



Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est

Coline Burlat

► To cite this version:

Coline Burlat. Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03660848

HAL Id: dumas-03660848

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03660848>

Submitted on 6 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License



FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

THESE
POUR OBTENIR LE TITRE DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Coline BURLAT

Le 10 mars 2022

Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients
atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant
pu en bénéficier dans l'Occitanie Est

Directrice de thèse : Madame le Docteur Mélanie BADIN

MEMBRES DU JURY

Président

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL, Professeur des Universités de Médecine
Générale

Assesseurs

Madame le Docteur Mélanie BADIN, Chef de Clinique Associée de Médecine Générale

Madame le Docteur Chloé SIKIRDJI, Chef de Clinique Associée de Médecine Générale

Membre invité

Monsieur le Professeur Gregory NINOT, Professeur des Universités

UNIVERSITE DE MONTPELLIER

FACULTE DE MEDECINE DE MONTPELLIER-NIMES

THESE
POUR OBTENIR LE TITRE DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Coline BURLAT

Le 10 mars 2022

Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients
atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant
pu en bénéficier dans l'Occitanie Est

Directrice de thèse : Madame le Docteur Mélanie BADIN

MEMBRES DU JURY

Président

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL, Professeur des Universités de Médecine
Générale

Assesseurs

Madame le Docteur Mélanie BADIN, Chef de Clinique Associée de Médecine Générale

Madame le Docteur Chloé SIKIRDJI, Chef de Clinique Associée de Médecine Générale

Membre invité

Monsieur le Professeur Gregory NINOT, Professeur des Universités

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HUMEAU Claude	MIRO Luis
ALLIEU Yves	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	NAVARRO Maurice
ALRIC Robert	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	NAVRATIL Henri
ARNAUD Bernard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	OTHONIEL Jacques
ASENCIO Gérard	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PAGES Michel
ASTRUC Jacques	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PEGURET Claude
AUSSILLOUX Charles	D'ATHIS Françoise	KLEIN Bernard	PELISSIER Jacques
AVEROUS Michel	DEMAILLE Jacques	LAFFARGUE François	PETIT Pierre
AYRAL Guy	DESCOMPS Bernard	LALLEMANT Jean Gabriel	POUGET Régis
BAILLAT Xavier	DIMEGLIO Alain	LAMARQUE Jean-Louis	PUJOL Henri
BALDET Pierre	DUBOIS Jean Bernard	LAPEYRIE Henri	RABISCHONG Pierre
BALDY-MOULINIER Michel	DUJOLS Pierre	LEROUX Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALMES Jean-Louis	DUMAS Robert	LESBROS Daniel	REBOUL Jean
BANSARD Nicole	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	RIEU Daniel
BAYLET René	ECHENNE Bernard	LORIOT Jean	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SAINT AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	GALIFER René Benoît	MARTY ANE Charles	SANCHO-GARNIER Hélène
BLOTMAN Francis	GODLEWSKI Guilhem	MARY Henri	SANY Jacques
BONNEL François	GRASSET Daniel	MATHIEU-DAUDE Pierre	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GUILHOU Jean-Jacques	MEYNADIER Jean	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GUITER Pierre	MICHEL François-Bernard	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	HEDON berbard	MION Charles	SOLASSOL Claude
BUREAU Jean-Paul	HERTAULT Jean	MION Henri	VIDAL Jacques
			VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude	LE QUELLEC Alain
BLANC François	MARES Pierre
BONAFE Alain	MAUDELONDE Thierry
BOULENGER Jean-Philippe	MAURY Michèle
BOURREL Gérard	MESSNER Patrick
BRINGER Jacques	MILLAT Bertrand
CLAUSTRES Mireille	MONNIER Louis
DAURES Jean-Pierre	MOURAD Georges
DAUZAT Michel	PREFAUT Christian
DAVY Jean-Marc	PUJOL Rémy
DEDET Jean-Pierre	RIBSTEIN Jean
ELEDJAM Jean-Jacques	SCHVED Jean-François
GROLLEAU RAOUX Robert	SULTAN Charles
GUERRIER Bernard	TOUCHON Jacques
GUILLOT Bernard	UZIEL Alain
JONQUET Olivier	VOISIN Michel
LANDAIS Paul	ZANCA Michel
LARREY Dominique	

Docteurs Emérites

PRAT Dominique
PUJOL Joseph

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick	Parasitologie et mycologie
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COMBE Bernard	Rhumatologie
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COTTALORDA Jérôme	Chirurgie infantile
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel	Médecine d'urgence
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive

DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive
FRAPIER Jean-Marc	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HERISSON Christian	Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia

Hématologie ; transfusion

ASSENAT Éric

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

AVIGNON Antoine

Nutrition

AZRIA David

Cancérologie ; radiothérapie

BAGHDADLI Amaria

Pédopsychiatrie ; addictologie

BLANC Pierre

Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

BORIE Frédéric

Chirurgie viscérale et digestive

BOURDIN Arnaud

Pneumologie ; addictologie

CAMBONIE Gilles

Pédiatrie

CAMU William

Neurologie

CANOVAS François

Anatomie

CAPTIER Guillaume

Anatomie

CARTRON Guillaume

Hématologie ; transfusion

CAYLA Guillaume

Cardiologie

CHANQUES Gérald

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

CORBEAU Pierre

Immunologie

COULET Bertrand

Chirurgie orthopédique et traumatologique

CUVILLON Philippe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DADURE Christophe

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DAUVILLIERS Yves

Physiologie

DE TAYRAC Renaud

Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale

DE VOS John

Histologie, embryologie et cytogénétique

DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOENIG Michel	Génétique
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LECLERCQ Florence	Cardiologie
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan	Physiologie
MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie

PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VERNHET Héliène	Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent	Radiologie et imagerie médicale
DAIEN Vincent	Ophtalmologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILPAIN Philippe	Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JEZIORSKI Eric	Pédiatrie

JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LE QUINTREC DONNETTE Moglie	Néphrologie
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibault	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie	Psychiatrie d'adultes; addictologie
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François	Pédiatrie
ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François	Cardiologie
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
STOEBNER Pierre	Dermato-vénéréologie

SULTAN Ariane	Nutrition
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophtalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry	Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne	Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIER Laurent (Sociologie, démographie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

DAVID Michel

GARCIA Marc

BESSIS Didier (Dermato-vénéréologie)

MEUNIER Isabelle (Ophtalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

RICHARD Bruno	Médecine palliative
SEGONDY Michel	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie	Biochimie et biologie moléculaire
BOULLE Nathalie	Biologie cellulaire
CACHEUX-RATABOUL Valère	Génétique
CARRIERE Christian	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARACHON Sylvie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FABBRO-PERAY Pascale	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GIANSILY-BLAIZOT Muriel	Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BERTRAND Martin	Anatomie
BOUDOUSQ Vincent	Biophysique et médecine nucléaire
BRET Caroline	Hématologie biologique
BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
COSSEE Mireille	Génétique
GIRARDET-BESSIS Anne	Biochimie et biologie moléculaire
LAVIGNE Géraldine	Hématologie ; transfusion
LESAGE François-Xavier	Médecine et Santé au Travail
MARTRILLE Laurent	Médecine légale et droit de la santé
MATHIEU Olivier	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin

Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine

Biologie cellulaire

RAVEL Christophe

Parasitologie et mycologie

SCHUSTER-BECK Iris

Physiologie

STERKERS Yvon

Parasitologie et mycologie

THEVENIN-RENE Céline

Immunologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BERGOUIGNOUX Anne

Génétique

CHIRIAC Anca

Immunologie

DE JONG Audrey

Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire

DU THANH Aurélie

Dermato-vénéréologie

FITENI Frédéric

Cancérologie ; radiothérapie

GOUZI Farès

Physiologie

HERRERO Astrid

Chirurgie viscérale et digestive

HUBERLANT Stéphanie

Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale

KUSTER Nils

Biochimie et biologie moléculaire

MAKINSON Alain

Maladies infectieuses, Maladies tropicales

PANTEL Alix

Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

PERS Yves-Marie

Thérapeutique; addictologie

ROUBILLE Camille

Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie

SZABLEWSKY

Anatomie et cytologie pathologiques

MCU-MG de 1^{re} classe

COSTA David

OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice

CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

CAMPAGNAC Jérômes

LOPEZ Antonio

MILLION Elodie

PAVAGEAU Sylvain

REBOUL Marie-Catherine

SERAYET Philippe

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

Maitres de Conférences des Universités

Maitres de Conférences hors classe

BADIA Eric	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
CHAZAL Nathalie	Biologie cellulaire

Maitres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine	Neurosciences
BERNEX Florence	Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme	Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

PERSONNEL ENSEIGNANT

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BLANCHET Catherine	COROIAN Flavia-Oana	GINIES Patrick
AKKARI Mohamed	BLATIERE Véronique	COUDRAY Sarah	GRECO Frédéric
ALRIC Jérôme	BOBBIA Xavier	CRANSAC Frédéric	GUEDJ Anne Marie
AMEDRO Pascal	BOGE Gudrun	CUNTZ Danielle	GUYON Gaël
AMOUROUX Cyril	BOURRAIN Jean Luc	DARDALHON Brigitte	HENRY Vincent
ANTOINE Valéry	BOUYABRINE Hassan	DAVID Aurore	JAMMET Patrick
ARQUIZAN Caroline	BRINGER-DEUTSCH Sophie	DE BOUTRAY Marie	JEDRYKA François
ATTALIN Vincent	BRINGUIER BRANCHEREAU Sophie	DE LA TRIBONNIÈRE Xavier	JREIGE Riad
AYRIGNAC Xavier	BRISOT Dominique	DEBIEN Blaise	KINNE Mélanie
BADR Maliha	BRONER Jonathan	DELPONT Marion	LABARIAS Coralie
BAIS Céline	CADE Stéphane	DENIS Hélène	LACAMBRE Mathieu
BARBAR Saber Davide	CAIMMI Davide Paolo	DEVILLE de PERIERE Gilles	LANG Philippe
BASSET Didier	CARR Julie	DJANIKIAN Flora	LAZERGES Cyril
BATIFOL Dominique	CARTIER César	DONNADIEU-RIGOLE Hélène	LE GUILLOU Cédric
BATTISTELLA Pascal	CASPER Thierry	FAIDHERBE Jacques	LEGLISE Marie Suzanne
BAUCHET Luc	CASSINOTTO Christophe	FATTON Brigitte	LOPEZ Régis
BENEZECH Jean-Pierre	CATHALA Philippe	FAUCHERRE Vincent	LUQUIENS Amandine
BENNYS Karim	CAZABAN Michel	FILLERON Anne	MANZANERA Cyril
BERNARD Nathalie	CHARBIT Jonathan	FITENI Frédéric	MARGUERITTE Emmanuel
BERTCHANSKY Ivan	CHEVALLIER Thierry	FOURNIER Philippe	MARTIN Lucille
BIBOULET Philippe	CHEVALLIER-MICHAUD Josyane	GAILLARD Nicolas	MATTATIA Laurent
BIRON-ANDREANI Christine	COLIN Olivier	GALMICHE Sophie	MEROUEH Fadi
BLANC Brigitte	CONSEIL Mathieu	GENY Christian	MEYER Pierre
BLANCHARD Sylvie	CORBEAU Catherine	GERONIMI Laetitia	MILESI Christophe

MORAU Estelle	SEGURET Fabienne
MOSER Camille	SENESSE Pierre
MOUSTY Eve	SKALLI El Medhi
MOUTERDE Gaël	SOLA Christelle
PANSARD Nicole	SOULLIER Camille
PERNIN Vincent	STOEBNER DELBARRE Anne
PERRIGAULT Pierre François	TEOT Luc
PEYRON Pierre-Antoine	THIRION Marina
PICARD Eric	VACHIERY-LAHAYE Florence
PICOT Marie Christine	VERNES Eric
PIERONI Laurence	VINCENT Laure
POQUET Hélène	WAGNER Laurent
PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
PUPIER Florence	
QUANTIN Xavier	
RAFFARD Laurence	
RAPIDO Francesca	
RIBRAULT Alice	
RICHAUD-MOREL Brigitte	
RIDOLFO Jérôme	
RIPART Sylvie	
RONGIERES Michel	
ROULET Agnès	
RUBENOVITCH Josh	
SANTONI Fannie	
SASSO Milène	
SCHULDINER Sophie	

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021**PERSONNEL ENSEIGNANT**

Praticiens Hospitaliers Universitaires

BARATEAU Lucie	Physiologie
BASTIDE Sophie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
LATTUCA Benoit	Cardiologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SARRABAY Guillaume	Génétique
SOUCHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

Remerciements

Au président du Jury,

Monsieur le Professeur Michel AMOUYAL, merci de me faire l'honneur de présider cette thèse.

Aux membres du Jury,

Madame le Docteur Mélanie BADIN, merci pour la confiance que tu m'as accordée en acceptant de diriger cette thèse, pour ta précieuse aide et tes encouragements tout au long de sa réalisation.

Madame le Docteur Chloé SIKIRDJI, merci d'avoir consenti sans hésitation à faire partie du Jury.

Monsieur le Professeur Grégory NINOT, merci sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail de thèse.

Aux différents acteurs de cette thèse :

Merci au Dr Sylvain Pavageau qui a aidé à l'élaboration de ma fiche thèse.

Merci au Dr Philippe Serayet pour toute son aide dans les démarches auprès du comité d'éthique.

Merci au Réseau Air + R qui m'a fait découvrir le monde de la réhabilitation respiratoire et a activement participé au recrutement des patients pour l'étude.

Merci à Mme Elise Galmes qui y a été mon interlocutrice principale et a fait preuve d'une efficacité remarquable à chaque fois.

Merci à Mme Claire Crisan pour son aide dans la réalisation du guide d'entretien.

Un grand merci également au Pr Christian Préfaut qui a relu le guide d'entretien et participé à l'amorçage de cette thèse conjointement avec le Dr Fares Gouzy.

Enfin un immense merci aux patients qui ont répondu présents à mon appel, et se sont livrés avec enthousiasme pour le projet.

...

Par ailleurs...

Un immense merci à mes Parents. Merci pour votre éternelle présence à mes côtés, votre amour épanouissant et votre soutien sans faille tout au long de mon parcours.

À Lise, ma plus si petite sœur, ma complice de toujours, qui n'a pas intérêt à s'expatrier en Allemagne.

À Vincent, mon guide dès les premiers jours.

À mes Grands-parents pour leur bienveillance infinie, et les valeurs qu'ils ont sues nous transmettre au travers des générations.

À tous mes tantes, oncles, cousines et cousins si géniaux, ces champions du monde de l'épicurisme.

À Léo, avec qui tout devient possible. Merci d'avoir relu cette thèse, merci d'avoir supporté son auteur sur les dernières semaines. Merci surtout pour ce bonheur quotidien d'être à tes côtés, pour tout le chemin parcouru et celui qui s'étend encore à nos pieds.

Aux amis du commencement :

À Cassandra, mon alliée de toujours, pour notre amitié qui reste intacte après tout ce temps.

À Barbara, pour toutes nos aventures et nos fous-rires sans queue ni tête.

À ma pétillante Mélanie C. pour notre complicité indéfectible depuis toutes ces années.

À Florian, mon éternel acolyte, sans qui je ne me serais certainement pas lancée dans ces folles études. Merci d'avoir toujours été là.

Aux copains du lycée, Anaïs, Camille, Clara, Joris, Lauréline, Théo pour tous ces moments débordant d'hormones et d'allégresse passés ensemble.

Aux Poneys stéphanois :

Amélie, pour ta joie et ton émerveillement permanents, pour les fins de soirée serpillières.

Cécile, pour ta gentillesse et ton enthousiasme à nous faire découvrir tes passions.

Émeline, ma rambarde de sécurité médicale... merci pour ce voisinage inespéré et ô combien inutile à notre désadaptation cardiaque mais bénéfique à nos neurones !

Gaëlle, pour cette amitié inattendue au décours d'un stage et tous les moments mémorables passés depuis.

Guillaume, pour avoir toujours su danser la gigue devant les contrariétés, pour faire manger courage et bonheur autour de toi.

Guillemette, pour ton énergie disproportionnée et tes coups de sifflet impromptus.

Julie, pour nos footings montpelliérains, et pour le voyage incroyable qui se profile.

Louise, pour avoir été notre cheffe de rang et maman à la fois.

Mathou, pour ta capacité à maintenir le lien entre nous.

Nico, pour avoir protégé ma chambre du monstre du grenier, pour ces belles années de collocation, pour être allés ensemble au bout du plan Miriana.

Pauline, pour ton dynamisme incroyable qui donne envie de tout faire et tout voir !

Mais aussi Bénédicte, Estelle, Luisa, Marine ; pour avoir été Adems-Adems, pour avoir transformé ce marathon des études de médecine en grisant périple au travers des révisions, des partiels, des ECN et autres désagréables préoccupations. Pour être des amis tellement parfaits.

