives plus fréquentes. Leur étude s'est portée en particulier sur la perspective temporelle de cette population, et ils observent que les patients précaires sont plus orientés vers les dimensions temporelles « Passé Négatif » et « Présent Fataliste », associées à l'échec de la tentative d'arrêt du tabagisme, que vers la dimension « Futur », pourtant facteur prédictif de la réussite du sevrage. Rapporté aux patients atteints de BPCO dans notre étude, nous retrouvons cet impact de la précarité sur l'état de santé des personnes, la précarisation et ses conséquences sur la vie quotidienne entraînant un sentiment d'inutilité, de solitude, voire de honte et une impossibilité de se projeter dans l'avenir. La charte pour la promotion de la santé d'Ottawa de 1986 va d'ailleurs dans le même sens en soulignant les conditions

préalables et indispensables pour se projeter dans une démarche de santé à long terme : la paix, un abri, de la nourriture et des revenus. Si la précarité n'est pas une maladie, elle va néanmoins agir, via les effets socio-économiques, de l'environnement et des comportements, comme un « amplificateur » négatif de l'état de santé, au sens épidémiologique, en augmentant la fréquence et/ou la gravité des états pathologiques et des conduites à risque. (65)

Ce rapport particulier au temps se retrouve chez nos patients régulièrement victimes d'imprévus les empêchant de s'engager dans un processus à moyen terme. Le nombre de perdus de vue souligne ces difficultés organisationnelles de gestion du quotidien où problèmes de transport et calendrier professionnel incertain contrarient une projection dans l'avenir.

Enfin, toujours d'après Caroline de Pauw, cette méconnaissance du corps et de son fonctionnement entraîne une dissymétrie que le médecin peut tenter de minimiser au cours de la prise en charge. Nous allons tenter de développer quelques pistes à ce sujet dans le paragraphe suivant.

d) Comment mieux prendre en charge ?

Comme l'énonce Caroline De Pauw, « s'il n'y a pas de pathologies spécifiques de la précarité, il existe bien des recours aux soins tardifs et des pathologies surreprésentées », ainsi tout l'enjeu de la prise en compte des inégalités de santé en médecine générale est de permettre une prise en charge optimale, au plus proche de ce que nécessite le patient précaire.

C'est une mission compliquée de prime abord pour les médecins du fait que « la posture morale sous-jacente à la formation médicale qui appelle à ne pas faire la différence entre les malades a donc pour effet involontaire d'occulter les dimensions sociologiques associées à la santé et à la précarité au travers des inégalités sociales de santé ». C'est comme si le « social » au sens large était tabou pour le médecin qui a juré de prendre soin de tous ses patients avec la même qualité de soin, y compris l'indigent. Pourtant, le médecin généraliste étant un témoin privilégié des inégalités sociales de santé, il est important qu'il prenne en compte ces déterminants sociaux de la santé pour adapter la prise en charge. (73)

Cette volonté de mieux prendre en charge le public précaire débute dès l'entrée dans le cabinet à travers l'accueil, le secrétariat et l'organisation de la salle d'attente visant à limiter au maximum la stigmatisation. L'organisation de l'emploi du temps semble un point stratégique d'une meilleure prise en charge. Nous avons vu que le patient précaire consulte moins souvent mais à un stade plus avancé de la maladie ; cependant, les difficultés de relation à la temporalité ne s'arrêtent pas là. La gestion du temps à court terme paraît également difficile avec une vie au jour le jour, comme nous l'avons observé dans l'analyse, avec la notion d'imprévu qui semble remarquable dans l'expérience de la précarité. Dans son étude, Caroline de Pauw constate également ces difficultés avec une fréquence accrue d'oublis de consultation dans les secteurs où les populations précaires sont surreprésentées ce qui a tendance à corroborer l'obstacle de l'imprévu pointé plus haut. L'existence de plages de consultations sans rendez-vous quotidiennes pourrait alors être le levier d'une meilleure prise en charge, permettant de consulter le jour où les symptômes parlent, dans l'immédiateté de la plainte. Plusieurs autres travaux sur le rapport au temps des personnes précaires ont été réalisés dans le domaine de la santé notamment ceux de N. Fieulaine (74,75), où l'on retrouve un rapport au temps ancré dans le présent, incertain face à l'avenir et une difficulté à l'anticiper, éléments à prendre en compte pour mieux comprendre et prendre en charge ces populations.

Dans un second temps, il s'agit d'appréhender la consultation en tant que telle, dans une relation la plus « délibératrice » possible une fois le repérage de la personne précaire réalisé. Il s'agit tout d'abord d'identifier les patients précaires en consultation. Le mode de vie, la catégorie socio-professionnelle et la situation familiale sont des informations à recueillir tout aussi importantes que les antécédents biomédicaux du patient.

Au cours de la consultation, le temps est aussi un enjeu majeur. En effet, des situations médico-sociales complexes découlent des consultations souvent plus longues où l'écoute de la souffrance psycho-sociale et la disponibilité du médecin sont primordiales. Caroline de Pauw rappelle dans son ouvrage qu'« il est demandé au médecin de poser un diagnostic là où les significations des symptômes sont brouillées par la souffrance psychosociale. » L'accompagnement psychologique mais aussi le renforcement des habitus de vie favorables à la santé comme des conseils de mode de vie participent à la durée plus longue des consultations chez les personnes précaires par rapport aux moins précaires pour les mêmes pathologies.

La population précaire est donc une population avec ses propres spécificités nécessitant le recueil des déterminants sociaux de santé pour mieux la prendre en charge.

Appliqué à notre travail, la question émergente est celle du rôle du médecin traitant dans le suivi des patients atteints de BPCO.

3. Rôle du médecin généraliste dans le suivi des patients BPCO

Nous ne revenons pas en détails sur la place du médecin généraliste dans le dépistage de la BPCO développé plus haut où une sensibilisation de masse est à réaliser tant chez les patients fumeurs que chez les professionnels de santé pour ne pas pérenniser le sous-diagnostic dont est victime cette pathologie aujourd'hui.

À la lumière de notre étude et des données de la littérature, comment accompagner ces patients au quotidien ?

a) La BPCO, une maladie chronique nécessitant un suivi et un accompagnement au long cours pour mieux vivre avec

Comme dans toute maladie chronique, le médecin généraliste joue un rôle fondamental de suivi et de coordination entre tous les intervenants. Il est amené à rencontrer régulièrement, au cours des consultations, le patient atteint d'une maladie chronique ce qui lui permet d'envisager ses actions dans la durée. Outre le travail initial de dépistage et d'orientation pour la réalisation d'EFR aboutissant au diagnostic, il s'agit de poursuivre ce travail d'annonce au cours de plusieurs consultations pour favoriser l'intégration des informations et d'être présent pour le patient et ses interrogations émergentes. Ce processus, pouvant être réalisé en parallèle de la recherche des comorbidités éventuelles, peut prendre plus ou moins de temps selon le patient, la pathologie dont il est atteint et les représentations auxquelles cela le ramène.

Après la phase diagnostique, l'objectif est de favoriser l'appropriation de la maladie par le patient afin qu'il fasse partie prenante de la prise en charge en tant qu'acteur de sa santé. Dans ce contexte, le suivi par le médecin traitant peut être complété par une prise en charge plus globale dans le cadre d'un travail de groupe d'éducation thérapeutique et/ou de réhabilitation respiratoire au sens large. Par le biais de notre recherche, nous avons l'impression que la perception moins négative des symptômes et l'intégration au sein d'un

groupe participent à l'acceptation de l'état de santé des participants. C. Préfaut et G. Ninot (19) soulignent le fait que le processus de deuil de l'état antérieur dans le cadre de la maladie chronique est un processus actif et progressif pour mieux vivre avec la maladie. Dans notre étude, on observe en effet un mieux-être vis-à-vis de la maladie entre le diagnostic éducatif et le second entretien alors que l'on sait que la BPCO n'a pas pu régresser en l'espace de quelques semaines.

La gestion de la maladie chronique dépend alors du degré d'appropriation de celle-ci. (15) Pour les malades, la capacité et la volonté de se prendre en charge va dépendre de leur degré d'acceptation de la maladie. Le patient prend alors conscience qu'il doit faire face à sa maladie et à ses contraintes en essayant d'en limiter les conséquences sur la vie quotidienne.

Certaines données de la littérature dévoilent une tendance à un arrêt des projets au bout de quelques mois après une réhabilitation respiratoire à cause de la baisse de motivation. (76,77) Ainsi le médecin généraliste se doit de rechercher et d'évaluer la motivation des patients régulièrement pour orienter l'attitude éducative.

b) Des particularités liées au statut précaire des patients atteints de BPCO

Comme énoncé plus haut, les patients atteints de BPCO sont fréquemment des personnes en situation de précarité, avec leurs propres spécificités à prendre en compte.

Le sentiment majeur de solitude et l'isolement effectif de certains qui ressortent de notre étude semblent signifier un besoin de suivi et d'encadrement encore plus important que celui d'une maladie chronique chez un patient non précaire. Le médecin généraliste constitue alors un accompagnateur qui, grâce à des techniques de communication comme l'entretien motivationnel et une attitude délibérative, tend à rendre le patient acteur du mouvement dans la durée. Les patients de notre étude dénoncent ce contraste entre un suivi rapproché hebdomadaire pendant la durée du cycle puis le retour brutal à la vie quotidienne. On comprend bien les difficultés pour ce genre d'association de maintenir un suivi à long terme même si un suivi téléphonique à moyen terme est déjà mis en place par MC44. Ce rôle de suivi n'est-il pas dans ce cas celui du médecin généraliste ? En étant le professionnel de santé au plus proche du patient, le médecin de premier recours s'avère être celui vers qui le patient se tourne en premier lieu dans le maintien des changements, notamment dans le

cadre du sevrage tabagique, d'où l'importance d'assurer le lien entre MC44 et les médecins généralistes à travers les comptes rendus.

En suivant le cycle de Prochaska, le médecin généraliste a un rôle à chaque étape du changement. Il est important de pratiquer une intervention brève en tabacologie chez tous les patients fumeurs avant même de penser à une BPCO sous-jacente puis de suivre le parcours du patient et d'adapter son attitude éducative. Chez les patients précaires, nous avons vu que le tabagisme est plus régulier et la dépendance nicotinique plus intense, ce qui nous conforte dans l'idée qu'un accompagnement régulier est primordial dans le renforcement positif pour maintenir une démarche éducative positive avec maintien des changements.

Ensuite, le médecin doit s'adapter au rapport au corps et à la santé qu'a le patient précaire de lui-même en prenant le temps de l'éduquer à la santé selon ses attentes. Selon Caroline de Pauw, le patient précaire connaît moins bien le système de santé et ses rouages. Le rôle de coordination du médecin traitant prend alors tout son sens entre l'orientation vers le pneumologue et les propositions éventuelles de réhabilitation respiratoire et séances d'éducation thérapeutique.

Dans le contexte de précarité, le réseau de professionnels paraît indispensable au suivi des maladies chroniques entre travailleurs sociaux, médecins, pharmaciens et paramédicaux qui sont également des interlocuteurs de premier recours pour le patient. (78) La complexité des consultations liée à la précarité et à la méconnaissance de la BPCO rend difficile la rencontre des représentations préalables du médecin et du patient. De ce fait, un travail en équipe autour du patient atteint de BPCO est indispensable, d'abord au sein de MC44 puis en relais libéral dans le cadre d'un exercice coordonné. Nous pouvons par exemple imaginer, des réunions pluriprofessionnelles regroupant médecin traitant, pharmacien, IDE à domicile, kinésithérapeute, psychologue ou encore éducateur sportif et assistante sociale selon les possibilités locales pour optimiser la prise en charge. Il est également possible de s'appuyer sur les associations de patients qui sont un autre espace de parole, d'écoute et de soutien complémentaire.

Les patients atteints de BPCO sont des patients précaires atteints d'une maladie chronique nécessitant un suivi régulier renforcé en partenariat avec tous les interlocuteurs médico-sociaux afin de dépister, traiter et maintenir les bonnes conduites en matière de santé dans le temps. Avec l'essor de l'exercice coordonné au sein de maisons de santé pluri

professionnelles, nous pouvons espérer le développement de ces réflexions de groupe intégrées dans l'approche centrée patient.

c) Le médecin généraliste, comme promoteur positif de la santé

Au regard de ce que nous venons de développer, le rôle du médecin généraliste nous semble être celui d'un instigateur de la « bonne santé » et du « prendre soin de soi ». Au-delà de l'annonce, dans une approche centrée patient, il favorise tout au long du suivi médical, l'émergence d'une estime de soi pour les patients qui les incite à prendre soin d'eux.