À mes colocataires d'internat : Angélique, Cécile, Élisabeth, Mélanie, aux pièces rapportées de mes colocs : Charles, Florian, Julien, Sacha, et aux colocs de mes colocs : Dimitri, Élisabeth, Hadamfa, Lauren. Merci pour tous ces moments partagés, pour les sessions abdos, les balades au soleil, les piques niques à la plage, les soirées à la maison, le squat des laves linge, les dépannages de voiture, les déménagements successifs, les barbecues à froid. Vous avez été ma famille du Sud.

À mes co-internes de Béziers, Adèle, Agathe, Antoine, Bertrand, Camille N et Camille V, Chris, Cindy, Dino, Élisabeth, Flora, Isalyne, Julia, Julien, Laurie, Matthieu, Marine, Morgane, Pierre-Olivier, Romain, Taïssia, Steven, Zak, que je revois rarement mais avec toujours autant de plaisir, et qui m'ont accompagnée sur mes premiers pas d'interne.

À mes co-internes de Beausoleil, Camille, Cédric, Ophélie, Tristan, Yvan, pour leur joie de vivre, mais surtout bien évidemment pour leur simplicité.

Pour finir, merci à tous les acteurs de ma formation d'interne :

À l'équipe des Urgences de Béziers pour leur pédagogie et leur accueil chaleureux.

Aux Drs Catherine et Jean-François Romero et au Dr Stéphane Huynh Van, mes premiers maîtres de stage, pour m'avoir propulsée avec enthousiasme et bienveillance dans leurs pas de médecins généralistes.

Aux Drs Dany Banegas et Morgane Nemmouchi, puis Isabelle Attal, Sophie Dieulangard, et Pierre Lassus, qui m'ont formée à la pédiatrie.

À l'équipe de Port-la-Nouvelle pour avoir partagé ce premier confinement, à nos midis sportifs et nos interminables pauses café.

Aux chefs de Beausoleil, Aurore, Bérengère, Céline, Christophe, Elodie, Hélène, Sébastien, Sylvie et Sylvie, Thomas, pour leur enseignement rigoureux et bienveillant.

Aux Drs Sophie Gautard et Ghassan Fayad, pour avoir réussi l'épreuve de mon autonomisation.

Aux Drs Vivette Virenque-Sautecoeur et Olivier Pouget pour leur enseignement patient de la gynécologie.

Au Dr Elodie Million qui a bouclé ma formation d'interne, et qui m'a montré la force de l'écoute.

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION	25
2. OBJECTIFS	28
3. MATERIEL ET METHODES.....	28
3.1 – Type d'étude	28
3.2 – Population cible	29
3.2.1 – Critères d'inclusion	29
3.2.2 – Critères de non-inclusion	29
3.2.3 – Critères d'exclusion de la participation à la recherche	29
3.3 – Recrutement.....	29
3.4 – Méthode de recueil des données et exploitation	30
3.5 – Analyse des données.....	30
3.6 – Aspects juridiques.....	30
3.7 – Guide d'entretien	31
3.8 – Personnes impliquées	31
4. RÉSULTATS	32
4.1 – Population étudiée	32
4.2 – Analyse thématique	33
4.2.1 – A priori et attentes des patients	33
4.2.1.1 – Freins de l'accès en réhabilitation	34
4.2.1.2 – Facilitateurs de l'accès en réhabilitation	37
4.2.1.3 – Objectifs initiaux	39
4.2.2 – Ressenti des patients pendant les programmes	41
4.2.2.1 – Ressenti concernant l'organisation.....	41
4.2.2.2 – Aspects psychologiques	48
4.2.2.3 – Aspects physiques	51
4.2.3 – Dynamique de post-réhabilitation.....	52
4.2.3.1 – Bénéfices	53
4.2.3.2 – Facteurs de risque d'abandon	55
4.2.3.3 – Facteurs favorisant	56
4.2.4 – Pistes d'amélioration.....	59
5. DISCUSSION	62
5.1 – Réponse à la question posée	62
5.2 – Validité interne	62
5.2.1 – Forces	62
5.2.2 – Faiblesses	63
5.3 – Validité externe.....	64
5.4 – Cohérence externe	64
5.5 – Interprétation des résultats.....	65
5.5.1 – Le cheminement vers la réhabilitation respiratoire.....	65
5.5.2 – Le patient au cœur de sa prise en charge	67
5.5.3 – Réhabilitation : comment l'optimiser ?.....	67
5.6 – Perspectives	70
BIBLIOGRAPHIE	73
ANNEXES	80
SERMENT D'HIPPOCRATE	125
RÉSUMÉ.....	126

1. INTRODUCTION

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique caractérisée par une réduction partiellement ou non réversible du débit expiratoire, d'installation progressive. Celle-ci est associée à une inflammation des voies aériennes distales au contact de particules aériennes nocives, notamment liées à la consommation de tabac. Le diagnostic est posé par la présence de symptômes respiratoires chroniques (au moins un parmi toux, expectoration, dyspnée d'effort, infections respiratoires basses répétées ou traînantes) et d'une obstruction bronchique permanente et progressive : il existe un trouble ventilatoire obstructif (défini par un rapport VEMS/CVF $< 0,70$) qui persiste après prise de traitements bronchodilatateurs (1). Cette pathologie concerne selon les dernières données de l'INSERM 3,5 millions de personnes en France (2). Elle représente la quatrième cause décès dans le monde en 2020. (1). Cependant cette affection méconnue du public est largement sous diagnostiquée, on estime qu'entre deux tiers et 90 % des patients ne sont pas diagnostiqués. Par ailleurs le nombre d'hospitalisations imputables à la BPCO se situe entre 69 000 et 112 000 par an (3).

Ces données épidémiologiques montrent l'enjeu à la fois médical et économique de la BPCO en termes de santé publique.

Il y a XXIV siècles, Hippocrate a décrit une maladie, « la troisième phthisie », qui ressemble beaucoup à la BPCO telle qu'elle est décrite aujourd'hui. Il a proposé à l'époque un traitement à base de fumigations, de marche et de conseils sur la nutrition (4). Ces deux derniers points rentrent dans le cadre de ce que nous appelons aujourd'hui la réhabilitation respiratoire. Par la suite, Gallien, au II^e siècle après JC, reprend les travaux d'Hippocrate et va plus loin en énonçant que les exercices doivent être adaptés à celui qui les pratique : le concept d'individualisation apparaît (5,6).

La réhabilitation respiratoire correspond à "une intervention globale, basée sur une évaluation minutieuse suivie par une thérapie adaptée au patient qui inclue, mais n'est pas limitée à, un entraînement à l'exercice, une éducation et des changements comportementaux. Elle est conçue pour améliorer les conditions physiques et psychologiques des patients, porteurs d'une maladie respiratoire chronique, pour favoriser l'adhésion à long terme et les comportements favorables à la santé". (7) Elle fait partie des Interventions Non Médicamenteuses (INM). Selon la Plateforme CEPS (2017),

une INM « est une intervention non invasive et non pharmacologique sur la santé humaine fondée sur la science. Elle vise à prévenir, soigner ou guérir un problème de santé. Elle se matérialise sous la forme d'un produit, d'une méthode, d'un programme ou d'un service dont le contenu doit être connu de l'utilisateur. Elle est reliée à des mécanismes biologiques et/ou des processus psychologiques identifiés. Elle fait l'objet d'études d'efficacité. Elle a un impact observable sur des indicateurs de santé, de qualité de vie, comportementaux et socioéconomiques. Sa mise en œuvre nécessite des compétences relationnelles, communicationnelles et éthiques ». (8) Les INM visent donc une augmentation de l'espérance de vie en bonne santé, une amélioration de la qualité de vie, une potentialisation des traitements conventionnels mais également une réduction des dépenses de santé non programmées (hospitalisation, traitements médicamenteux) et des pertes de production (arrêt de travail, aide sociale...). (9) Des études de plus en plus nombreuses depuis 2010 ont montré les performances des INM dans tous ces domaines.

La réhabilitation respiratoire est le socle du traitement de la BPCO selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2014, avec un niveau de preuve de grade A, soit le plus élevé (10,11,12). Celle-ci se caractérise par son approche pluridisciplinaire associant réentraînement à l'effort, éducation thérapeutique, aide au sevrage tabagique, et prise en charge nutritionnelle et psychosociale. Elle place le patient en tant qu'acteur à part entière de sa maladie. Elle doit être prescrite précocement dans l'évolution de la BPCO, sans attendre la survenue des stades sévères, c'est à dire dès que le patient présente une dyspnée, une intolérance à l'exercice ou une diminution de ses activités quotidiennes malgré un traitement médicamenteux optimisé (figure 17, annexes). Dans ces indications, elle améliore la capacité d'exercice et la qualité de vie, réduit la dyspnée, l'anxiété et la dépression liées à la BPCO, et diminue le nombre d'hospitalisations.

En France, une centaine de structures répondant aux critères de la réhabilitation respiratoire sont répertoriées sur le site de la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF). L'Occitanie Est dispose d'un réseau de centres de réhabilitation respiratoire assez étendu, avec des antennes à Alès, Bédarieux, Béziers, Carcassonne, Cerdagne, Les Angles, Lodève, Mende, Montpellier, Narbonne, Nîmes et Perpignan.

À la suite de programmes de réhabilitation respiratoire, les patients déclarent une diminution de la dyspnée et de l'asthénie via l'échelle de Borg, une amélioration des performances sur l'échelle ADL, une amélioration du temps au test de marche de 6 minutes (TM6), une diminution des prises de traitement de secours et des besoins en oxygène, ainsi qu'un meilleur rendement occupationnel identifié par la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) (13). Par ailleurs deux revues de la littérature réalisées en Janvier 2019 et Mars 2019 ont évalué la qualité de vie de patients ayant bénéficié de réhabilitation respiratoire. La première au moyen d'indicateurs tels que fatigue, maîtrise de soi, dyspnée et émotion, montrant une amélioration significative pour les trois premiers critères (14). La deuxième via le questionnaire de qualité de vie de Saint Georges, montrant là encore un net bénéfice (15). Une étude quantitative de 2007 a déjà étudié perception de la dyspnée, estime de soi et de ses capacités avant et après réhabilitation en hospitalisation, et met également en évidence de réels apports (16).

Malheureusement, cette INM demeure peu connue et peu utilisée : seuls 10 % des patients atteints de BPCO bénéficient d'une prescription de réhabilitation respiratoire (17). Le principal obstacle à la prescription de la réhabilitation respiratoire est représenté par les difficultés de recrutement des patients à la réhabilitation, venant d'une part des médecins : méconnaissance des médecins, culture médicale, absence de formation à la prise en charge des maladies chroniques, et manque de place (18,19,20). Des études se sont penchées plus en détail sur le point de vue des patients : on y relève surtout un manque de motivation, parfois une absence de bénéfice perçu avec sentiment de frustration, des contraintes de déplacements trop fortes lorsque les structures sont éloignées du domicile, la présence d'autres priorités (21). Les facteurs prédictifs d'abandon de ces programmes sont le tabagisme actif et la dépression (22).

Une revue de la littérature publiée en 2015 conclut que les preuves d'efficacité de la réhabilitation respiratoire sont maintenant suffisantes. Cela a entraîné cette même année une demande d'arrêt des études sur les réponses au réentraînement des patients atteints de BPCO par la Cochrane Library. Celle-ci préconise d'axer les recherches futures sur les modalités pratiques, l'intensité de l'exercice requise, le degré de coaching nécessaire, les résultats à long terme, et de déterminer quelles parties de la réhabilitation respiratoire sont essentielles (23). En effet, les recommandations pour la pratique de l'activité physique et de l'éducation thérapeutique sont actuellement incomplètes. On ne retrouve aucun consensus sur la durée, l'intensité, le nombre de sessions d'activité physique ou d'éducation thérapeutique. Par

ailleurs, les programmes dépendent largement des possibilités locales voire administratives. Comme par exemple la durée de la réhabilitation en centre souvent limitée à quatre semaines alors que temps consacré aux activités et résultats obtenus sont liés (24). Un guide très complet détaillant les programmes types à mettre en œuvre pour optimiser la réhabilitation a été publié en 2009 (25), mais qu'en est-il de leur mise en œuvre sur le terrain ?

Outre une harmonisation des programmes de réhabilitation, leur impact pourrait être grandement amélioré si des données claires existaient sur la personnalisation des différents champs des programmes. Les programmes devraient pouvoir prendre en compte le poids de la maladie pour le patient, ses représentations, ses lacunes personnelles, ses préférences (24).

Les bénéfices de la réhabilitation étant largement établis, il est maintenant temps d'explorer de nouvelles directions et de se focaliser sur les aspects moins développés de ces programmes, notamment leur personnalisation. La bibliographie effectuée n'a retrouvé aucune étude qualitative s'étant intéressée au ressenti des patients ayant bénéficié d'un programme de réhabilitation. L'exploration de cette dimension permettrait de déterminer à la fois les qualités pouvant être mises en avant, mais également les lacunes de ces programmes. Le recueil de la perception des patients est un gage d'authenticité pouvant apporter une aide singulière et une orientation nouvelle pour les politiques futures de santé publique.

2. OBJECTIFS

L'objectif principal était d'explorer la perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est.

L'objectif secondaire était de recueillir des pistes pour perfectionner les programmes de réhabilitation.

3. MATERIEL ET METHODES

3.1 – Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive.

3.2 – Population cible

3.2.1 – Critères d’inclusion

- Critères d’inclusion généraux :

Le patient a donné son consentement libre et éclairé par oral.

Le patient est affilié ou bénéficiaire d’un régime d’assurance maladie.

Le patient, homme ou femme, est âgé d’au moins 18 ans.

- Critères d’inclusion spécifiques :

Le patient est atteint d’une BPCO (définie d’après la classification Gold, figure 18, annexes).

3.2.2 – Critères de non-inclusion

Le sujet participe à une autre étude.

Le sujet est en période d’exclusion déterminée par une étude précédente.

Le sujet est sous sauvegarde de justice, sous tutelle ou sous curatelle.

Le sujet refuse de donner son consentement.

Il s’avère impossible de donner au sujet des informations éclairées.

3.2.3 – Critères d’exclusion de la participation à la recherche

La sortie du protocole pourra se faire par décision délibérée du sujet. Il n’existe pas de critère d’exclusion spécifique à l’étude.

3.3 – Recrutement

Le recrutement a eu lieu via les réseaux de post réhabilitation respiratoire de l’Occitanie Est, sur la base du volontariat. Une demande a été faite auprès des responsables des réseaux qui ont contacté ensuite eux-mêmes leurs adhérents atteints de BPCO pour leur proposer de participer à l’étude. Une fiche d’information concernant l’étude leur a été remise. Les volontaires ont ensuite recontacté l’investigatrice pour fixer avec elle un rendez-vous. Le nombre de patients inclus a été déterminé à posteriori.

L'inclusion des patients a cessé lorsqu'a été atteinte la saturation des données. Le contrôle de la saturation des données a été fait avec deux entretiens supplémentaires pour avoir une validité scientifique correcte.

3.4 – Méthode de recueil des données et exploitation

Il s'agit d'entretiens individuels semi-dirigés sur échantillon variable jusqu'à saturation des données, avec procédure d'anonymisation et information des patients. Les entretiens pouvaient se dérouler à distance via *Zoom* ou *What's app*, ou en présentiel en fonction du contexte sanitaire et des préférences des patients, après recueil de leur consentement oral. Les propos des patients ont été recueillis par un dictaphone, puis retranscrits mot à mot de manière anonyme et le plus rapidement possible en verbatim.

3.5 – Analyse des données

Une première lecture flottante de type intuitif a été réalisée, puis une lecture focalisée permettant le découpage des unités de sens des entretiens et la thématisation. Un repérage et une mise en relation des éléments signifiants textuels et contextuels ont ensuite été produits pour arriver à une thématisation par comparaison constante.

3.6 – Aspects juridiques

En accord avec la Loi Jardé du 5 mars 2012, l'accord du Comité de Protection des Personnes n'est pas requis. En revanche un avis favorable du Comité d'Éthique du CNGE après analyse du projet de recherche clinique a été obtenu. Celui-ci porte le numéro **110321258**. Un comité de pilotage comprenant notamment des professionnels habitués à travailler avec des patients atteints de BPCO ayant participé à un programme de réhabilitation respiratoire et des experts méthodologiques a été constitué pour recueillir l'avis du comité d'éthique.

Selon le Code de la Santé Publique, toutes les personnes appelées à collaborer ou à prendre connaissance de l'étude sont tenues au secret professionnel.

Le consentement oral des patients a été recueilli après les avoir informés du but et du déroulé des entretiens.

Le stockage des données de l'étude a été réalisé dans l'ordinateur de la chercheuse. Seule la chercheuse a eu accès aux données.

Concernant la protection des données, un engagement relatif à la protection des données à caractère personnel et aux méthodologies de référence a été signé par la chercheuse et sa directrice de thèse, en accord avec le Délégué à la protection des données de l'Université de Montpellier.