Nos résultats illustrent le fait que le changement dans les comportements de santé survient lorsque le patient le décide dans le cadre d'un retour sur soi et d'une volonté de mieux vivre. Le médecin généraliste participe à cette démarche en sensibilisant son patient à sa santé s'inscrivant alors dans une authentique attitude de promotion positive de la santé. Pour y parvenir, le médecin peut s'inspirer d'outils de communication notamment ceux de l'entretien motivationnel afin de stimuler la croyance dans leurs propres capacités.

4. Education thérapeutique et MC44, apport du groupe et des animateurs

Ce qui apparaît fondamental dans l'apport des séances d'ETP pour les participants est l'échange en groupe avec leurs pairs. Dans nos résultats, cette interaction semble même être plus importante que les informations sur la BPCO apportées par les animateurs de séance. C'est grâce au groupe que les participants ont le sentiment de sortir de l'isolement par l'identification aux autres patients, qu'ils prennent conscience de ce qu'est leur pathologie et sa possible gravité, qu'ils réfléchissent à l'apport potentiel d'un traitement ou de la pratique d'une activité physique et qu'ils apprennent à maîtriser leurs émotions concernant les symptômes.

Ces apports du groupe que nous venons de décrire sont également présents dans la littérature. Dans leur ouvrage, « *La Réhabilitation du malade respiratoire chronique* », C. Préfaut et G. Ninot décrivent que, au sein du groupe, le processus d'apprentissage est fondé sur l'échange d'idées et d'expériences entre les participants. (19) Cette émulation est source de motivation à persévérer dans leur volonté de changement par la suite.

De même, l'article de H. Mosnier-Pudar et G. Hochberg-Parer, portant sur l'effet de groupe dans l'éducation thérapeutique, rappelle que de nombreuses expériences en psychologie sociale portant sur les changements de comportements ont été réalisées et qu'elles montrent des bénéfices liés aux petits groupes. (79) Il semble qu'il soit plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en face à face. Dans la mesure où certains participants manifestent de nouvelles attitudes, cela peut entraîner le ralliement des autres à ce qui est ressenti dès lors comme la norme dont il ne faut pas s'écarter. Les autres avantages liés au groupe sont également décrits : tout d'abord, la rupture de l'isolement des participants qui se sentent moins seuls lorsqu'ils se rendent compte que d'autres partagent les mêmes sentiments, peurs et espoirs qu'eux. Ensuite, l'encouragement à chercher un soutien dans leur entourage familial, social, médical et la favorisation des échanges et des apprentissages grâce aux expériences et aux solutions des uns et des autres constituent de nouveaux avantages au fait d'être en groupe. Il semble également plus facile d'accepter des informations, conseils ou des critiques provenant des pairs partageant le même problème de santé que de la part des soignants. Enfin, ce contexte est propice à l'expression et au travail sur des émotions fortes, car il est un lieu de soutien émotionnel basé sur un lien commun.

Quant à l'animateur de séance, il s'agit d'un éducateur qui va apporter des informations sur le thème abordé tout en modérant le groupe afin de faciliter l'interaction entre les participants. Il a pour rôle d'aider chaque patient à s'exprimer et à développer ses idées ou réactions face aux différents problèmes abordés, le tout dans un climat de confiance et de respect de tous. Il accompagne ainsi le groupe dans sa démarche de résolution des problèmes de façon à identifier les possibilités et solutions les plus appropriées au contexte de vie de chacun. L'éducateur doit donc avoir été formé à ce travail et maîtriser les techniques de communication afin de favoriser cette dynamique de groupe. (79)

La posture d'animateur qualifiée d'« attitude éducative » est donc primordiale pour favoriser les échanges dans de bonnes conditions. En 2017, Pétré et al ont publié les résultats de leur étude ayant abouti à définir cette attitude éducative en 52 items. (80)

Cependant, si cette posture est essentielle, les animateurs doivent avoir conscience que ce ne sont pas les séances qui initient le changement chez les participants. En effet, nous avons constaté que tous les patients de notre étude avaient décidé préalablement aux séances de se reprendre en main et d'effectuer des changements dans leur mode de vie. Ce phénomène ne semble pas prépondérant dans la littérature, alors que, dans notre étude, les séances sont pour eux un moyen supplémentaire d'arriver à leurs fins et de s'impliquer dans

leur santé. Ils participent au programme d'ETP dans une recherche d'informations les concernant personnellement pour les aider dans leur démarche et non dans une demande de cours théorique exhaustif sur la BPCO. Le rôle du diagnostic éducatif apparaît alors fondamental, il est un moment privilégié permettant d'identifier les attentes personnelles de chacun et ainsi y répondre lors des séances.

V. Conclusion

Notre étude a montré que l'éducation thérapeutique des patients atteints de BPCO semble s'inscrire dans une logique de changement déjà amorcée par les patients lors de leur participation au programme. En effet, nous avons observé une volonté de prendre soin de sa santé émanant du patient dans un contexte général de retour sur soi et de reconnexion aux autres. Cette dynamique est initiée préalablement aux séances et c'est dans cette optique que les patients s'inscrivent aux séances d'ETP collective. Dans ce cadre, l'apport du groupe permet une resocialisation de ces patients isolés à travers l'appropriation d'une maladie jusque-là méconnue et un soutien motivationnel par leurs pairs et les professionnels de santé. De plus, à l'échelle de l'étude, le renforcement du sentiment d'auto-efficacité des participants au cours des séances leur permet de poursuivre cette quête de changement avec une détermination renforcée durant les mois suivant le programme.

Nos résultats doivent encourager les médecins généralistes, dans une attitude de promotion positive de la santé, à porter une attention particulière au diagnostic de BPCO et à son annonce pour favoriser son appropriation et ainsi le vécu de la maladie au quotidien. Les médecins doivent également prendre en compte la précarité fréquemment retrouvée chez ces patients dans une démarche d'approche centrée patient afin de favoriser leur intégration dans le système de soins.

Le développement actuel des maisons de santé pluriprofessionnelles permet un exercice de plus en plus coordonné entre les différents acteurs médicaux, sociaux et éducatifs locaux favorisant la prise en charge de certaines pathologies chroniques complexes comme la BPCO. Nous pouvons donc espérer une amélioration du suivi ambulatoire de ces patients avec les années à venir.