3.7 – Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été réalisé sous la forme d'un fichier Word, permettant de couvrir l'ensemble des champs explorés par la problématique et de relancer les patients interrogés sur certains points plus précis qu'ils pourraient ne pas évoquer spontanément. Au deuxième entretien, le guide d'entretien a été modifié car l'impact du côtoiement de patients atteints de pathologies respiratoires a émergé.

3.8 – Personnes impliquées

Coline BURLAT a effectué les entretiens, la transcription des entretiens, l'analyse thématique et la rédaction des résultats.

Dr Mélanie BADIN a aidé à la réalisation de la fiche projet, du guide d'entretien, à la relecture de certains entretiens et à l'analyse thématique. Elle a validé une formation aux bonnes pratiques cliniques.

Dr Sylvain PAVAGEAU a aidé à l'élaboration de la fiche projet et du guide d'entretien.

Le comité de pilotage ayant validé le guide d'entretien et le protocole de recherche comprend le Dr Mélanie BADIN, Médecin Généraliste, Ancienne Chef de Clinique des Universités de Médecine Générale et Chef de Clinique Associée en Médecine Générale ; le Dr Philippe SERAYET, Médecin Généraliste et Maître de Conférence Associé de Médecine Générale ; le Pr Christian PREFAUT, Pneumologue, Ancien Chef du Service Central de Physiologie Clinique au CHU Arnaud de Villeneuve, Professeur Émérite des

Universités de Montpellier-Nîmes, ainsi que Mme Claire COUSINARD, une patiente atteinte de BPCO.

4. RÉSULTATS

4.1 – Population étudiée

Un total de dix entretiens a pu être réalisé sur trois mois, entre le 10 mai 2021 et le 14 août 2021. La saturation des données a été obtenue au terme du huitième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour arriver à une validité scientifique correcte. La durée moyenne des entretiens a été de trente-trois minutes. Quatre entretiens ont pu être réalisés en présentiel, les six autres ont été réalisés à distance par choix des patients, pour des raisons de sécurité sanitaire, ou par facilité (domicile éloigné). Les caractéristiques des participants sont relevées dans le tableau ci-dessous :

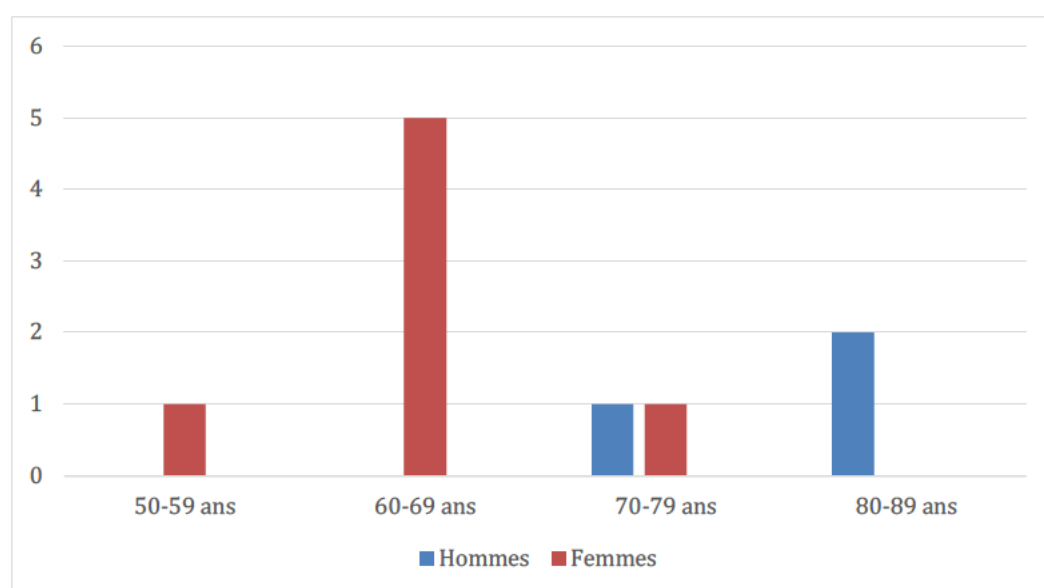


Figure 1 : Caractéristiques des patients

Les patients inclus étaient tous porteurs de BPCO sans que ne soit relevé le stade de sévérité par patient. Les patients avaient bénéficié d'un à cinq séjours de réhabilitation respiratoire. Toutes les associations de post-réhabilitation respiratoire d'Occitanie Est ont été sollicitées par mail ou téléphone selon les coordonnées disponibles sur leur page web.

Quatre ont donné suite ; les patients ont donc été recrutés grâce aux associations de post-réhabilitation respiratoire de Carcassonne, Lodève, Montpellier, Perpignan.

4.2 – Analyse thématique

L'analyse thématique des données a permis d'obtenir quatre catégories principales :

- A priori et attentes des patients
- Ressenti pendant le programme
- Dynamique de post réhabilitation
- Pistes d'amélioration

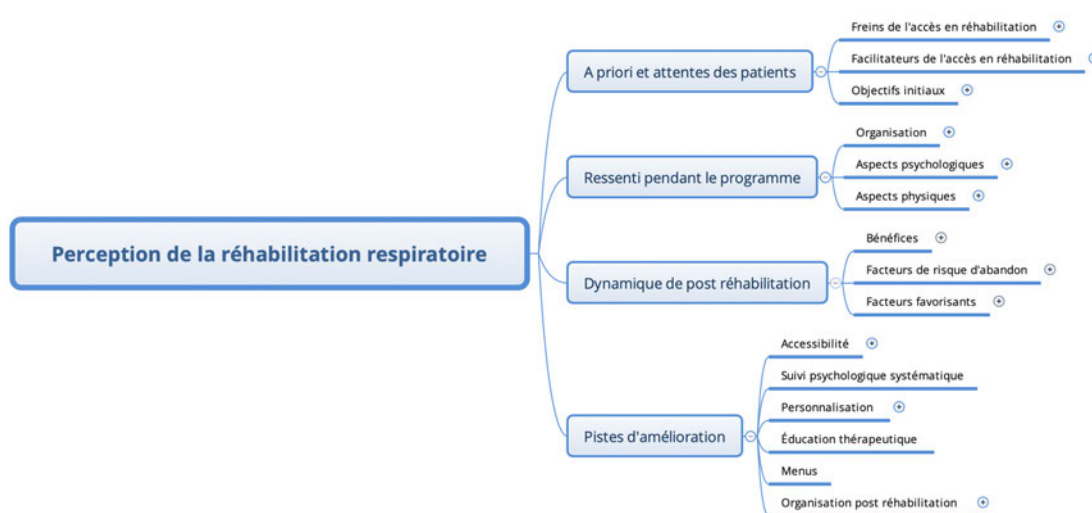


Figure 2 : Analyse thématique - vue d'ensemble

4.2.1 – A priori et attentes des patients

La rubrique « a priori et attentes des patients » a elle-même été séparée en trois sous parties :

- Freins de l'accès en réhabilitation
- Facilitateurs de l'accès en réhabilitation
- Objectifs initiaux

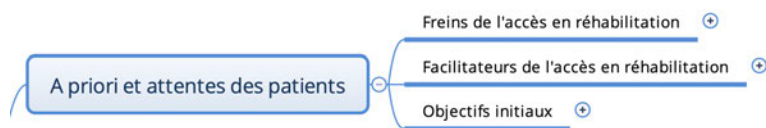


Figure 3 : A priori et attentes des patients

4.2.1.1 – Freins de l'accès en réhabilitation

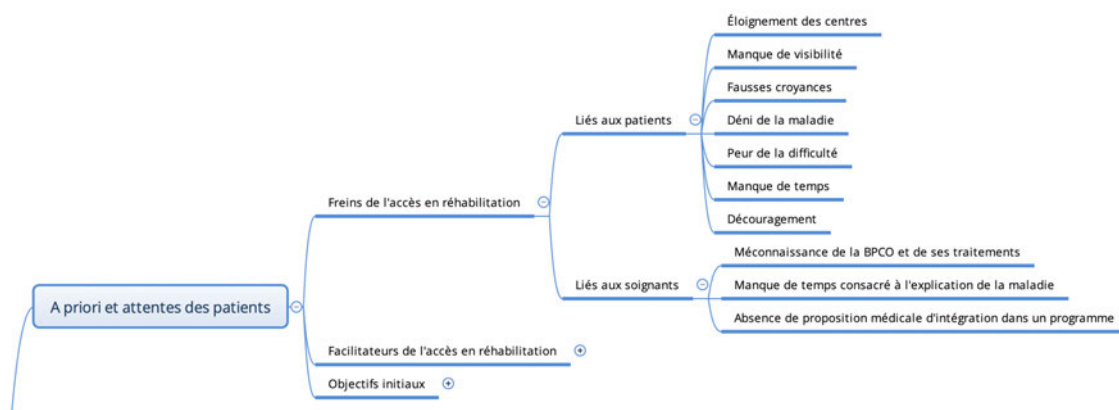


Figure 4 : A priori et attentes des patients : freins de l'accès en réhabilitation respiratoire

Des patients ont évoqué un accès à la réhabilitation survenant relativement tard dans l'évolution de leur maladie. Plusieurs déterminants ont pu être relevés.

- Les **freins inhérents aux patients** eux-mêmes.
 - Les principaux centres se trouvent dans des endroits souvent éloignés, notamment pour profiter des bénéfices liés à l'altitude. Mais la distance des centres peut être une réelle contrainte pour certains patients qui ne souhaitent pas s'éloigner de chez eux.
 - E4 : « j'ai fait 2 ans aux Escandes et après je suis restée sans parce que ça me convenait pas d'aller là-bas. »*
 - Malgré les preuves désormais bien établies de son efficacité la réhabilitation reste méconnue des patients. Beaucoup n'ont jamais entendu parler de cette pratique.

E6 « Et puis je vais vous dire une chose si je n'étais pas allée plusieurs fois à Lodève pour me balader dans l'arrière-pays, je n'aurais pas vu la clinique du souffle et jamais je n'aurais su qu'existaient des cliniques du souffle. Personne ne m'a jamais parlé de réhabilitation respiratoire. »

- D'autres encore ont de fausses croyances à son sujet.

E2 « Moi j'avais la caricature dans la tête, un pneumo de clinique qui vous dit d'aller dans une clinique c'est parce qu'il veut faire du fric Big Pharma machin. »

E8 « Franchement j'ai une BPCO cognée je pensais pas qu'en 5 semaines ça changerait quoi que ce soit. »

E9 « Pour moi réhabilitation c'était un séjour pour les addictions. »

- Un déni de la maladie repousse aussi une prise en charge adaptée.

E2 « Au début mon médecin m'avait bien dit que j'avais la BPCO mais moi j'étais dans le déni le plus complet, elle m'a envoyé voir un pneumo, qui m'a alerté, donc moi évidemment j'ai changé de pneumo. »

E7 « J'ai nié ma maladie pendant longtemps, j'ai dû rester au moins 6 ans sans prendre en compte ma maladie, sans être traitée. »

- Un autre obstacle relevé par les patients est la peur d'être mis en difficulté en réhabilitation.

E4 « Pour beaucoup c'est le moral qui pêche, parce qu'ils se disent « je pourrai pas » sans essayer de faire. »

E8 « Je suis arrivée je me suis dit « Oh moi je tiendrai pas le coup. » »

- Un programme complet nécessite quatre semaines, ce qui représente une durée conséquente pour un patient encore dans la vie active, ou un patient ayant d'autres préoccupations.

E1 « J'ai commencé à me pencher sur ma santé à la retraite, j'avais du temps. »

E3 « Moi, arrivé à la retraite j'ai commencé à prendre soin de ma santé. »

- Enfin, parfois la progression de la maladie est telle que les patients n'ont plus aucune motivation pour s'investir.

E4 « Ben la première fois dans la montagne, c'est le pneumologue qui m'a poussée parce que moralement j'étais démotivée, je pouvais plus monter les escaliers, à la 3ème marche je devais m'arrêter. J'ai mis un mois à accepter d'y aller. »

- Il existe aussi des **freins médicaux** à l'origine d'un accès tardif à la réhabilitation.

- Les patients relèvent la méconnaissance de la BPCO et de son traitement non médicamenteux de la part de leur médecin généraliste.

E3 « Et mon médecin généraliste, je l'aime bien, on se connaît depuis 50 ans, mais la BPCO, il connaît pas. »

E6 « Bon et ce qui est fou c'est qu'après ça quand je reviens voir ma généraliste et ben elle connaît pas quoi. »

- Ils notent aussi parfois un manque de temps consacré à l'explication de la maladie par les médecins.

E6 « Et puis en plus moi la BPCO je savais pas ce que c'était ! Il y a quelques années un toubib en me prescrivant des patchs m'avait dit « attention si vous continuez à fumer vous allez faire une bronchopneumopathie » et bon j'ai vraiment été bête, je me suis dit c'est quoi ça et j'ai pas cherché sur internet. »

E9 « j'ai vu un interne qui m'a dit « vous avez des poumons d'une femme de 80 ans, vous devriez faire un programme de réhabilitation » et j'ai pas compris. »

E9 « On a cette maladie qui nous tombe dessus et on sait pas trop de quoi il s'agit. »

- Enfin la réhabilitation n'est parfois pas proposée d'emblée par les médecins.

E1 « Puis j'ai vu un premier pneumologue qui m'a répondu « vous savez vous

n'êtes pas assez atteint pour avoir accès à des groupes de réhabilitation ». »

4.2.1.2 – Facilitateurs de l'accès en réhabilitation

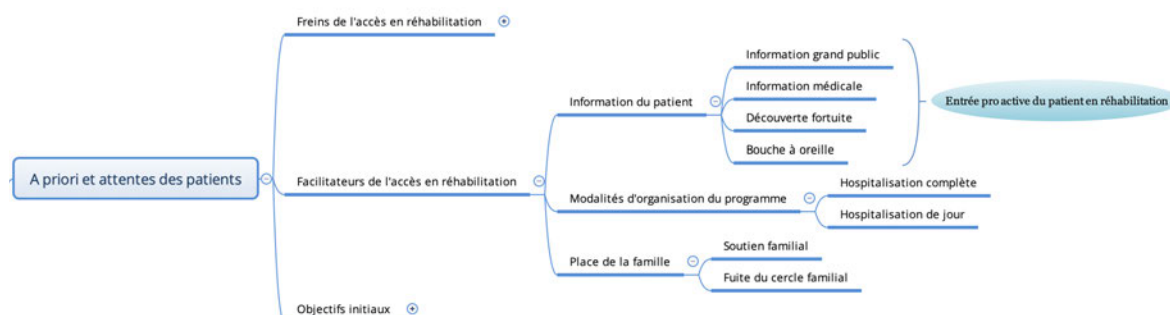


Figure 5 : A priori et attentes des patients : facilitateurs de l'accès en réhabilitation

Au cours des entretiens avec les patients, des éléments facilitateurs de l'accès à la réhabilitation respiratoire ont pu être déterminés.

- La **connaissance de l'existence des programmes par les patients** facilite grandement leur cheminement. Celle-ci peut survenir par plusieurs moyens :

- Grâce à une information grand public

E1 « en 2005 j'ai vu sur le journal un jour une réunion sur le thème des problèmes pulmonaires qui avait lieu au château de Flaugergues donc j'y suis allé comme ça et je suis tombé sur R plus Air [...] On nous a parlé des cliniques du souffle. »

- Via les médecins

E2 « [Le pneumologue] me disait tout le temps il faut que vous alliez à Lodève »

E9 « c'est mon médecin traitant qui m'a dit « mais oui ! il existe des séjours en clinique » et c'est comme ça que j'ai fait mon premier séjour. »

- Par découverte fortuite

E6 « J'ai décidé de prendre rendez-vous avec un pneumologue. Je voulais aller à la clinique du souffle à Lodève, parce que j'étais passée devant tout simplement »

- Par le bouche-à-oreille

E10 : « C'est une amie, décédée depuis, que j'ai connue à l'hôpital justement par rapport au tabac et à la BPCO, qui m'en a parlé [...] et m'a conseillé l'endroit où elle allait en Lozère pour faire la réhabilitation. »

La connaissance de la réhabilitation permet d'aboutir à une demande personnelle de la part du patient d'accéder à un programme lorsqu'il en ressent le besoin et se sent prêt :

E3 « J'ai demandé, moi au pneumo de m'envoyer au centre de rééducation. »

E10 « Et un pneumologue après m'y a envoyée à ma demande. »

- Les modalités d'organisation des programmes peuvent favoriser la réhabilitation : laisser le **choix de l'hospitalisation complète ou de l'hospitalisation de jour** permet à chaque patient de trouver un rythme lui convenant et d'accéder à une meilleure compliance.

E4 « J'ai fait 2 ans aux Escandes et après je suis restée sans parce que ça me convenait pas d'aller là-bas. [...] Et donc un jour je suis allée voir un pneumologue qui remplaçait le mien et qui m'a dit « pourquoi vous allez pas à la clinique du sud ? parce que vous pourriez ne pas y rester hospitalisée et le faire en externe. » Le principe m'a intéressée parce que du coup j'y vais le matin ou l'après-midi et puis je rentre chez moi tous les soirs ».