VI. Bibliographie

1. Collège des Enseignants de Pneumologie, Bronchopneumopathie Chronique Obstructive. Item 205. Pneumologie: Référentiel du Collège des Enseignants de Pneumologie pour la préparation des ECN. 6e édition. 2018.
2. Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Rev Mal Respir.* sept 2015;32(7):682-91.
3. Fuhrman C, Delmas M-C. Épidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Rev Mal Respir.* févr 2010;27(2):160-8.
4. Mathers CD, Loncar D. Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLOS Med.* 28 nov 2006;3(11):e442.
5. Peiffer G, Underner M, Perriot J. Les effets respiratoires du tabagisme. *Rev Pneumol Clin.* juin 2018;74(3):133-44.
6. Delmas M-C. Connaissance de la BronchoPneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) en France : Baromètre Santé 2017 / Awareness of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) in France : 2017 Health Barometer. :6.
7. Quach A, Giovannelli J, Chérot-Kornobis N, Ciuchete A, Clément G, Matran R, et al. Prevalence and underdiagnosis of airway obstruction among middle-aged adults in northern France: The ELISABET study 2011–2013. *Respir Med.* déc 2015;109(12):1553-61.
8. Roche N, Perez T, Neukirch F, Carré P, Terrioux P, Pouchain D, et al. Sujets à risque de BPCO en population générale : disproportion entre la fréquence des symptômes, leur perception et la connaissance de la maladie. *Rev Mal Respir.* mai 2009;26(5):521-9.
9. Lamprecht B, Soriano JB, Studnicka M, Kaiser B, Vanfleteren LE, Gnatiuc L, et al. Determinants of Underdiagnosis of COPD in National and International Surveys. *Chest.* oct 2015;148(4):971-85.
10. Ministère de la Santé et des Solidarités, Société de Pneumologie de Langue Française. Le programme d'actions en faveur de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) : « connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO ». *Rev Mal Respir.* juin 2006;23:4.
11. Société de Pneumologie de Langue Française. Guide ZÉPHIR [Internet]. [cité 30 mars 2020]. Disponible sur: <https://splf.fr/videos-zephir/>

12. Devillier P, Salvator H, Roche N, Grassin-Delyle S, Naline E, Dorocant S, et al. Stratégie thérapeutique au long cours dans la bronchopneumopathie chronique obstructive : comment modifier le cours de la maladie. *Presse Médicale*. déc 2014;43(12):1368-80.
13. Troosters T, Gayan-Ramirez G, Pitta F, Gosselin N, Gosselink R, Decramer M. Le réentraînement à l'effort des BPCO : bases physiologiques et résultats. *Rev Mal Respir*. avr 2004;21(2):319-27.
14. Marchand É, Maury G. Évaluation du COPD Assessment Test (CAT) chez des patients BPCO en état stable. *Rev Mal Respir*. mars 2012;29(3):391-7.
15. Poyade D, Vandebos F, Darmon D, Bouchez T. Annonce de la BPCO : étude qualitative sur le vécu des patients. *Rev Mal Respir*. mars 2019;36(3):291-7.
16. Ninot G. L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question. *Rev Mal Respir*. juin 2011;28(6):739-48.
17. Roche N, Perez T, Neukirch F, Carré P, Terrioux P, Pouchain D, et al. Sujets à risque de BPCO en population générale : disproportion entre la fréquence des symptômes, leur perception et la connaissance de la maladie. *Rev Mal Respir*. mai 2009;26(5):521-9.
18. Aguilaniu B, Plaindoux A, Brosseau C, Jeanmart M, Maitre J, Diab S. Mécanismes intégrés de la dyspnée et du handicap au cours de la bronchopneumopathie chronique obstructive. *Presse Médicale*. mars 2009;38(3):413-20.
19. Préfaut C, Ninot G. *La Réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2009.
20. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*. 2007;19(4):271.
21. Anne Lacroix. Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants [Internet]. [cité 10 mai 2020]. Disponible sur: <https://ipcem.org/img/articles/Lacroix.pdf>
22. Christine Ferron. Les apports de la psychologie à l'éducation thérapeutique du patient, hommage à Anne Lacroix. [Internet]. [cité 12 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2019/05/les-apports-de-la-psychologie-lducation-thrapeutique-du-patient-hommage-anne-lacroix.pdf>
23. Prescrire Rédaction « Bronchopneumopathie Chronique Obstructive » *Rev Prescrire* 2019.
24. Chevalier P, Tj W. Quelle est l'efficacité, versus placebo ou l'un versus l'autre, des médicaments inhalés de manière chronique chez des adultes présentant une bronchopneumopathie chronique obstructive stable ? :2.

25. Kew KM, Mavergames C, Walters JA. Long-acting beta-2-agonists for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Airways Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 15 oct 2013 [cité 28 avr 2020]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD010177.pub2>
26. Spencer S, Karner C, Cates CJ, Evans DJ. Inhaled corticosteroids versus long-acting beta-2-agonists for chronic obstructive pulmonary disease. In: The Cochrane Collaboration, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2011 [cité 28 avr 2020]. Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007033.pub3>
27. Kew KM, Dias S, Cates CJ. Long-acting inhaled therapy (beta-agonists, anticholinergics and steroids) for COPD: a network meta-analysis. Cochrane Airways Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 26 mars 2014 [cité 28 avr 2020]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD010844.pub2>
28. Oba Y, Keeney E, Ghatehorde N, Dias S. Dual combination therapy versus long-acting bronchodilators alone for chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a systematic review and network meta-analysis. Cochrane Airways Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 3 déc 2018 [cité 28 avr 2020]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD012620.pub2>
29. Haute Autorité de Santé. Prescription d'activité physique et sportive - Bronchopneumopathie obstructive. Septembre 2018. [Internet]. [cité 29 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/ref_aps_bpco_vf.pdf
30. Pillard F. Bénéfices de l'activité physique chez le patient atteint de BPCO. Rev Mal Respir Actual. juill 2014;6(3):230-2.
31. Haute Autorité de Santé. Organisation des parcours. Prescription d'activité physique et sportive. Bronchopneumopathie obstructive. Septembre 2018 [Internet]. [cité 27 févr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/ref_aps_bpco_vf.pdf
32. Haute Autorité de Santé. Bronchopneumopathie chronique obstructive : les points critiques de la prise en charge. Juin 2014. Actualisation Novembre 2019 [Internet]. [cité 29 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/app_323_points_critiques_bpco_vf.pdf
33. Oukssel H. Place de l'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire. Rev Pneumol Clin. déc 2017;73(6):309-15.
34. Société de Pneumologie de Langue Française. Réhabilitation du patient atteint de BPCO. Rev Mal Respir. 27:34.

35. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 2014;35(2):9.
36. Les maladies chroniques. Avis du Conseil économique, social et environnemental présenté par Michel Chassang et Anne Gautier au nom de la Section des affaires sociales et de la santé. 2019 [Internet]. [cité 27 avr 2020]. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf
37. Portal S, Bohic N, Baudier F, Guérin G, Leo M, Garros B. Les politiques publiques. *Actualité et dossier en santé publique* n° 72. :43.
38. Organisation Mondiale de la Santé, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague. Education Thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. 1998. [Internet]. [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
39. Guirimand N. De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Telemaque*. 15 mai 2015;n° 47(1):59-70.
40. Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. *Sante Publique (Bucur)*. 2007;Vol. 19(4):283-92.
41. Déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé. Appui à la DGOS. Rapport établi par Emilie FAUCHIER-MAGNAN et Véronique WALLON membres de l'Inspection générale des affaires sociales. Août 2018.
42. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. *Obésité*. mars 2009;4(1):39-43.
43. Surpas P. Quelle est la place de l'éducation thérapeutique dans la prévention des exacerbations ? *Rev Mal Respir*. avr 2017;34(4):508-13.
44. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev Fr Sociol*. 1986;27(1):3-27.
45. Fayn M-G, Des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d' *empowerment* du patient. *Rech En Sci Gest*. 2017;119(2):55.
46. Sarradon-Eck A. Le patient contemporain. *Cancers Psys*. 2019;n° 4(1):51.
47. Bouric G, Beaumont M. L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire. *Kinésithérapie Rev*. janv 2012;12(121):13-9.

48. Haute Autorité de Santé. Education Thérapeutique du patient. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Actualisation de l'analyse de la littérature. Juin 2018. [Internet]. [cité 17 déc 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf
49. Haute Autorité de Santé. Education Thérapeutique du patient. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Synthèse de la littérature et orientations. Juin 2018. [Internet]. [cité 13 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf
50. Recommandation pour la Pratique Clinique. Prise en charge de la BPCO. Société de Pneumologie de Langue Française. Rev Mal Respir. mai 2010;27(5):522-48.
51. Roche N, Charpin D, Bernady A, Meziane H, Martin F, Pagès B, et al. Efficacité de l'éducation thérapeutique dans la BPCO : essai randomisé de la SPLF. Rev Mal Respir. 1 janv 2013;30:A113.
52. Martin F. Éducation thérapeutique et insuffisance respiratoire chronique. Médecine Mal Métaboliques. déc 2014;8(6):587-91.
53. MC44 maladies chroniques Loire-Atlantique [Internet]. MC44. Disponible sur: <https://www.mc44.fr/>
54. Shankland R, Lamboy B. Utilité des modèles théoriques pour la conception et l'évaluation de programmes en prévention et promotion de la santé. Prat Psychol. juin 2011;17(2):153-72.
55. Muller L, Spitz E. Les modèles de changements de comportements dans le domaine de la santé. Psychol Fr. juin 2012;57(2):83-96.
56. Outil modèle Prochaska et Diclemente [Internet]. [cité 8 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-11/outil_modele_prochaska_et_diclemente.pdf
57. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. 3eme édition. 2013. (Abreges).
58. Miller R W, Rollnick S. Entretien motivationnel : Aider la personne à engager le changement. 2eme éd. 2013. (InterEditions).
59. Rondier M. A. Bandura. Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle, L'orientation scolaire et professionnelle. Orientat Sc Prof. 2004;3.

60. Meyer T, Verhiac J-F. Auto-efficacité : quelle contribution aux modèles de prédiction de l'exposition aux risques et de la préservation de la santé? *Savoirs*. 2004;Hors série(5):117.
61. Fournier C, Winance M, Kivits J. *Les recherches qualitatives en santé*. 2016. (U : sciences humaines et sociales).
62. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4eme éd. 2016. (U : sciences humaines et sociales).
63. Bastien S. Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. :14.
64. Barus-Michel J, Enriquez E, Lévy A. *Vocabulaire de psychosociologie: références et positions*. Ramonville Sainte-Agne: Érès; 2006.
65. Pauw C de. *Les médecins généralistes face au défi de la précarité*. [Rennes]: Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2017.
66. Fraisse Ph. L'annonce d'un diagnostic grave par le pneumologue : un acte thérapeutique. *Rev Mal Respir*. févr 2004;21(1):75-91.
67. Dirven JA, Tange HJ, Muris JW, van Haaren KM, Vink G, van Schayck OC. Early detection of COPD in general practice: patient or practice managed? A randomised controlled trial of two strategies in different socioeconomic environments. *Prim Care Respir J J Gen Pract Airw Group*. sept 2013;22(3):331-7.
68. Bunge L, Baruch D, Plantier L, Mazars T, Roche N, Izadifar A. Étude de faisabilité de la spirométrie en médecine générale. *Rev Mal Respir*. mars 2018;35(3):238-48.
69. Lorenzo A, Noël F, Lorenzo M, Van Den Broucke J. Intérêt de la spirométrie en médecine générale pour la motivation au sevrage tabagique. Étude pilote de faisabilité et intérêt de l'« âge pulmonaire ». *Rev Mal Respir*. sept 2017;34(7):734-41.
70. Lorenzo A, Morin C. Des spirométries en médecine générale? Tout reste à faire... Le point de vue de médecins généralistes. *Rev Mal Respir*. févr 2015;32(2):91-3.
71. Guignard R. *Le tabagisme en France. Analyse de l'enquête Baromètre santé 2010*. 2010;56.
72. Merson F, Perriot J. Précarité sociale et perception du temps, impact sur le sevrage tabagique. *Santé Publique*. 2011;23(5):359.
73. Bodenmann P, Jackson Y, Bischoff T, Vaucher P. Précarité et déterminants sociaux de la santé : quel(s) rôle(s) pour le médecin de premier recours? *Rev Médicale Suisse*. 2009;5.