- La **famille** peut occuper une place différente en fonction des patients :

- Elle peut jouer un rôle clé dans l'adhésion au programme de soins :

E2 « Sans ma fille j'aurais continué à fumer et j'y serais pas allée ».

- Mais aussi nécessiter de s'en éloigner pour se centrer sur soi :

E7 : « J'avais besoin de faire une coupure avec ma famille pour [arrêter de fumer], [...] mon pneumologue m'y a envoyé en me disant « ça peut être une possibilité de fuir le cercle familial et de profiter en même temps de la réhabilitation ».

4.2.1.3 – Objectifs initiaux

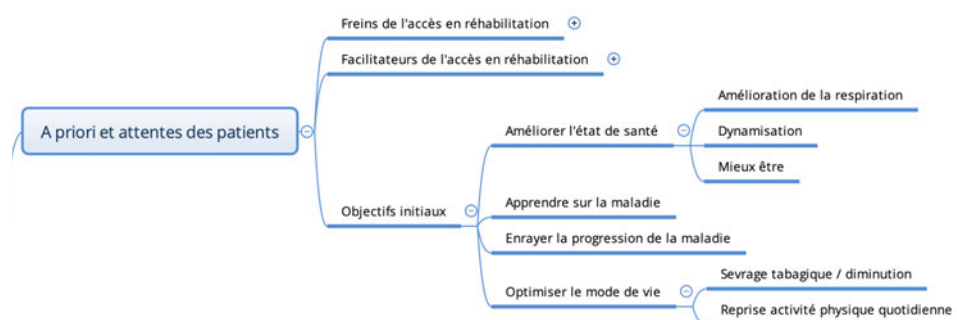


Figure 6 : A priori et attentes des patients : objectifs initiaux

Les objectifs des patients établis au début de leur réhabilitation sont multiples :

- Ils aspirent à une **amélioration de l'état de santé** :

- Amélioration de la respiration

E2 « cette année c'était gagner en souffle, parce que j'avais compris que ça servait à ça. »

E9 « Premier objectif c'était mieux respirer quoi ! »

E1 « Mes objectifs ? [...] Il y avait une espèce d'espoir d'amélioration derrière. »

E2 « L'année dernière [...] mieux respirer [...]. »

- Mieux-être

E8 « Je leur avais dit « essayer de pouvoir courir derrière mes petits-enfants » mais bon ça je peux pas, mais je voulais quand même pouvoir m'en occuper, être là, profiter d'eux. »

E9 « Mieux se sentir dans la vie quotidienne. »

E10 « Être mieux de manière générale. »

- Dynamisation

E1 « l'objectif c'était surtout une nouvelle dynamique. »

E2 « L'année dernière c'était [...] me dynamiser. »

- Perte de poids

E2 « c'était gagner en poids. »

- **Apprentissage de sa maladie**

E3 « Je voulais apprendre à gérer ma BPCO; comment marcher. »

E4 « J'attendais surtout qu'on m'explique ce que j'avais. »

E6 « Et puis qu'on m'explique un peu ma maladie. »

- **Enrayer la progression de la maladie**

E4 « je voulais essayer d'enrayer la maladie. »

- **Optimiser le mode de vie**

- Sevrage ou diminution du tabagisme

E2 « L'année dernière c'était arrêter de fumer [...]. »

E6 « : Surtout arrêter le tabac en fait, je peux me passer de plein de choses mais la cigarette c'était vraiment compliqué. »

E7 « Mon objectif quand je suis partie c'était d'arrêter de fumer. »

- Accompagnement du changement

4.2.2 – Ressenti des patients pendant les programmes

Nous décrivons maintenant le ressenti des patients pendant les programmes : cette rubrique est organisée en trois parties.



Figure 7 : Ressenti pendant le programme

4.2.2.1 – Ressenti concernant l'organisation

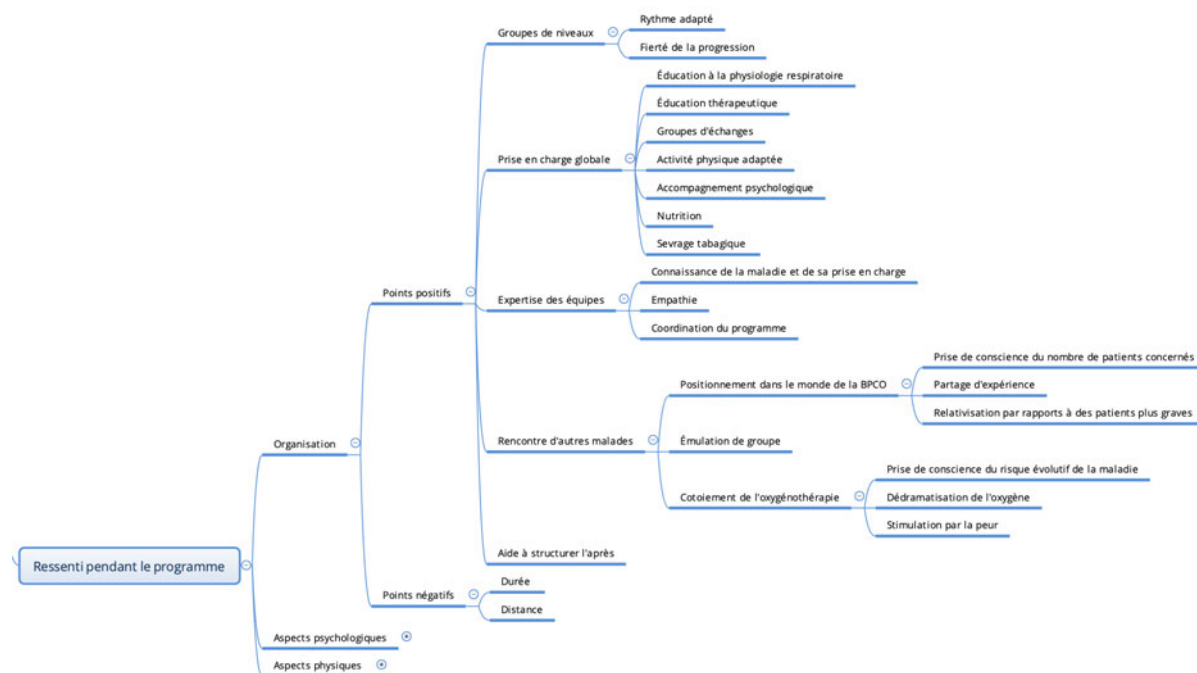


Figure 8 : Ressenti pendant le programme : organisation

Beaucoup de forces inhérentes à l'organisation de la réhabilitation respiratoire ont pu être relevées au travers des entretiens. Ces forces sont autant de déterminants dans le succès des programmes et la probabilité de persévérance dans les efforts en post réhabilitation respiratoire.

- **L'organisation par groupes de niveaux** permet à chacun de trouver son rythme et peut entraîner fierté et gain de motivation conséquents en gravissant les

différents niveaux. Un changement de groupe permet d'apprécier objectivement les bénéfices de la réhabilitation.

E1 « Au début on m'a mis dans le groupe médian, le 5^e sur 10, et j'ai eu le plaisir toutes les semaines d'augmenter d'un cran. » « J'ai eu la chance et le plaisir de pouvoir monter, de me perfectionner. »

E8 « C'est bien parce qu'on travaille ensemble, en fonction de nos capacités, par petits groupes. Ça c'est très bien organisé. D'abord on fait plein de tests et ensuite on vous met dans tel groupe. Et quand vous vous améliorez et ben vous changez de groupe et vous faites des choses plus dures et ainsi de suite. »

E8 « On est dans un groupe où tout le monde est à peu près du même niveau, on avance ensemble, et s'il y a besoin on nous change de groupe. Et quand je suis partie j'avais changé de plusieurs groupes. C'est très motivant ! »

- **La prise en charge est pluridisciplinaire** et permet d'allier théorie, mise en pratique, échanges de groupes, suivi nutritionnel et parfois psychologique, aboutissant à une prise en charge globale du patient et à une réelle satisfaction.

- Éducation à la physiologie respiratoire :

E3 « : On respire sur 2 et on ventile sur 3. Toutes ces techniques de ventilation pulmonaire. Comment marcher longuement pendant une journée, lentement, se surveiller, à sa propre vitesse, ne pas se forcer, utiliser l'oxymètre. »

E6 « On a eu beaucoup d'éducation sur la respiration. »

E9 « On nous apprend que les muscles ont besoin d'oxygène, et quand on est pas musclés qu'on doit faire un effort ben nos muscles demandent beaucoup plus d'oxygène. »

- Éducation thérapeutique :

E1 « On nous a appris à mieux utiliser nos traitements. [...] On nous a appris à trouver les bons horaires, moi je fais le soir maintenant par exemple, alors qu'on me l'avait toujours prescrit le matin. C'est logique le matin, les gens ont besoin de bien respirer s'ils travaillent, mais moi je suis retraité donc mon gros problème

c'est de bien respirer la nuit ! [...] Donc ça m'a amené une bien meilleure maîtrise de tous mes traitements et un meilleur confort. »

E10 « en plus de ce qui est fait par APPRES où nous avons une éducation thérapeutique, pendant les séjours on a toujours une formation là-dessus. J'ai appris sur mes traitements ».

- Groupes d'échanges :

E1 « Tous les jours on avait une heure de brainstorming. »

E2 « [Pour le planning :] En rouge c'est les discussions, sur un thème précis, c'est très interactif, par exemple techniques respiratoires. »

- Activité physique adaptée :

E2 « [Pour le planning :] En bleu c'est activité physique adaptée donc c'est la gym où on fait échauffement et sous forme de jeux des activités physiques » ; « En orange c'est soit le vélo soit le renforcement musculaire, ce qui veut dire que mine de rien on fait quand même 2 ou 3h de sport par jour. [...] C'est nous qui gérons, mais si on a des questions l'animatrice est là pour nous aider. » ; « Et on a des marches [...] Et les moniteurs sont là, ils nous prennent les constantes, et si on monte trop ils nous font ralentir, donc chacun travaille à son rythme et apprend des techniques pour arriver à bien marcher, et ça fait progresser. »

E6 « Tous les jours on faisait de l'APA assez variée, puis des balades. »

E10 « J'ai appris [...], comment mieux respirer, comment me relever du sol. La première chose que j'ai appris c'est d'aller en zigzag dans une côte, même si on fait plus de pas, c'est meilleur pour le souffle, et dans un escalier j'inspire sur 2 marches, je souffle sur 3 ou 4. Comment gérer la respiration sans être trop essoufflé dans les montées. »

- Accompagnement psychologique :

E2 « Et puis un jour je me suis branchée avec mes enfants qui sont un peu anti-vaccin et covidosceptiques, j'étais en pleurs, j'ai demandé à voir la psychologue, et puis hop je l'ai vue le lendemain. »

E8 « On vous reçoit là-bas, avec plusieurs docteurs, cardiologue, pneumologue, et puis psychologue, diététicienne, on doit passer à tout, faire des tests, et puis avec ça ils nous mettent dans un groupe. »

- Intégration de la nutrition :

E6 « Il y avait des menus diététiques, des consultations avec la diététicienne toutes les semaines pour voir un peu comment ça se passait. »

E9 « nous avons un diététicien, qui nous suit hein. Ça c'est très bien fait [...] parce que c'est important de bien se nourrir pour bien respirer, enfin voilà de toute façon tout est lié. »

- Sevrage tabagique et ses bénéfices :

E1 « J'ai donc arrêté de fumer à l'arrivée de mon premier séjour là-bas. Et j'ai pas repris, bon j'ai la cigarette électronique mais j'ai le droit d'après les médecins. Donc en plus des exercices de réhabilitation ça permet de mieux respirer. »

E6 « Je me suis arrêtée de fumer pendant le séjour, grâce à des patchs, donc là depuis janvier je ne fume plus, et je commence un peu à retrouver mon souffle. »

- **Les patients relèvent une impression de prise en charge experte, attentive et ferme,** qui les sécurise et les dynamise. Cela est amené grâce à :

- Une parfaite connaissance de la maladie et de sa prise en charge :

E1 « Moi j'ai trouvé [les programmes] bâtis par des gens compétents, c'est à dire que j'ai ressenti une certaine justesse par rapport à cette pathologie, pour une fois j'avais des gens qui connaissaient les symptômes et la manière de les traiter. Donc j'ai été suivi par un jeune médecin. Il y avait compétence, technicité, les coaches qui étaient là avaient fait des formations exprès [...]. Voilà c'était du sérieux. »

E3 « Pourquoi à la Solane, c'est parce que c'est rigoureux, on travaille énormément, précisément » ; « C'était du sérieux là-bas, il fallait travailler, il fallait apprendre, et chaque fois il y avait des tests. »

*E8 « Ils doivent en avoir plein des personnes comme moi, ils ont l'habitude. » ;
« Leur but c'est de vous faire progresser et ça traîne pas. Quand ils vous sentent prêt allez hop dans le groupe du dessus. »*

- L'empathie du personnel :

E1 « Je suis tombé sur des personnes très motivées. »

*E8 « Ils font pas culpabiliser par rapport au tabac, là-haut on se prend pas des
« t'avais qu'à pas fumer ». Et ça c'est important dans le soin, qu'on nous
culpabilise pas, parce que c'est bon la punition on l'a déjà, c'est pas la peine de
nous matraquer plus. J'ai accepté un peu mieux ma maladie grâce à ça. »*

*E9 « J'ai trouvé qu'ils sont beaucoup à l'écoute » ; « Ils nous motivent, ils nous
encouragent. »*

- Une bonne coordination du programme :

*E2 « En fait ils sont en réunion tous les matins, l'animatrice nous observe, prend
nos constantes, fais des rapports et va tout cafeter à la toubib ! Ce qui fait que la
toubib ne nous voit pas mais a quand même une vue d'ensemble ! Et vraiment je
me suis sentie suivie parfaitement. »*

- **La rencontre d'autres patients** atteints de pathologie respiratoire est un atout essentiel de la réhabilitation respiratoire. Il apporte aux patients trois éléments majeurs.

- Il leur permet premièrement de se positionner dans le monde de la BPCO :

- En prenant conscience du nombre de patients concernés :

*E1 « On s'aperçoit qu'on n'est pas le seul à prendre du Spiriva, ça c'est aussi
intéressant. »*

E6 « Voir autant de malades déjà c'était une première. »

- En partageant leurs expériences respectives :

E1 « On discute, on échange nos expériences. A l'époque j'avais 65 ans et j'étais avec un homme de 80 ans, catalan, dynamique, il m'a boosté, ça me faisait plaisir de voir ce que je pouvais espérer moi à 80 ans. »

E3 « Ça m'a permis de voir un peu comment les uns et les autres vivaient leur affaire. »

E4 « Je me doutais que j'étais pas la seule, mais après c'est vrai que ça permet de voir comment les gens réagissent par rapport à leur maladie. »

- En relativisant par rapport à des patients plus graves :

E1 « On voit qu'il y en a des plus graves que vous. »

E2 « Et donc voir des gens comme ça, on se dit qu'on est pas si mal loti. »

E6 « J'ai vu des gens bien plus malades que moi, qui souffraient dans leur chair quoi, et ça calme. Moi je suis dans un milieu où on ne parle pas de maladie. »

E10 « J'ai vu des gens très atteints, avec ce qu'on appelle le compagnon, l'oxygène, et donc j'ai relativisé ma propre situation. »

- Le deuxième bénéfice apporté par le regroupement de patients est l'émulation générée par le groupe.

E4 « Et puis de voir ce que font les autres aussi ils se disent « aller moi aussi je dois pouvoir le faire ! ». »

E5 « Ça aide parce qu'on est avec des personnes qui sont comme nous, on est dans un milieu qui est le nôtre. »

- Ce regroupement de patients leur permet enfin de côtoyer l'oxygénothérapie, permettant différentes réactions en fonction des patients.

- La prise de conscience du risque évolutif de la maladie :

E7 « L'oxygène m'a fait peur, j'en avais vu pourtant à l'hôpital, mais j'avais jamais accepté que ça pourrait être nécessaire pour moi. »

- La dédramatisation de l'oxygène :

E1 « On rencontre des personnes qui sont sous oxygène. Au début moi j'avais une trouille bleue, je me disais cette personne va peut-être mourir dans les 10 minutes et puis je m'aperçois que ça fait 10 ans qu'elle a son appareil, donc ça rassure, et on se situe mieux dans le monde de la pathologie. »

- La stimulation par la peur :

E2 « On les voit les gens qui ont l'oxygène. [...] Moi je suis au stade où je me dis que si je continue à faire ma gym je deviendrai pas comme eux. Voilà ça me sert de repoussoir. »

E6 « On m'avait dit si vous arrêtez pas de fumer, vous aurez une bouteille d'oxygène. Ce que j'ai vu à la Solane d'ailleurs, des gens avec de l'oxygène. Ça m'a calmée ça. Ça m'a fait peur et ça m'a motivée pour m'entretenir. »

- Pour terminer sur les points positifs de l'organisation ressentis par les patients, nous pouvons parler de **l'aide à structurer l'après réhabilitation, apportée lors des programmes** ; les patients ressortent avec des **outils** adaptés pour poursuivre les efforts.