74. Fieulaine N, Apostolidis T, Olivetto F. Précarité et troubles psychologiques : l'effet médiateur de la perspective temporelle. Cah Int Psychol Soc. 2006;Numéro 72(4):51.
75. Deschamps G. Analyse psychosociale de l'expérience du recours aux Pass et aux EMPP des populations migrantes.
76. Moullec G, Ninot G, Varray A, Prefaut C. Quelles solutions pour l'après-réhabilitation des patients BPCO ? Rev Mal Respir. févr 2007;24(2):121-32.
77. Péran L, Le Ber C, Pichon R, Cabillic M, Beaumont M. Suivi et évaluation sur une année de projets élaborés en réhabilitation respiratoire. Rev Mal Respir. nov 2018;35(9):929-38.
78. David C, Boinet T. La bronchopneumopathie chronique obstructive, un véritable fléau. Actual Pharm. oct 2019;58(589):14-7.
79. H.Mosnier-Pudar, G. Hochberg-Parer. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? Médecine Mal Métaboliques.
80. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. juin 2019;11(1):10501.

VII. Annexes

1. Annexe n°1 : Guide d'entretien T1

Guide d'entretien T1

Bonjour, je m'appelle...

Je suis étudiante en médecine et je réalise un travail de thèse en partenariat avec l'association MC44 sur l'éducation thérapeutique et la BPCO auquel je vous remercie de participer. J'effectue ce travail en binôme avec une seconde étudiante.

Mon travail consiste à recueillir lors de deux entretiens comment vous vivez avec ce problème de santé au quotidien.

C'est dans ce cadre que je me permets de solliciter votre participation. Nous réalisons un premier entretien avant les cycles de séances d'éducation thérapeutique dispensées par MC44 puis un deuxième entretien à l'issue de ces séances.

Les entretiens durent environ quarante-cinq minutes, si vous l'acceptez, ils seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone et je prendrai aussi quelques notes. Ils seront ensuite retranscrits puis analysés par mon binôme et moi-même ainsi que deux autres membres de l'équipe. Ils sont bien sûr confidentiels et les résultats sont anonymes.

Je vous poserai quelques questions, sentez-vous libres de répondre ce que vous pensez et de ne pas répondre lorsque vous le souhaitez. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je ne suis pas là pour juger vos réponses, seulement pour vous entendre et apprendre de votre expérience.

Entretien

1/ Dimension cognitive :

Quand vous a-t-on parlé de votre problème de santé pour la première fois ?

Comment appelez-vous votre problème de santé ?

Annonce diagnostique. Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic ?

Connaissances. Quelles informations vous a-t-on donné sur ce problème de santé ?

Que pensez-vous de votre état de santé actuellement (sur une échelle de 1 à 10) ?

0 _____ 10. Pourquoi cette note ?

Avez-vous remarqué si certaines choses aggravent votre essoufflement ?

À quoi reconnaissez-vous que vous allez moins bien ?

2/ Dimension vécue :

Que ressentez-vous lorsque vous pensez à votre maladie ?

Comment vivez-vous votre maladie ? Quand vous allez moins bien, quelle est votre attitude ?

Quelle note donneriez-vous à votre moral ? 0 _____ 10

Comment vivez-vous avec votre « nom de la maladie » au quotidien ?

Comment ça se passe au travail avec cette maladie ?

Parlez-vous de votre maladie à votre entourage ? Comment réagissent-ils ? Et dans votre couple ?

Et dans vos loisirs comment ça se passe ?

3/ Stratégies de gestion :

Qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis que l'on vous a diagnostiqué « nom de la maladie » ?

Quelles dispositions particulières avez-vous mises en place depuis que vous vous savez atteint de BPCO ?

4/ Perspectives :

Avez-vous un projet actuellement qui vous tient à cœur dans les mois qui viennent ?

Quelle est votre préoccupation principale ?

Que souhaitez-vous pour améliorer votre quotidien ?

Qu'attendez-vous des séances ?

Informations

Date de naissance :

Sexe :

Pays de naissance :

Situation familiale (en couple ou seul, enfants) :

Personne ressource :

Statut par rapport au logement :

Antécédents médicaux et FDR :

Poids/taille :

Traitements :

Ancienneté et stade de la BPCO (Stade Gold/VEMS), Oxygénothérapie :

mMRC :

Antécédents d'hospitalisation :

Intervenants en santé (médecin/IDE/autre) :

Aide à domicile :

Statut par rapport à l'emploi :

Sources de revenus (minima sociaux ?) :

Protection sociale :

Compte-rendu à l'issue de l'entretien / Synthèse

Besoins exprimés par le patient :

Observations

- Points à améliorer :
- Points forts :

Attitudes pendant l'entretien :

Objectifs de prise en charge :

Ressenti de l'enquêtrice pendant l'entretien :

Guide d'entretien T2 post séances

Bonjour, je m'appelle...

Je suis étudiante en médecine et je réalise un travail de fin d'étude en partenariat avec l'association MC44 sur l'éducation thérapeutique et la BPCO auquel je vous remercie de participer. J'effectue ce travail en binôme avec une seconde étudiante.

Nous nous sommes vus il y a quelques semaines pour le premier entretien puis vous avez réalisé les séances sur la BPCO. Je suis là aujourd'hui car je m'intéresse particulièrement à ce qui a changé chez vous en participant à ces séances.

L'entretien dure environ quarante-cinq minutes, si vous l'acceptez, il sera enregistré à l'aide d'un dictaphone et je prendrai aussi quelques notes. Il sera ensuite retranscrit puis analysé par mon binôme et moi-même ainsi que deux autres membres de l'équipe. Cet entretien comme le précédent, est bien sûr confidentiel et les résultats sont anonymes.

Je vous poserai quelques questions, sentez-vous libres de répondre ce que vous pensez et de ne pas répondre lorsque vous le souhaitez. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Je ne suis pas là pour juger vos réponses, seulement pour vous entendre et apprendre de votre expérience.

Entretien

1/ Quoi de neuf ? Que s'est-il passé pour vous depuis la dernière fois ?

2/ Racontez-moi comment se sont passées les séances pour vous ? Comment vous vous êtes senti ?

Relance : activités, ressenti vis-à-vis du groupe, programme, animateur.

3/ Pourriez-vous me décrire les choses qui ont changé chez vous depuis que vous avez participé aux ateliers ?

Relance dans les différents domaines à explorer, avec rappels avant/après les séances :

- Dimension cognitive / représentations du patient.

Quelles choses vous ont marqué ? Avez-vous découvert des choses ?

- Dimension biographique : vécu, ressenti, émotionnel (histoire de vie).

Par rapport à avant, vivez-vous différemment votre problème de santé ?

Les séances vous ont-elles permis de prendre du recul sur votre problème de santé ? Avez-vous eu l'impression de prendre conscience de certaines choses ?

- Dimension comportementale : faits réels.

Concrètement comment faites-vous aujourd'hui pour gérer [tel ou tel problème] ?

- Dimension morale, émotionnelle.

Comment vous sentez-vous aujourd'hui par rapport à votre problème de santé ?

- Dimension sociale.

Comment ça se passe maintenant avec votre entourage ?

4/ Quels étaient vos objectifs avant de participer aux séances ? Où en êtes-vous maintenant ?

Avez-vous concrétisé les projets que vous aviez évoqués au terme des séances ?

5/ Qu'est-ce qui vous a fait changer ? Concrètement y a-t-il eu un déclic ? Qu'est ce qui fait que vous le faites maintenant alors que vous ne le faisiez pas avant ?

6/ Comment ressentez-vous votre état de santé actuel ? Comment vivez-vous votre maladie ? Au niveau familial, social et professionnel. Entre 0 et 10.

7/ Avez-vous des remarques sur l'organisation et le contenu de ces séances ? Vous a-t-il manqué quelque chose pour vous aider à mieux vivre votre maladie ?

9/ Si vous deviez synthétiser en quelques mots les changements qui sont apparus au cours des séances et dont vous m'avez parlé, que diriez-vous ?

3. Annexe n°3 : Echelle de dyspnée du Medical Research Council modifiée (mMRC)

Stade 0 Dyspnée pour des efforts soutenus (montée de 2 étages)

Stade 1 Dyspnée lors de la marche rapide ou en pente

Stade 2 Dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge

Stade 3 Dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat

Stade 4 Dyspnée au moindre effort

4. Annexe n°4 : Notice d'information pour la participation à la recherche

**Note d'information pour la participation à la
recherche**

**« Étude des processus de changement de patients
atteints de**

**BPCO ayant bénéficié de séances collectives
d'éducation thérapeutique au sein de l'association MC44 :
une approche phénoménologique »**

Investigateur 1 : POIRIEUX Marion – Interne de médecine générale

Investigateur 2 : ROBERT Solen – Interne de médecine générale

Promoteur de la recherche

Nom : Faculté de médecine de Nantes, Département de Médecine Générale

Adresse : 20 rue Paul Ramadier 44000 NANTES

Principaux contacts : Dr LE GLATIN, Dr PANTEL

Téléphone : 02.40.47.82.44

Ce document est remis à la personne participant à la recherche

Un exemplaire est conservé dans le dossier médical

MC44 (Maladies Chroniques Loire-Atlantique) est une association regroupant des équipes pluridisciplinaires accompagnant patients et professionnels de santé dans la prise en charge du diabète, de l'asthme, de la BPCO, de l'insuffisance cardiaque et des maladies cardio-vasculaires.

L'activité principale de cette association est l'organisation de programmes d'éducation thérapeutique, comme celui qui vous est proposé.

Nous sommes deux internes de médecine générale à l'Université de Nantes. Dans le cadre de notre thèse de fin d'études, nous participons activement au programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de BPCO. Notre rôle consiste à réaliser un entretien individuel dit de « diagnostic éducatif » avant vos séances et un entretien final à la suite de celles-ci. Nous assistons également à vos séances d'éducation thérapeutique en temps qu'observatrices.

L'objectif de notre travail est d'identifier les changements observés à l'issue de votre cycle d'éducation thérapeutique.

Les entretiens sont enregistrés puis retranscrits à l'écrit. Vos données utilisées dans notre travail de recherche sont confidentielles et anonymisées.

Vous avez la liberté de refuser de participer à cette étude à tout moment, sans que cela n'ait d'impact sur la suite de votre prise en charge chez MC44.

Votre participation à la recherche, au cas où vous donneriez votre accord ne pourra vous être confirmée qu'à la condition que vous remplissiez tous les critères d'inclusion pour participer à la recherche.

Pour être menée à bien, cette recherche nécessite la mise en œuvre d'un traitement informatisé de vos données personnelles afin de permettre d'analyser les résultats. Un fichier informatique comportant vos données va donc être constitué. Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, ces données seront totalement anonymes. Ces données seront susceptibles d'être exploitées dans le cadre de publications ou de communications.

Conformément à la loi, vous disposez d'un droit d'accès, d'opposition et de rectification des données enregistrées sur informatique, à tout moment, par l'intermédiaire de l'investigateur dont les coordonnées se trouvent au début de ce document. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées et d'être traitées dans le cadre de cette recherche.

Ces données pourront être utilisées lors de recherches ultérieures exclusivement à des fins scientifiques. Vous pouvez retirer votre consentement à cette utilisation ultérieure ou exercer votre faculté d'opposition à tout moment.

Vous pouvez exercer vos droits d'accès et de rectification auprès du Docteur mentionné au début de ce document. Cette étude est conforme à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à la recherche qui vous est présentée.

- Si vous acceptez, vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de votre prise en charge. Dans ce cas, les données obtenues avant que votre consentement n'ait été retiré pourront être utilisées, sauf opposition expresse de votre part. Les données recueillies après le retrait de votre consentement ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.
- Si vous refusez de participer, les données ne seront pas utilisées pour cette recherche et resteront destinées à l'usage strict du soin.

L'investigateur qui vous a proposé la recherche et vous a donné oralement toutes les informations nécessaires peut répondre à toutes vos questions. L'investigateur pourra également vous informer, sur votre demande, des résultats globaux de l'étude.

Notice remise par l'investigateur :

Date :/...../.....