E2 « L'animatrice nous a donné des modèles d'exercices imprimés aussi, il y a toujours une option pour quand on est chez nous et qu'on pas la machine pour nous aider. »

E7 « Et ils nous aident à nous structurer un peu pour la suite si on a besoin. »

E10 « Il y a bien sur une préparation à la sortie, du genre un planning hebdomadaire, le lundi et le vendredi APA, les autres jours une petite marche, les exercices de déverrouillage et voilà. Vraiment ils nous poussent à nous structurer. »

En parallèle de toutes ces forces, quelques points négatifs ont été évoqués par les patients à propos de l'organisation des programmes. Ils concernent deux aspects :

- La **durée des programmes** :

E4 « ; « Il faut partir entre 5 et 6 semaines et moi c'était partir de chez moi qui me gênait le plus. »

- La **distance des centres** :

E1 : « la Solane c'était loin. »

4.2.2.2 – Aspects psychologiques

La réhabilitation respiratoire permet aux patients d'appivoiser progressivement leur état de santé et de s'y adapter en fonction de leurs capacités. Reprenons un par un les thèmes psychologiques relevés par les patients.

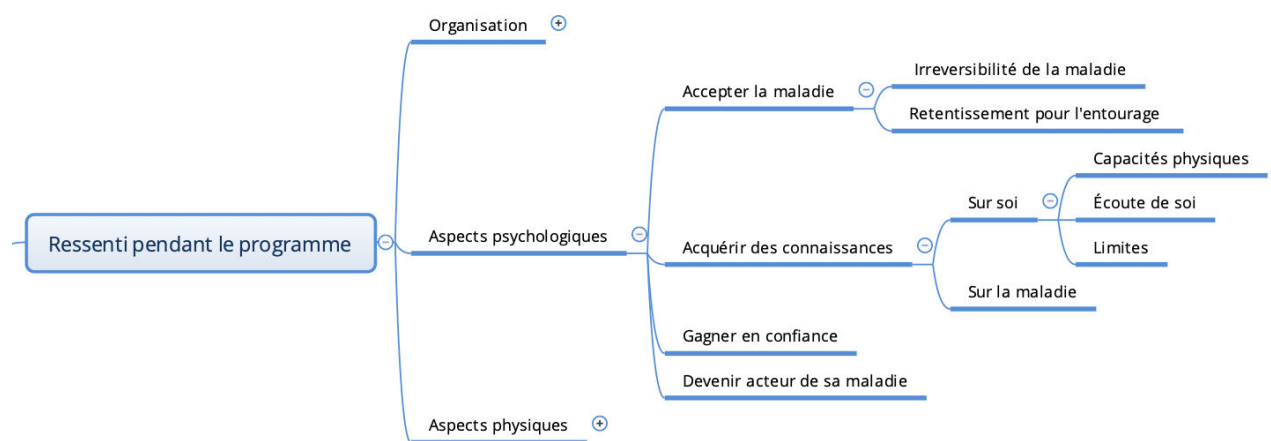


Figure 9 : Ressenti pendant le programme : Aspects psychologiques

- La réhabilitation permet d'abord aux patients **l'acceptation de la maladie**.

E4 « Ça m'a apporté beaucoup, ça m'a appris à me connaître mieux, ça m'a aidé à accepter que je n'étais plus la même personne. »

E7 « J'avais pas encore assez bien pris conscience de mon état de santé. Par contre je l'ai découvert là-bas, en arrêtant de fumer. » ; « J'ai découvert que j'étais plus malade que ce que je pensais » ; « la vraie prise de conscience de ma maladie c'était à Lodève. »

E10 « Et c'est là-bas qu'on m'a appris ce qu'était ma maladie, que j'ai vraiment

compris et accepté ce que j'avais. »

- La prise de conscience de son irréversibilité :

E2 « La toubib me l'a bien dit, « vous progresserez pas plus, maintenant il faut entretenir ce que vous avez gagné ». [...] moi j'aurais bien voulu retrouver mon souffle d'avant la clope mais c'est pas possible. »

E6 « j'ai eu 4 semaines pour comprendre que c'était irréversible. Que je pouvais retrouver un peu de capacité respiratoire mais que je retrouverais pas des bronches et des poumons neufs. [...] j'ai compris que quoique je fasse, sauf à avoir une greffe de poumons, je retrouverais pas mes poumons de 20 ans. »

- La prise de conscience du retentissement sur l'entourage :

E7 « Tout m'est revenu de ce que je faisais avant, comment j'étais perçue par la société avant, par mes collègues de travail surement, par mon entourage, alors que tout ça j'avais pas pris conscience de ça. De la gêne que j'ai occasionnée avec ma maladie, auprès de mes collègues de travail. C'est évident que je les gênais, je travaillais au bloc opératoire et je toussais comme une malade, et j'ai dû embêter tout le monde. [...] Et à la maison pareil pour mon mari, la nuit il m'a donné des coups de coude plus d'une fois. »

- Grace au temps dédié spécifiquement aux explications de la maladie, de la physiopathologie, et à l'apprentissage de nouvelles techniques d'exercices, **la réhabilitation respiratoire permet aux patients d'acquérir des connaissances multiples.**

- L'ensemble des ateliers réalisés en réhabilitation amène une meilleure connaissance de soi en tant que malade :

- Notamment en redécouvrant leurs capacités physiques :

E1 « Ça a été pour moi un vrai réveil, une vraie révélation. C'est-à-dire que j'ai senti que je pouvais faire des tas de choses bien qu'ayant une BPCO et que c'était

une question de méthodes et d'entraînement. »

E9 « Ça m'a montré tout ce que pouvais faire quand même en adaptant les bons gestes, les bonnes techniques. Je me limite moins, je sais quelles sont mes capacités. »

- En apprenant à écouter leur corps et leur ressenti :

E1 « J'ai appris la bonne mesure, le problème n'est pas de faire les exercices à fond, c'est pas comme ça qu'on va sortir les mucosités, il faut au contraire être attentif à ce que le corps a envie de faire parce que le corps lui il a envie de s'en débarrasser. Finalement ça m'a appris à écouter mon corps. »

E3 « Par contre mon corps m'a appris qu'il me fallait marcher tous les jours [...]. Donc il y a des techniques de marche que j'ai apprises à la Solane. Il faut marcher selon son ressenti [...]».

E4 « Moi je suis pas quelqu'un à avoir toujours le saturomètre à la main, c'est pas un bon reflet, il vaut mieux se connaître. Le ressenti n'est pas le même que ce que dit l'appareil. [...] le pneumologue de la clinique du sud est très bien pour ça. Il nous explique que ce qu'on ressent nous n'est pas ce que les autres voient. Il nous dit d'écouter notre ressenti. »

- Et en déterminant leurs limites :

E4 « J'ai aussi trouvé où était mon point de rupture. C'est à dire que maintenant quand je fais un effort je sais jusqu'où je peux aller. Parce que j'ai appris à me connaître et ça c'est grâce à la réhabilitation respiratoire. »

- La réhabilitation permet aussi une meilleure connaissance de leur maladie :

E4 « Ça apporte beaucoup et ça apporte d'apprendre [...] à connaître la maladie. Parce que dans ces centres on vous explique à quoi correspond votre maladie. »

E9 « Ça m'a bien aidé dans le sens où on prend connaissance avec sa maladie. On a cette maladie qui nous tombe dessus et on sait pas trop de quoi il s'agit. »

- La reprise d'activités dans un contexte sécurisant permet un **gain de confiance en**

soi.

E2 « Comme je sais que je peux me marcher ça améliore mon quotidien, ça change mon idée de mes aptitudes parce que d'habitude je me dis que je vais pas pouvoir marcher, j'ai honte, j'ai peur. »

E4 « Ça permet aux gens de faire un peu et de se dire je peux faire un peu mieux, et on fait de mieux en mieux. Et ça c'est très bon moralement et physiquement. »

- La réhabilitation apprend enfin aux patients à **devenir acteur de leur maladie.**

E1 « Ça m'a dynamisé, ça a changé mon état d'esprit, je me sentais une pathologie qu'il fallait essayer de soigner, mais pas de manière quotidienne, tandis que là on vous réapprend à vivre autrement physiquement au niveau du souffle. »

E3 « Ça m'a permis de vraiment devenir acteur de ma maladie et pas juste de la subir. »

4.2.2.3 – Aspects physiques

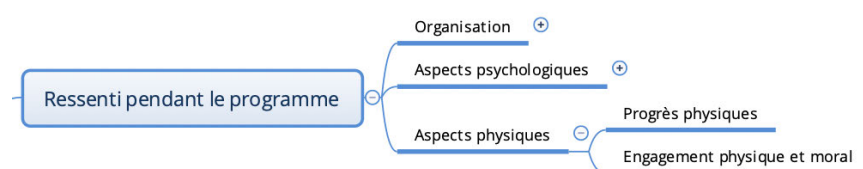


Figure 10 : Ressenti pendant le programme : aspects physiques

L'exploration du ressenti des patients au cours des programmes fait ressortir également des abords plus physiques.

- Les **progrès réalisés** au cours des programmes sont parfois **visibles sur place.**

E7 « Évidemment l'arrêt du tabac a été plus que positif mais aussi je me sentais mieux de jour en jour avec les activités qu'ils nous faisaient faire » ; « la pratique là-bas nous améliore ça c'est évident, et puis une fois qu'on en ressort on voit la différence, enfin moi j'en suis ressortie j'étais améliorée c'est sûr. »

E8 « Et puis après on refait les tests avant de partir. Les mêmes qu'au départ. Et

c'est vrai qu'au niveau de la marche j'avais fait des résultats nettement meilleurs. On vous contrôle bien. »

- Les patients interrogés notent parfois la perception de difficultés avec la **nécessité d'un fort engagement physique et moral** pour tenir.

E1 « Ça n'a pas été facile tous les jours physiquement, surtout au début, puis on est quand même à 1500m. »

E3 « J'ai appris toutes les techniques de marche très durement. Il fallait pas être absent, il fallait pas tirer au flanc. »

E4 « Dans le centre, on vous demande pas si pouvez le faire. Vous y êtes, vous avez signé comme on dit, c'est pour y aller. On vous dit pas « ha aujourd'hui vous êtes pas en forme, restez en chambre ». Ha non. Vous y êtes, vous faites. » ; « Au début oui c'était dur hein. Marcher déjà en extérieur quand vous arrivez plus à respirer, c'est terrible. Les 6 minutes de marche forcée au maximum de notre rupture c'était difficile. Là vous vous dites mes poumons vont exploser. » ; « On a l'impression des fois qu'on vous demande de faire endurance et marathon. »

E7 « Au début de la réhabilitation j'arrivais même pas à sortir hors du centre comme c'est en altitude » ; « C'est la première semaine que je trouvais très dure je pensais que j'y arriverai pas. Parce que j'arrivais même pas à sortir prendre l'air, on était trop haut. »

4.2.3 – Dynamique de post-réhabilitation



Figure 11 : Dynamique de post réhabilitation

Au terme des programmes, les patients retournent à domicile et sont encouragés à poursuivre les efforts pour pérenniser les bénéfices de la réhabilitation. Quels sont ces bénéfices ? Quels sont les déterminants du maintien de la pratique ?

4.2.3.1 – Bénéfices

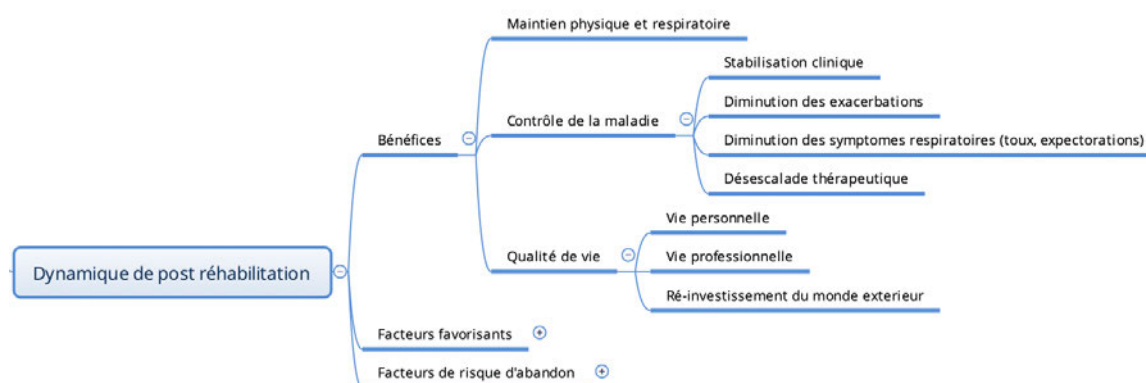


Figure 12 : Dynamique de post réhabilitation – Bénéfices

La réhabilitation et les changements de mode de vie qu'elle entraîne amènent des bénéfices perceptibles par les patients sur le long terme :

- Un **maintien des acquis de réhabilitation respiratoire**, voire une poursuite de gain de souffle.

E2 « J'étais toute fière cette année [...] cette fois j'ai explosé mon record en vélo. »

E3 « Et donc moi j'en suis toujours au même niveau qu'il y a 20 ans d'un point de vue respiratoire » ; « Ça m'a maintenu au niveau respiratoire où j'étais, alors que je descendais sans cesse avant la réhabilitation. »

E5 « Et je fais partie en plus de Air plus R, parce que je les ai contactés juste après. C'est pour me maintenir en forme. Et j'y arrive parce que je suis à 45% de capacité respiratoire depuis 2016. »

E6 « Là en ce moment je marche tous les jours, je m'aperçois que je retrouve vraiment mon souffle. »

- Un **meilleur contrôle de la maladie** objectivé par :

- La stabilisation clinique

E2 « La toubib veut plus me voir l'année prochaine, elle dit que ça y est je suis lancée. Le pneumo c'est pareil il me donne plus d'ordonnance de kiné parce

qu'il me dit « si vous faites votre gym toute seule vous avez pas besoin de kiné ». »

E7 « Le pneumologue qui me voyait chaque 6 mois maintenant il m'a dit hormis problème particulier je ne veux plus vous voir qu'une fois par an. Parce qu'il m'a dit que j'étais bien stabilisée et que comme je continuais le sport c'était bien. »

- La diminution des épisodes d'exacerbation

E7 « Je n'ai plus fait d'exacerbation, alors que j'en faisais avant. »

- La diminution des symptômes respiratoires

E7 « Depuis la réhabilitation j'ai plus ces quintes horribles, je me racle un peu la gorge comme tout le monde mais c'est pas la toux permanente que j'avais avant. Avec les crachats les glaires etc, et l'encombrement permanent, tout le temps. »

- Parfois même la proposition de désescalade thérapeutique

E8 « Alors j'ai le même [traitement], et justement le pneumologue m'a demandé si je voulais qu'on les arrête. J'ai dit je me sens bien avec, j'appréhende de les arrêter. C'est moi qui ai pas voulu. J'ai pas envie de refaire des exacerbations. J'en ai plus fait une seule depuis la clinique. Je me sens presque guérie. »

- Un **gain de qualité de vie** dans plusieurs domaines :

- Gestion de la vie personnelle

E2 « Ça me met tellement en forme, tout le monde me l'a dit que j'étais méconnaissable. Et moi je vois la différence. Quand je faisais les séances de sport, pendant les consignes je cherchais une chaise tout de suite pour m'asseoir parce que j'avais pas le tonus pour rester debout, ce matin on a

commencé un exercice j'étais encore la seule debout. Et ça c'est Lodève qui fait ça. »

E4 « C'est vrai que ça m'a beaucoup aidée. » ; « Vraiment la réhabilitation respiratoire c'est quelque chose qui apporte un confort dans la vie quotidienne. »

E8 « Ho ben maintenant je monte je descends, j'ai un meilleur rythme de marche. C'est merveilleux ! »

E9 « On le voit pas tout de suite mais ça se prolonge dans le temps on se rend compte que c'est mieux. En termes de qualité de vie ça m'apporte beaucoup ! »

- Gestion de la vie professionnelle

E4 « Ça m'a aussi aidée à mieux gérer mes périodes de travail avant que je sois mise en invalidité parce que ce n'était plus possible à un moment, je faisais des allers et retours aux urgences. »

- Ré-investissement du monde extérieur :

E5 « Ça me pousse un peu plus à sortir, à bouger. »

E7 « Puis une fois qu'on en ressort on voit la différence [...]. J'étais plus active, je sortais plus facilement, ça c'est super ! »

4.2.3.2 – Facteurs de risque d'abandon

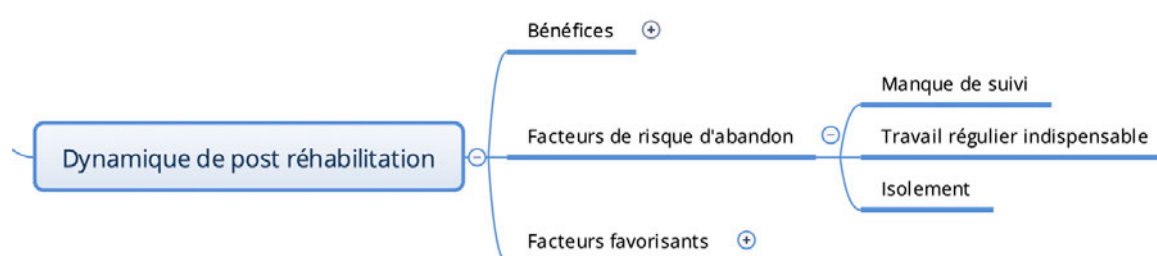


Figure 13 : Dynamique de post réhabilitation : facteurs de risque d'abandon

Cependant se maintenir dans une dynamique de post réhabilitation peut se révéler un vrai challenge.

E2 « D'après le toubib je fais partie des 30% mais ça m'étonne comme chiffre, des 30% qui ont continué l'activité physique après, parce que c'est la grosse difficulté ça. »

Les témoignages des patients ont mis en évidence quelques facteurs de risque d'abandon :

- **Le manque de suivi**

E2 « c'est très dur de tenir ses résolutions. [...] ils pourraient par exemple nous refaire un TM6 tous les 3 mois pour nous remotiver, faire une journée d'observation, une pique de rappel. »

- **La prise de conscience qu'un travail régulier est indispensable**

E1 « Ce dont je me suis aperçu c'est qu'il fallait s'entretenir, si je reste 2-3 jours sans faire mes exercices le matin, y compris le drainage bronchique, et ben je suis pas bien. »

E7 « En ce moment, mon amie avec qui je marche habituellement ne peut pas marcher, donc moi je marche pas non plus, et je le sens franchement. Sur mon état général, je suis moins tonique, moins motivée. »

- **L'isolement**

E2 « Moi j'en connais zéro qui continue, sauf ceux qui sont à l'APPRES. Mais je connais personne qui continue seul chez soi. »

E4 « quand on a un problème respiratoire on a tendance à se couper des autres. [...] et quand on se retrouve seul avec des problèmes respiratoires, on n'a pas envie de faire d'effort. »

4.2.3.3 – Facteurs favorisants

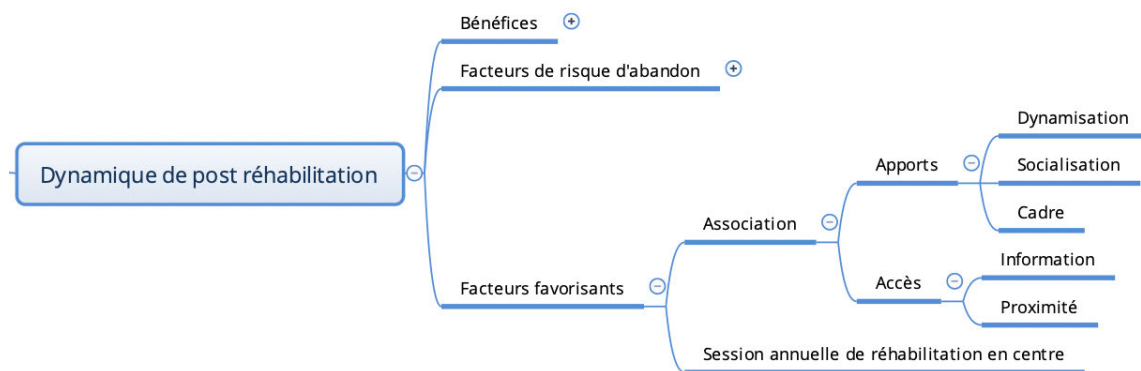


Figure 14 : Dynamique de post réhabilitation : facteurs favorisants

Malgré les difficultés relevées pour maintenir les efforts, les témoignages des patients ont également mis en valeur de nombreux facteurs favorisants.

- L'un de ces facteurs est **l'intégration d'une association de post réhabilitation respiratoire.**

- Ces associations apportent en effet de nombreux bénéfices :

- La dynamisation des patients

E3 « Voilà c'est ça que j'ai appris à la Solane avec l'idée qu'il fallait mettre cela en application immédiatement et non pas attendre, pas dire « je verrai ». Et par chance Air plus R est arrivé et ça s'est enchainé. Parce qu'à la maison j'avais acheté un vélo, mais il me sert pas du tout. »

E7 « Et j'ai découvert APPRES. Et je pense que s'il n'y avait pas eu la post réhabilitation, il y aurait eu des risques de rechute et de la cigarette et de l'aggravation de la maladie, pour moi c'est évident. »

- Leur socialisation

E2 « Je ne sais pas comment sont les autres APPRES mais à Carcassonne il y a beaucoup d'amitiés, beaucoup de sourires. On ne parle pas de nos misères. Pendant 2h on est ensemble. »

E4 « Et il y a des adhérents qui me disent « ça m'apporte aussi moralement

beaucoup parce que je me retrouve avec d'autres personnes » [...] de venir à l'association ça les oblige à garder un contact social et ça je trouve que c'est très très important. Pour éviter que les gens se retrouvent seuls chez eux et se retrouvent prisonniers dans leur bulle. »

- Un encadrement rigoureux

E8 « J'ai dit moi du sport seule je n'en ferai pas, moi j'ai besoin de motivation, d'un groupe, j'ai besoin de me sentir entourée, voilà. Et on me dit ce qu'il faut faire, on me cadre. »

- L'accès aux associations repose essentiellement sur deux déterminants :
 - La dispensation d'une information sur l'existence de ces associations.
Celle-ci peut se faire :

- Via des patients

E4 « C'est là [à la clinique du sud] que j'ai fait la connaissance d'un monsieur qui m'a fait intégrer l'association. »

E7 « APPRES c'est une adhérente qui nous a fait découvrir l'information sur le site de Lodève. »

E10 « C'est une amie, décédée depuis, que j'ai connue à l'hôpital [qui] m'a fait connaître l'association Air plus R. »

- Via la clinique

E8 « C'est eux [la clinique] qui m'avaient indiqué aussi l'association »

E9 « Lors de mon premier séjour dans les Pyrénées à la Solane, c'est eux qui m'ont mise en contact avec Air plus R »

- La proximité des associations est aussi un déterminant de l'assiduité des patients.

E7 « Et j'avoue aussi que la proximité par rapport à mon domicile m'a facilité les choses. »

- Le deuxième facteur favorisant la pérennisation des comportements adaptés est la réalisation d'une **session annuelle en centre de réhabilitation** pour se remotiver.

E2 « là en sortant de ma 2^e réhabilitation, je suis allée voir une copine à Argeles, j'étais prête à nouveau à marcher, même en côte. »

E10 « c'est comme si j'avais besoin de ça pour me rebooster tous les ans. Sans ça j'ai l'impression que je tiendrai pas. »

4.2.4 – Pistes d'amélioration

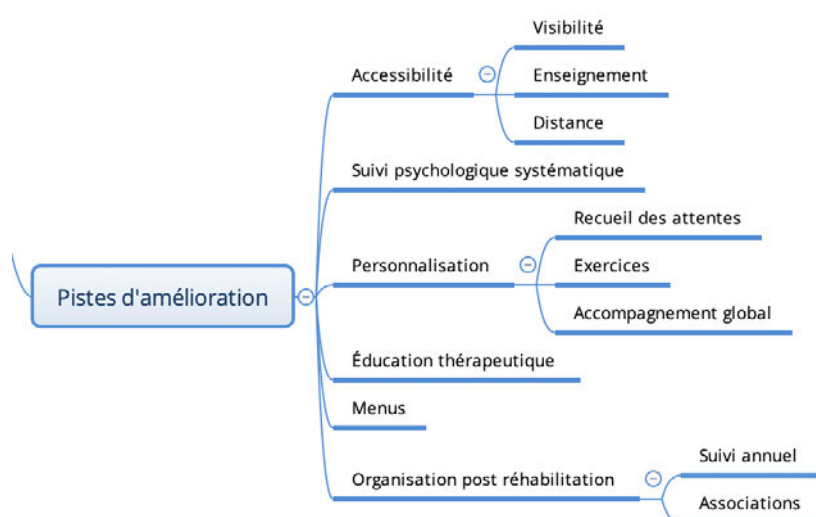


Figure 15 : Pistes d'amélioration

Des pistes à améliorer sur le contenu des programmes ont pu être apportées par les patients au cours des entretiens. Celles si proposent :

- Une amélioration de **l'accès aux centres via** :
 - Une meilleure visibilité des centres

E6 « Mais je dirais que ce qu'il y aurait à améliorer d'autre c'est aussi d'être mieux connu ! »

- Un enseignement médical de cette discipline

E5 « Personne ne m'a jamais parlé de réhabilitation respiratoire. Donc ça je dirais qu'il est là le trou dans la raquette. [...] Donc si vous pouvez faire quelque chose pour que ce soit plus enseigné, n'hésitez pas ! »

- Des possibilités de réhabilitation plus proches

E1 « Et plus accessible ! Parce que la Solane c'était loin. »

- Un **suivi psychologique systématique**

E1 « Peut être avec un psychologue, il y en a un je crois mais bon c'est au cas où vraiment quelqu'un se sent pas bien, mais ce serait pas mal d'être suivi pour tout le monde je pense, pour booster un état de santé, tout se passe quand même dans la tête ! »

- Une **personnalisation** plus poussée avec :

- Recueil des attentes

E4 « C'est ça qu'il manque, à mon avis. D'abord prendre les patients, les écouter, voir ce qu'eux attendent de la réhabilitation qu'ils vont faire, et après adapter par rapport à leur besoin et à leur ressenti. »

- Exercices individualisés

E1 « On peut toujours parler peut-être d'un suivi plus personnalisé, parce qu'on est quand même nombreux ! On était des groupes d'une douzaine [...]. Oui un suivi plus personnalisé où on s'occuperait plus de moi, adapté au jour le jour. »

E7 « Pour moi il y avait pas assez d'activité, il y avait trop de temps libre. Et

pendant ce temps libre qu'est-ce qu'on fait on fait rien. Il aurait fallu optimiser plus, avec des exercices optionnels pour ceux qui le souhaitent. »

- Accompagnement global adapté

E4 « Être un peu plus à l'écoute du patient je pense. » « [...] avoir un suivi sur tous les plans. Et avoir un peu plus d'intervenants qui vous écoutent et qui soient là pour vous expliquer. »

- Une évaluation et **personnalisation** de la prise des **thérapeutiques**

E2 « L'année dernière je me souviens que j'avais été reçue individuellement par une infirmière qui vérifiait la façon dont je prenais mes vaporisateurs. Cette année il n'y avait pas par contre, c'est dommage. »

E9 « Ça j'ai eu avec Air plus R. On a eu un médecin qui est venu nous expliquer les médicaments. Mais en clinique non. »

- Une **amélioration des repas**

E2 « La bouffe était horrible ! »

E9 « Le seul souci c'est la nourriture qui est vraiment, voilà, 4 semaines manger des trucs qu'on sait pas ce que c'est. Il y a des jours vraiment [...] ça n'a pas de gout ça n'a pas d'odeur, visuellement on sait pas. Quand on mange c'est vraiment pas bon. »

- Une optimisation de l'**organisation à la sortie**

- Suivi annuel

E2 « Mais je pense qu'effectivement ce qui serait bien c'est qu'il y ait des piqûres de rappel de temps en temps, qu'on soit convoqués, parce que c'est très dur de tenir ses résolutions. [...] ils pourraient par exemple nous refaire un TM6 tous les 3 mois pour nous remotiver, faire une journée d'observation, une piqûre de rappel. »

- Orientation vers les associations de post réhabilitation

E1 « Tenez sur les choses à améliorer à nouveau peut être, il y aurait parler du « après ». A la Solane ils n'en parlaient pas des « après » [...] C'était « on vous a amélioré maintenant démerdez vous ». Mais bon c'est peut-être un peu exagéré. Et puis ce n'était pas encore très connu à l'époque. »

5. DISCUSSION

5.1 – Réponse à la question posée

Conformément à notre objectif de recherche l'analyse des entretiens nous a permis d'explorer la perception des patients atteints de BPCO ayant expérimenté les programmes de réhabilitation respiratoire.

Les récits des patients mettent en lumière les déterminants de l'accès en réhabilitation ainsi que leurs nombreuses attentes. Très bien accueillis, ces programmes apportent des bénéfices physiques (réentraînement, diminution des symptômes fonctionnels respiratoires) mais aussi psychologiques (acceptation de la maladie, gain de confiance, acquisition de connaissances) grâce à une prise en charge globale de qualité et personnalisée. Cependant, la durée de ces effets dans le temps est conditionnée à la mise en place d'une dynamique de post-réhabilitation dont l'instauration peut se révéler laborieuse. L'aide d'associations de post-réhabilitation respiratoire joue un rôle clef dans le maintien de l'adhésion thérapeutique.

5.2 – Validité interne

La validité interne d'une étude est représentée par la qualité méthodologique d'un travail de recherche. Les critères COREQ ont été utilisés pour évaluer cette étude. (26)

5.2.1 – Forces

Alors que de nombreuses études ont déjà été menées pour répondre à des questions d'efficacité et de satisfaction de la réhabilitation respiratoire, la recherche bibliographique n'a pas retrouvé d'autre étude s'intéressant à la perception même des patients en ayant bénéficié. Cela fait de cette étude un travail original permettant d'éclairer le ressenti des patients à chaque étape de leur prise en charge.

Une étude qualitative était le type d'étude le plus approprié pour répondre à la question de recherche posée car celui-ci permet d'explorer l'expérience et le ressenti des patients. Le guide d'entretien a été validé avant le début de l'étude par une patiente atteinte de BPCO pour coller au plus près à la réalité de la réhabilitation. Un guide d'entretien modifiable a permis l'émergence et l'analyse de données supplémentaires au cours des entretiens. L'enregistrement audio des entretiens a permis la restitution ad intergrum des récits des patients. L'analyse a été réalisée par analyse thématique en continu avec relevé de thèmes regroupés ensuite en arbres thématiques, selon la méthodologie de P. Paillé (27). Une triangulation des résultats a été réalisée avec le Dr Mélanie BADIN pour une partie des entretiens.

5.2.2 – Faiblesses

L'investigatrice n'a pas eu de formation à la réalisation des entretiens, générant une perte de données sur certains entretiens par manque de relance. Aucune note de terrain n'a été prise pendant les entretiens, source probable d'une perte d'information quant aux réactions et attitudes des participants. Il n'y a pas eu de retour des transcriptions aux participants pour commentaire ou correction.

Concernant les biais de cette étude, le principal à relever est un biais de sélection important puisque le recrutement a eu lieu au travers des associations de post réhabilitation, donc parmi des patients particulièrement adhérents, ayant probablement eu une bonne expérience de réhabilitation. Une étude complémentaire interrogeant de la même manière des patients ayant abandonné la réhabilitation respiratoire ou la post réhabilitation pourrait permettre de déceler d'autres failles et de s'affranchir de ce biais.

De la même manière on peut relever un biais de recrutement par le volontariat.

On relève également un biais de mémorisation pour les patients ayant effectué les programmes de réhabilitation respiratoire il y a plusieurs années.

De plus, les programmes ayant évolué avec le temps, certains témoignages sont désormais obsolètes sur une partie des réponses.

5.3 – Validité externe

L'échantillon étudié n'est pas représentatif de la population cible : l'âge des participants respecte bien celui de la population cible puisque la BPCO est une maladie atteignant particulièrement les sujets de plus de 45 ans, en revanche le ratio homme / femme n'est pas respecté : trois hommes pour sept femmes ont été interrogés alors qu'en population réelle on note une légère prédominance masculine de la BPCO. Il pourrait s'agir d'un biais de volontariat.

5.4 – Cohérence externe

Aucune étude sur la perception de la réhabilitation n'a été retrouvée en effectuant la bibliographie. On note cependant dans les réponses des patients des assertions concordantes avec les études effectuées précédemment sur l'efficacité des programmes. Nos résultats concernant les bénéfices ressentis par les patients rejoignent en effet ceux de *Vaes Aw et al*, *Yang J et al*, et *Dong J et al* à propos de l'amélioration de la dyspnée, du gain d'énergie, de l'amélioration des capacités physiques et des bénéfices directs sur la vie quotidienne (13,14,15). Les résultats présentés dans la revue de la littérature Cochrane de 2015 établissaient eux aussi ce constat en montrant une amélioration significative des EFR et des capacités maximales d'exercice (notamment au TM6) (23).

On a relevé en introduction, grâce à l'étude de *Keating A et al* de 2011, que les facteurs prédictifs d'abandon des programmes étaient le tabagisme actif et la dépression (22). L'importance du moral est une notion effectivement soulevée par plusieurs patients dans notre étude ; ils explorent la relation entre peur de ne pas être capable, repli sur soi, et baisse des capacités physiques dans un cercle vicieux. Ils notent tout l'intérêt que pourrait apporter un suivi psychologique systématique. Nous revenons sur ce sujet dans la partie « interprétation des résultats ».