Merci de conserver cette notice d'information

5. Annexe n°5 : Caractéristiques des entretiens

PATIENT	DATE T1	DUREE T1 (EN MINUTES)	LIEU T1	DATE T2	DUREE T2 (EN MINUTES)	LIEU T2
P1	12/10/2018	60	Domicile	28/02/2019	55	Hôpital
P2	23/10/2018	53	Domicile	X	X	X
P3	13/11/2018	35	Hôpital	28/02/2019	52	Domicile
P4	17/10/2018	41	Domicile	X	X	X
P5	18/10/2018	37	Hôpital	10/01/2019	20	Hôpital
P6	22/10/2018	48	Domicile	X	X	X
P7	18/10/2018	29	Domicile	X	X	X
P8	10/01/2019	64	Domicile	14/03/2019	55	Domicile
P9	10/01/2019	62	Hôpital	31/05/2019	66	Hôpital
P10	17/01/2019	35	Domicile	21/03/2019	15	Domicile
P11	03/01/2019	44	Domicile	21/03/2019	33	Domicile
P12	07/01/2019	39	Domicile	21/03/2019	28	Domicile
P13	07/01/2019	37	Domicile	X	X	X
P14	17/01/2019	41	Domicile	X	X	X
P15	11/04/2019	63	Domicile	05/07/2019	44	Domicile
P16	11/04/2019	62	Domicile	X	X	X
P17	11/04/2019	45	Domicile	29/05/2019	72	Domicile
P18	X	X	X	X	X	X
P19	11/04/2019	32	Domicile	04/07/2019	30	Domicile
P20	X	X	X	X	X	X

6. Annexe n°6 : Caractéristiques supplémentaires de la population

PATIENT	NATIONALITE	NOMBRE D'ENFANT	STATUT PAR RAPPORT AU LOGEMENT	ANTECEDENTS D'HOSPITALISATION (1)	INTERVENANTS EN SANTE (2)	SOURCES DE REVENUS	PROTECTION SOCIALE
P1	Française	0	Propriétaire	Non	Magnétiseur, ostéopathe, hydrothérapeute	Salaire	SS + mutuelle
P2	Franco-canadienne	1	Locataire	Non	X	Salaire	SS + mutuelle
P3	Française	2	Propriétaire	Non	Kinésithérapeute	Salaire	SS + mutuelle
P4	Française	3	Propriétaire	Oui (coma hypercapnique révélateur)	Prestataire en oxygène	Invalidité	SS + mutuelle
P5	Française	2	Locataire	Non	X	Retraite	SS + mutuelle
P6	Française	3	Propriétaire	Non	IDE et médecins addictologues	Salaire	NC
P7	Française	6	Locataire	Non	X	Salaire	NC
P8	Française	3	Propriétaire	Oui (exacerbation)	Allergologue, kinésithérapeute	Retraite	SS + mutuelle
P9	Française	3	Locataire	Non	X	Retraite	SS + mutuelle
P10	Française	3	Propriétaire	Oui (exacerbation)	X	Retraite	SS + mutuelle
P11	Française	1	Propriétaire	Non	X	Retraite	SS + mutuelle
P12	Française	2	Propriétaire	Non	X	Retraite	SS + mutuelle
P13	Française	1	Locataire	Non	Kinésithérapeute	RSA	PUMA
P14	Française	5	Locataire	Oui (exacerbation)	X	Retraite	SS + mutuelle
P15	Française	0	Propriétaire	Non	Kinésithérapeute, prestataire de VNI	Congés de longue durée	SS + mutuelle
P16	Française	1	Locataire	Oui	Kinésithérapeute, IDE	Retraite	SS + mutuelle
P17	Française	0	Locataire	Non	Psychiatre, psychologue, kinésithérapeute, IDE	Retraite	SS + mutuelle
P19	Française	4	Locataire	Non	X	Retraite	SS + mutuelle

(1) Hospitalisation en lien avec la BPCO

(2) Intervenants en santé en plus du médecin généraliste et pneumologue dans le cadre du suivi de la BPCO

**Vu, le Président du Jury,
Monsieur le Professeur François-Xavier BLANC**

**Vu, les Directeurs de Thèse,
Monsieur le Docteur Clément LE GLATIN**

Madame le Docteur Elise PANTEL

**Vu, le Doyen de la Faculté,
Madame le Professeur Pascal JOLLIET**

NOMS PRENOMS : POIRIEUX Marion et ROBERT Solen

Titre de Thèse : Se remobiliser dans une vie au ralenti : la place de l'éducation thérapeutique chez les patients atteints de BPCO

RESUME

Introduction : La broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie chronique fréquente dont la morbi-mortalité est significative et dont le traitement repose principalement sur des mesures comportementales (arrêt du tabac, activité physique). L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet d'accompagner les patients dans l'application des recommandations médicales. L'objectif de cette recherche était d'étudier comment les séances collectives d'ETP de l'association Maladies Chroniques 44 participent à la dynamique de changement chez les patients atteints de BPCO.

Méthode : Recherche qualitative réalisée à deux enquêtrices entre octobre 2018 et juillet 2019 auprès de l'ensemble des participants à trois cycles d'ETP collective. Le recueil longitudinal des données comportait deux entretiens semi-directifs individuels par participant avant puis après les séances, ainsi qu'une observation participante. Les entretiens ont été intégralement transcrits. Les données ont fait l'objet d'une analyse inductive inspirée de la méthode phénoménologique.

Résultats : Vingt patients ont été inclus parmi lesquels onze ont réalisé deux entretiens et au moins une séance collective. Les participants interrogés semblaient initialement emprisonnés dans une spirale du ralentissement se répercutant dans de nombreux domaines (ressenti physique, vie sociale, psychisme) et responsable d'un sentiment de fatalité et résignation. Le diagnostic de BPCO était souvent inconnu et la maladie prenait le dessus sur la vie. Les patients décrivaient ensuite une rupture, correspondant à un désir de prendre soin d'eux-mêmes et résultant de leur propre initiative. Cette mobilisation évoluait vers un cercle vertueux au cours duquel les patients élaboraient et réalisaient de nouveaux projets comme le sevrage tabagique et la participation aux séances d'ETP, où les échanges entre pairs amélioraient l'appropriation et le vécu de la maladie. Cette mobilisation, loin d'être un processus linéaire, était freinée par la fréquente précarité sociale des patients interrogés.

Conclusion : Notre étude a montré que l'ETP semble s'inscrire dans une logique de changement déjà amorcée par les patients lors de leur participation au programme. Nos résultats doivent encourager les médecins généralistes à porter une attention particulière au diagnostic de BPCO et à son annonce, à prendre en compte la précarité des patients et à promouvoir la collaboration avec des acteurs éducatifs.

MOTS-CLÉS

Bronchopneumopathie chronique obstructive, éducation du patient comme sujet, recherche qualitative