Dans les études de *Sabit R et al*, *Galera O et al*, et *Surpas P et al* effectuées respectivement en 2008, 2017 et 2010, les principaux obstacles médicaux à la prescription de la réhabilitation respiratoire étaient représentés par les difficultés de

recrutement des patients : par méconnaissance des médecins, culture médicale des traitements médicamenteux, absence de formation à la prise en charge des maladies chroniques, et manque de place en centre (18,19,20). Dans notre étude on note par ailleurs le refus d'orientation précoce en réhabilitation chez des patients demandeurs et le manque de temps consacré à l'explication de la maladie et de ses solutions. En revanche la notion de manque de place en centre n'a été évoquée par aucun des patients. Le secrétariat de la Clinique du souffle La Vallonie contacté par téléphone le 15/02/2022 a estimé les délais d'attente pour une admission en réhabilitation respiratoire à environ deux voire trois semaines. De plus, des désistements étant fréquents, des places d'urgence peuvent être proposées régulièrement. Ce frein, relevé dans des études datant d'au moins quatre ans, pourrait donc être caduque ou variable en fonction des régions.

Dans les études de *Kasteli MC et al* et *Keating A et al* de 2017 et 2011, les obstacles à la réhabilitation inhérents aux patients étaient un manque de motivation, des contraintes de déplacements trop fortes lorsque les structures sont éloignées du domicile, la présence d'autres priorités, parfois une absence de bénéfice perçu avec sentiment de frustration (21,22). Nous ne retrouvons pas ce dernier point dans les témoignages des patients de notre étude. Nous pouvons cependant ajouter à cette liste le déni de la maladie, la peur d'être mis en difficulté, et les fausses croyances des patients sur les centres de réhabilitation.

5.5 – Interprétation des résultats

5.5.1 – Le cheminement vers la réhabilitation respiratoire

La première étape pour atteindre la réhabilitation respiratoire mobilise le couple médecin-patient. Elle est représentée par l'acceptation de la maladie, bien illustrée par les témoignages des patients interrogés. Celle-ci nécessite plusieurs éléments essentiels : un diagnostic médical, un temps dédié à l'explications de la maladie et à ses solutions thérapeutiques, un autre consacré aux questions des patients. Ces éléments pouvant nécessiter un certain temps ainsi qu'une assimilation par le patient, plusieurs consultations médicales rapprochées pourraient être proposées pour réussir à en faire le tour, en utilisant les techniques spécifiques de l'entretien motivationnel pour s'adapter au stade motivationnel de chaque patient et les faire avancer progressivement dans l'acceptation de leur pathologie et sa prise en charge. On peut transposer cette situation à celle de l'arrêt du tabac et exploiter le

modèle transthéorique des changements de comportement de Prochaska et Di Clemente pour l'illustrer : grâce au temps offert au patient et à l'entretien motivationnel on peut espérer franchir les deux premières étapes du cercle motivationnel de Prochaska et Di Clemente que sont la pré-contemplation et la contemplation et arriver à la prise de décision : se soigner. Les objectifs de la réhabilitation sont propres à chacun et doivent être discutés avec les patients pour gagner en motivation et en personnalisation. L'entourage peut jouer à ce moment-là un rôle clé pour supporter voire pousser la décision. En fonction des impératifs et des souhaits des patients, l'alternative de la réhabilitation en hôpital de jour – voire en parcours de soins de ville – devrait pouvoir être envisagée.

L'étape suivante, l'action – ici l'inscription en réhabilitation – peut avoir lieu une fois que le patient a toutes les informations en main, décide de prendre en charge sa pathologie, et surmonte sa peur d'être mis en difficulté. Elle nécessite que le médecin sache précisément où et comment orienter son patient, et donc une formation médicale dédiée.

Ce processus devrait pouvoir être réalisé de manière systématique avec chaque patient nouvellement diagnostiqué afin de déterminer avec lui et de manière éclairée si oui ou non une réhabilitation peut lui apporter un bénéfice et l'y orienter précocement le cas échéant.

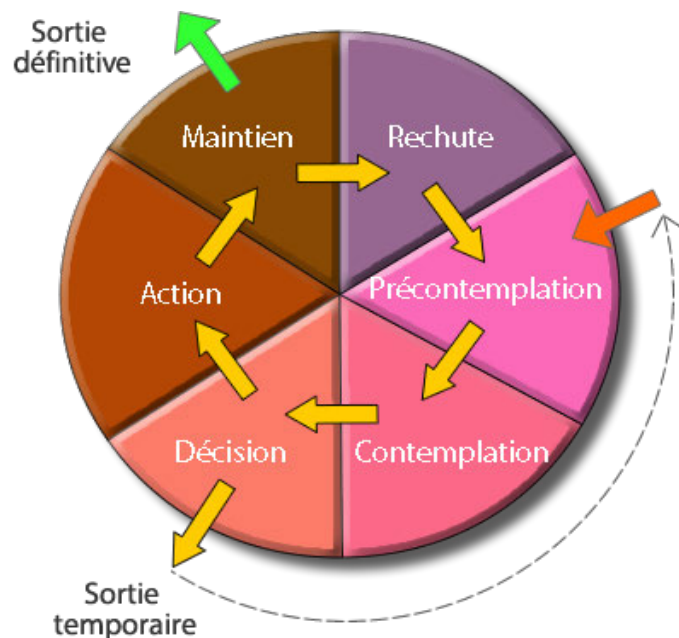


Figure 16 : Cercle de Prochaska et Di Clemente

5.5.2 – Le patient au cœur de sa prise en charge

Il est désormais établi que la maladie chronique déclenche insidieusement l'inactivité physique, entraînant déconditionnement physique, sédentarisation, perte de confiance en ses capacités, voire souvent troubles dépressifs mineurs. Ce mécanisme amplifie la fragilité des patients atteints de maladies chroniques (28). Or un manque de confiance en soi peut être source d'échec à l'adhésion à une activité physique régulière même si la personne est convaincue de son intérêt (29,36). A contrario confiance en soi, en ses capacités, et sentiment d'auto-efficacité ont été identifiés comme des facteurs prédictifs de succès chez ces patients. (29,30,31). Une revue systématique de la littérature réalisée en 2000 par *Pederson BK et al* souligne le gain de confiance en soi et de satisfaction chez des patients atteints de cancer lors de la mise en place d'une activité physique (32). L'atteinte des objectifs fixés, mêmes mineurs, permet aux patients ce gain de confiance crucial en leurs capacités et leur permet d'aboutir au plaisir de contrôler leur santé et d'influencer la maladie (33,34). C'est là la notion d'empowerment, un des objectifs primaires de l'éducation thérapeutique, qui permet une reconstruction de l'identité du patient malade, une auto prise en charge reposant sur la confiance en soi et en ses compétences. Elle facilite l'adaptation psychologique et amène une meilleure qualité de vie (35).

Toutes ces données concrétisent les notions retrouvées dans les récits des patients, à propos du gain de confiance acquis au cours des programmes, qui leur permet une prise en charge pro-active de leur maladie et un ré-investissement d'eux-mêmes et de leur environnement. Cette notion est un des piliers de la réhabilitation, elle représente véritablement la prise de contrôle du patient sur sa maladie.

5.5.3 – Réhabilitation : comment l'optimiser ?

La réhabilitation respiratoire comprend désormais par définition : 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. Cependant les témoignages des patients soulignent que tous ces points ne sont pas exploités de manière optimale. Nous discutons ici des pistes amenées par les patients pour tenter d'améliorer les programmes.

- Beaucoup de patients l'ont relevé, le moral joue un rôle primordial dans l'adhésion à la réhabilitation. Il est établi qu'anxiété et dépression sont deux comorbidités fréquentes chez les patients atteints de BPCO. En effet la prévalence s'élève à 50 % pour les troubles anxieux, et 33 % pour les troubles dépressifs. Or il a été mis en évidence que ceux-ci aggravent la dyspnée, dégradent la tolérance à l'effort, majorent les sensations de fatigue, augmentent l'instabilité émotionnelle, nuisent à l'observance, favorisent les conduites à risque vis-à-vis de la santé et altèrent la communication avec les soignants. Leur présence augmente aussi le nombre annuel d'exacerbations et d'hospitalisations. (36) En présence de ces informations, on comprend aisément que ces troubles soient l'un des déterminants des échecs de la réhabilitation (22). Un entretien initial et un suivi psychologique systématiques permettraient de dépister ces patients plus à risque afin de les soutenir plus efficacement, d'explorer les sources potentielles d'échec, et de maintenir la motivation.
- La prise en charge nutritive est une autre piste à perfectionner s'intégrant dans la prise en charge globale de ces patients fréquemment dénutris ou obèses. En effet une revue systématique de la littérature publiée en 2021 met en évidence le rôle d'une alimentation occidentale non équilibrée dans l'accélération du déclin pulmonaire (37). Même si les patients rapportent pour la plupart des consultations de diététiques efficaces, les repas proposés en centre devraient pouvoir s'ajuster aux recommandations émises individuellement.

Nutrition et prise en charge psychologique sont deux INM ayant déjà démontré leur efficacité et ayant fait l'objet de recommandations pour leur intégration systématique en réhabilitation. L'expérience des patients montre que leur mise en pratique est loin d'être optimale.

- Au vu de la relation établie entre résultats obtenus par la réhabilitation respiratoire et temps consacré aux activités (24), une piste était d'augmenter la durée des programmes au-delà de quatre semaines. Cependant, les témoignages des patients révélant déjà un manque de temps à consacrer aux programmes actuels, on voit la difficulté supplémentaire de recrutement que pourraient poser des programmes plus longs. Certains soulèvent en revanche l'idée d'optimiser le temps sur place avec des exercices optionnels pour ceux qui le souhaitent.

- Malgré un tri des patients par groupes de niveaux, ceux-ci sont demandeurs d'une personnalisation plus poussée avec entretien individuel initial pour recueil des attentes, puis entretiens individuels réguliers, adaptation personnalisée des exercices et des ateliers au fur et à mesure de la réhabilitation, voire exercices optionnels pour limiter les temps morts comme suggéré précédemment. Si une réhabilitation 100% à la carte n'est probablement pas possible du fait des effectifs en centre et du nombre conséquent de patients à prendre en charge, une légère majoration de la personnalisation est peut-être envisageable pour optimiser les quatre semaines sur place. C'est d'ailleurs ce que préconisent les recommandations HAS de 2007 sur les programmes d'éducation thérapeutique : « Un programme personnalisé d'éducation thérapeutique est établi en concertation avec le patient. Il prend en compte ses besoins, ses attentes et ses préférences, s'insère dans la stratégie thérapeutique et est ajusté tout au long de la prise en charge. » (38).
- Le mésusage des traitements inhalés est fréquent et source de mauvais contrôle de la maladie (39). Dans une étude réalisée en 2017 sur 2935 patients, *Molimard et al* (40) a mis en évidence des erreurs de manipulation des traitements chez 50% des patients. Un temps spécifique dédié à l'éducation thérapeutique avec explications, des traitements, de leur prise et personnalisation de l'horaire a été très apprécié par les patients ayant pu en bénéficier. Pour certains ce temps n'a été pris qu'en association de post réhabilitation alors qu'il a toute sa place en centre.
- Au vu des résultats de notre étude, une information systématique concernant les associations de post réhabilitation respiratoire apparaît indispensable pour favoriser la poursuite des efforts au maximum. En effet les témoignages des patients ont fait apparaître qu'une poursuite solitaire en post réhabilitation était excessivement laborieuse, alors que ces associations sont susceptibles d'apporter un cadre ferme et un environnement social précieux chez des patients souvent isolés par la maladie chronique. Cette information pourrait intervenir via un atelier spécifique dédié au cours de la réhabilitation, avec carte des différentes associations existant sur la région, voire l'intervention d'adhérents une fois par programme pour apporter leur témoignage.

- Enfin, un suivi régulier ultérieur par le centre, de type rendez-vous annuel, serait apprécié par les patients, et probablement pertinent pour évaluer les bénéfices, l'organisation de post réhabilitation des patients et les remotiver régulièrement.
- D'autre part, des entretiens ont fait émerger une nécessité de session annuelle de réhabilitation pour certains patients ; cet entretien pourrait s'y substituer, conjointement au travail en association de post réhabilitation, et laisser ainsi plus de places disponibles pour les patients naïfs de réhabilitation.

5.6 – Perspectives

Ce travail fournit une description précise du vécu des patients ayant pu bénéficier de réhabilitation respiratoire et oriente sur les pistes à suivre pour le perfectionnement des programmes. Il pointe du doigt l'écart entre la difficulté d'accès à la réhabilitation respiratoire et les immenses bénéfices qu'elle procure. Il existe des freins à l'accès à la réhabilitation qui peuvent être levés par une prise en charge continue et adaptée de ces patients et qui aboutit à une immense satisfaction de la part des patients en termes de qualité de vie, d'optimisation de prise en charge, de perception de l'état de santé.

La consommation annuelle moyenne de soins d'un patient BPCO a été estimée à 5516 €. (41) Or les patients interrogés déclarent une diminution de la consommation de soins via une diminution du nombre d'exacerbations et d'hospitalisations, offrant par là un intérêt médico-économique certain. C'est d'ailleurs ce que s'emploie à démontrer une revue systématique de la littérature de 2021 (42) qui conclue que « la réhabilitation respiratoire est susceptible d'être rentable en termes de coût pour une meilleure qualité de vie ».

Au vu du nombre de patients théoriquement éligibles à une réhabilitation, une augmentation de la capacité d'accueil des centres de réhabilitation et des associations doit être rapidement envisagée. Outre les centres, de nouvelles voies pour avoir accès à la réhabilitation doivent être considérées. D'autres modes de réhabilitation respiratoire sont déjà exploités ou en cours d'étude pour disposer d'une offre la plus large et adaptable possible :

- la réhabilitation respiratoire à domicile, qui a prouvé sa non-infériorité dans une étude de 2008 (43), et qui est actuellement mise en œuvre en tant que projet expérimental dans l'Occitanie, porté par les Associations Partn'air et Air plus R.

Une étude australienne est en cours pour comparer qualité de vie post programme classique vs à domicile (44).

- la télé réhabilitation respiratoire, en pleine expansion depuis la pandémie de Covid-19. Plusieurs études avaient déjà montré sa pertinence chez des patients atteints de BPCO. Cela pourrait permettre de s'affranchir du manque de places en réhabilitation et du frein inhérent à la distance des centres (45,46). Toutefois, une étude chinoise publiée en 2020 relève des limites à cette pratique : un accès variable à l'utilisation des technologies par les patients, l'absence de standardisation des méthodes et des outils d'évaluation, le manque de ressources et de professionnels adéquatement formés pour le moment (47).

Un autre écueil des programmes en télé-réhabilitation ou à domicile pourrait être, comme relevé par les patients au cours des entretiens, l'absence d'émulation créée en centre par la dynamique du groupe de malades.

La création de réseaux ambulatoires pourrait également représenter une possibilité pour intensifier la réhabilitation respiratoire, avec un parcours similaire à la réhabilitation en centre et comprenant enseignants en activité physique adaptée, psychologues, nutritionnistes et professionnels formés à l'éducation thérapeutique (Infirmiers Asalée ou Infirmiers en Pratique Avancée). Cela permettrait l'accès à de plus nombreux patients, à proximité de leur domicile, sans pour autant ôter les bénéfices sociaux et les bénéfices du groupe remarqués en réhabilitation en centre.

On entend par activité physique adaptée (APA), la pratique dans un contexte d'activité du quotidien, de loisir, de sport ou d'exercices programmés, des mouvements corporels produits par les muscles squelettiques, basée sur les aptitudes et les motivations des personnes ayant des besoins spécifiques qui les empêchent de pratiquer dans des conditions ordinaires. Les programmes d'APA, ainsi définis, font appel pour leur conception, leur organisation et leur supervision à des professionnels de l'APA ou à des professionnels de santé. Ils concernent des publics fragiles qui ne sont pas encore autonomes dans la gestion de leur pathologie et/ou qui sont très éloignés des pratiques physiques (distance sociale) (48).

Alors que les dernières recommandations HAS de 2020 (49) sur la réhabilitation respiratoire dans le cadre de la BPCO prônent la prescription d'APA, les moyens financiers mis à disposition pour favoriser ces pratiques sont insuffisants. Il existe actuellement très peu de professionnels de l'APA sur le territoire français : dix-neuf seulement sont référencés en

Occitanie Est (50). De plus aucun remboursement par la sécurité sociale n'est proposé pour le moment, ce qui constitue un frein majeur au développement de ces pratiques. Un rapport d'information sur l'évaluation des politiques de prévention en santé publique présenté à l'Assemblée Nationale en Juillet 2021 demande un examen approfondi de la question des financements de l'APA pour promouvoir sa mise en place (51).

Développer au maximum des réseaux ambulatoires de réhabilitation permettrait de gérer les patients les plus simples pour laisser la place en centre aux patients les plus complexes nécessitant une hospitalisation. Ils permettraient aussi de s'affranchir de l'inaccessibilité des programmes pour des patients encore dans la vie active ou refusant de s'éloigner de leur cadre de vie.

Une optimisation du maillage du territoire par ces réseaux permettrait en parallèle une meilleure visibilité pour les médecins prescripteurs qui ont un rôle clef à jouer dans la réussite de ces programmes et ne sont pas encore familiers avec ces pratiques.

Cette démarche s'inscrit parfaitement dans la mutation actuelle des soins ambulatoires, orientés sur une prise en charge pluriprofessionnelle et un parcours patient optimisé grâce à la création de nouvelles structures comme les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et les Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP). En parallèle, l'émergence de nouveaux métiers comme Assistant médical et Infirmier en Pratique Avancée pourra permettre une prise en charge plus aboutie pour chaque patient.

Considérant toutes ces données, l'accent est désormais à mettre sur les moyens financiers pour former un nombre plus important de professionnels de la réhabilitation respiratoire et démocratiser son accès.

BIBLIOGRAPHIE

1. **7ème édition du Référentiel du Collège des Enseignants de Pneumologie** – Bronchopneumopathie Chronique Obstructive – mise à jour décembre 2020
2. **INSERM** – Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) ; Une toux chronique et un essoufflement à ne pas négliger
3. **Fuhrman C, Delmas M-C.** Épidémiologie descriptive de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) en France. *Revue des Maladies Respiratoires*. févr 2010;27(2):160-8.
4. **Hippocrate.** L’art médical, sciences et doctrine, traduit par André Dacier (1651-1722), tome 2 p 407-409. Jean de Bonnot Editeur, Paris, 2009.
5. **Prefaut C, Costes F.** La réadaptation respiratoire, une perspective historique: d’Hippocrate à la télé-réadaptation. *Revue des Maladies Respiratoires*. déc 2021;38(10):1005-12.
6. **Ulmann J.** De la gymnastique aux sports modernes. Paris, PUF, 1965.
7. **Grosbois JM, Douay B, Fortin F, Dernis JM, Lemaire B, Boutemy J, et al.** Effects of ambulatory respiratory rehabilitation on exercise tolerance and quality of life in chronic obstructive lung disease patients. *Rev Mal Respir*. 1996;13(1):61-7.
8. **Plateforme CEPS.** Septembre 2020.
9. **Ninot G.** Démontrer l’efficacité des interventions non médicamenteuses : Question de points de vue. Montpellier : Presses Universitaires de La Méditerranée. 2013.

10. **Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, Hill K, Holland AE *et al.*** ATS/ERS Task Force on Pulmonary Rehabilitation . An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am. J. Respir. Crit Care Med* 2013;188:e13-64.

11. **Garcia-Aymerich J, Lange P, Benet M, Schnohr P, Anto JM.** Regular physical activity reduces hospital admission and mortality in chronic obstructive pulmonary disease: a population based cohort study. *Thorax* 2006;61:772—8.

12. **Haute Autorité de santé.** BPCO — Guide du parcours de soins; 2014, actualisation 2019.

13. **Vaes AW, Delbressine JML, Mesquita R, Goertz YMJ, Janssen DJA, Nakken N, *et al.*** Impact of pulmonary rehabilitation on activities of daily living in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Appl Physiol* (1985). 1 mars 2019;126(3):607-15.

14. **Yang J, Lin R, Xu Z, Zhang H.** Significance of Pulmonary Rehabilitation in Improving Quality of Life for Subjects With COPD. *Respir Care*. Janv 2019;64(1):99-107.

15. **Dong J, Li Z, Luo L, Xie H.** Efficacy of pulmonary rehabilitation in improving the quality of life for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Evidence based on nineteen randomized controlled trials. *Int J Surg*. janv 2020;73:78-86.

16. **Ninot G, Moullec G, Desplan J, Prefaut C, Varray A.** Daily functioning of dyspnea, self-esteem and physical self in patients with moderate COPD before, during and after a first inpatient rehabilitation program. *Disabil Rehabil*. 30 nov 2007;29(22):1671-8.

17. **Jebrak J.** Recommandations et prise en charge de la BPCO en France : les recommandations sur la prise en charge de la BPCO ne sont pas suivies dans la vraie vie ! *Rev Mal Respir* 2010;27:11—8.
18. **Sabit R, Griffiths TL, Watkins AJ, Evans W, Bolton CE, Shale DJ, et al.** Predictors of poor attendance at an outpatient pulmonary rehabilitation programme. *Respir Med.* juin 2008;102(6):819-24.
19. **Galera O, Grimal G, Bajon D, Darolles Y.** Barriers to referral to pulmonary rehabilitation in COPD patients from the perspective of general practitioners. *Rev Pneumol Clin.* juin 2017;73(3):115-9.
20. **Surpas P.** Pourquoi la réhabilitation respiratoire est elle si peu prescrite ? Comment y remédier ? *Revue des Maladies Respiratoires.* 1 janv 2010;27(1):5-7.
21. **Kosteli M-C, Heneghan NR, Roskell C, Williams SE, Adab P, Dickens AP, et al.** Barriers and enablers of physical activity engagement for patients with COPD in primary care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2017;12:1019-31.
22. **Keating A, Lee A, Holland AE.** What prevents people with chronic obstructive pulmonary disease from attending pulmonary rehabilitation? A systematic review. *Chron Respir Dis.* 2011;8(2):89-99.)
23. **McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y.** Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2015 [cité 16 août 2020];(2).
24. **Troosters T, Blondeel A, Janssens W, Demeyer H.** The past, present and future of pulmonary rehabilitation *Respirology.* 2019;24:830-7.

25. **Prefaut C, Ninot G.** La réhabilitation du malade respiratoire chronique. Issy Les Moulineaux : Elsevier Masson. 2009
26. **Gedda M.** Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue.* janv 2015;15(157):50-4.
27. **Paillé P, Mucchielli A.** L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Paris: Armand Colin; 2012. 424 p. (U).
28. **Vuillemin A.** Chapitre 3. L'activité physique pour préserver la santé [Internet]. Dunod; 2014 [cité 15 févr 2022]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.ezpum.scdi-montpellier.fr/psychologie-de-la-sante-applications-et-interventi--9782100706457-page-57.htm>
29. **Carré F, Grémy I, Duclos M, Moro C, Freyssenet D, Boiché J, et al.** Activité physique et maladies chroniques : quels effets et dans quel cadre ? *ADSP.* 1 déc 2021;114(2):13-25.
30. **Lewis BA, Marcus BH, Pate RR, Dunn AL.** Psychosocial mediators of physical activity behavior among adults and children. *Am J Prev Med.* août 2002;23(2 Suppl):26-35.
31. **Rhodes RE, Dickau L.** Moderators of the intention-behaviour relationship in the physical activity domain: a systematic review. *Br J Sports Med.* mars 2013;47(4):215-25.
32. **Pedersen BK, Saltin B.** Evidence for prescribing exercise as therapy in chronic disease. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports.* 2006;16(S1):3-63.

33. **Grimaldi A.** La maladie chronique. Les Tribunes de la sante. 2006;13(4):45-51.
34. **Delage M, Lejeune A, Delahaye A.** Chapitre 5. Les mécanismes d'adaptation et la résilience chez les patients et leur entourage. Carrefour des psychothérapies. 2017;117-38.
35. **Rat A-C.** Chapitre 2. Les démarches d'éducation thérapeutique [Internet]. Dunod; 2014
36. **Ninot G.** L'anxiété et la dépression associées à la BPCO : une revue de question. Revue des Maladies Respiratoires. juin 2011;28(6):739-48.
37. **Van Iersel LEJ, Beijers RJHCG, Gosker HR, Schols AMWJ.** Nutrition as a modifiable factor in the onset and progression of pulmonary function impairment in COPD: a systematic review. Nutr Rev. 19 sept 2021;nuab077.
38. **Haute Autorité de Santé** – Mise en Œuvre de l'éducation thérapeutique. Mai 2014 – Actualisation Janvier 2015.
39. **Melani AS, Bonavia M, Cilenti V, Cinti C, Lodi M, Martucci P, et al.** Inhaler mishandling remains common in real life and is associated with reduced disease control. Respiratory Medicine. 1 juin 2011;105(6):930-8.
40. **Molimard M, Raherison C, Lignot S, Balestra A, Lamarque S, Chartier A, et al.** Chronic obstructive pulmonary disease exacerbation and inhaler device handling: real-life assessment of 2935 patients. Eur Respir J. févr 2017;49(2):1601794.
41. **Laurendeau C. et al,** Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011, Revue des Maladies Respiratoires, Volume 32, Issue 7, September 2015, Pages 682-691

42. **Leemans G, Taeymans J, Van Royen P, Vissers D.** Respiratory physiotherapy interventions focused on exercise training and enhancing physical activity levels in people with chronic obstructive pulmonary disease are likely to be cost-effective: a systematic review. *Journal of Physiotherapy*. oct 2021;67(4):271-83.
43. **Maltais F, Bourbeau J, Shapiro S, Lacasse Y, Perrault H, Baltzan M, et al.** Effects of home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized trial. *Ann Intern Med*. 16 déc 2008;149(12):869-78.
44. **Cox NS, McDonald CF, Alison JA, Mahal A, Wootton R, Hill CJ, et al.** Telerehabilitation versus traditional centre-based pulmonary rehabilitation for people with chronic respiratory disease: protocol for a randomised controlled trial. *BMC Pulm Med*. 15 mai 2018;18:71.
45. **Marquis N, Larivée P, Saey D, Dubois M-F, Tousignant M.** In-Home Pulmonary Telerehabilitation for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Pre-experimental Study on Effectiveness, Satisfaction, and Adherence. *Telemed J E Health*. nov 2015;21(11):870-9
46. **Tsai LLY, McNamara RJ, Moddel C, Alison JA, McKenzie DK, McKeough ZJ.** Home-based telerehabilitation via real-time videoconferencing improves endurance exercise capacity in patients with COPD: The randomized controlled TeleR Study. *Respirology*. mai 2017;22(4):699-707.
47. **Tsutsui M, Gerayeli F, Sin DD.** Pulmonary Rehabilitation in a Post-COVID-19 World: Telerehabilitation as a New Standard in Patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 19 févr 2021;16:379-91.
48. **HAS.** Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes. Juillet 2019.

49. **HAS.** BPCO, sevrage tabagique et réhabilitation respiratoire. Janvier 2020.
50. **SFP APA.** Annuaire.
51. **Rapport d'information sur l'évaluation des politiques de prévention en santé publique** – Assemblée Nationale – Juillet 2021
52. **Zysman M, Chabot F, Devillier P, Housset B, Morelot-Panzini C, Roche N.**
Pharmacological treatment optimization for stable chronic obstructive pulmonary disease. Proposals from the Société de Pneumologie de Langue Française. Revue des Maladies Respiratoires. déc 2016;33(10):911-36.

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Liste des abréviations.....	81
Figure 16 : Algorithme décisionnel de traitement médicamenteux dans la BPCO.....	82
Figure 17 : Classification GOLD de la BPCO.....	82
Note d'information à destination des patients.....	83
Avis du comité d'éthique	85
Guide d'entretien.....	86
Entretiens.....	87

LISTE DES ABREVIATIONS

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

VEMS : Volume expiratoire maximal par seconde

CVF : Capacité vitale forcée

INM : Intervention non médicamenteuse

APA : Activité physique adaptée

ADL : Activities of daily living

TM6 : Temps de marche de 6 minutes

MCRO : Mesure canadienne du rendement occupationnel

SPLF : Société de Pneumologie de la langue française

EFR : Explorations Fonctionnelles Respiratoires

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

MSP : Maisons de Santé Pluriprofessionnelles

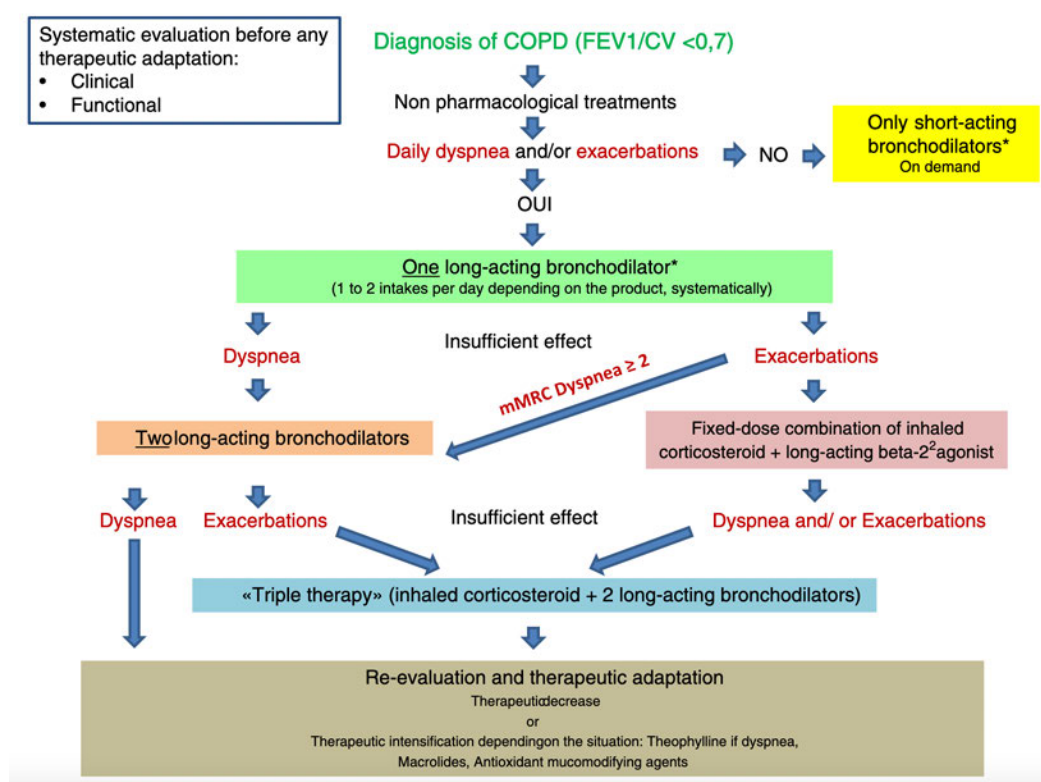


Figure 17 : Algorithme décisionnel de traitement médicamenteux dans la BPCO (52)

TVO	sévérité	Définition
VEMS/CVF < 70%	grade GOLD 1 Obstruction bronchique légère	VEMS ≥ 80%
	grade GOLD 2 Obstruction bronchique modérée	VEMS 50-80%
	grade GOLD 3 Obstruction bronchique sévère	VEMS 30-49%
	grade GOLD 4 Obstruction bronchique très sévère	VEMS < 30%

Figure 18 : Classification GOLD de la BPCO (1)

Note d'information à destination des patients

Bonjour,

Je m'appelle Coline BURLAT, je suis interne en Médecine Générale, c'est à dire que je suis étudiante en fin de formation. Pour terminer mes études et obtenir le titre de Docteur en Médecine, je dois réaliser une thèse. C'est dans ce cadre que je sollicite votre participation à une étude sur la réhabilitation respiratoire.

Le but de cette étude est de recueillir la perception, le vécu, de patients ayant eu la chance de participer à des programmes de réhabilitation respiratoire pour en déterminer les qualités et les failles, et trouver des pistes pour les optimiser.

Le projet a reçu un avis favorable du Comité d'Éthique du Collège National des Généralistes Enseignants.

Si vous acceptez de participer à l'étude, je vous écouterai sur différents sujets. Les entretiens seront enregistrés au dictaphone afin que je puisse les retranscrire fidèlement. Il n'y pas de bonne ou de mauvaise réponse, ce qui m'intéresse, c'est ce que vous aurez à raconter.

La gestion des données suit le protocole MR003.

Les données seront stockées uniquement sur mon ordinateur personnel. Vos réponses seront rendues anonymes au moment de la retranscription.

Les retranscriptions anonymes seront conservées pour exploitation des données pour la thèse. Elles seront conservées jusqu'au rapport final de la recherche.

En accord avec les articles 15, 16 et 17 du Règlement Général à la Protection des Données, vous pouvez bien évidemment demander à tout moment à avoir accès, à rectifier ou à faire effacer complètement les données vous concernant.

En accord avec l'article 21 17 du Règlement Général à la Protection des Données, vous êtes libres de refuser de participer et de retirer votre consentement à tout moment et par tout moyen.

Ces demandes sont à faire en m'envoyant un e-mail à [Données anonymisées pour mise en ligne]

Si vous souhaitez participer à mon étude, vous pouvez m'écrire à Données anonymisées pour mise en ligne pour que nous fixions un rendez-vous pour l'entretien.

Il est à noter que vous ne pouvez participer à 2 études simultanément.

Au plaisir de vous écouter,

Coline BURLAT

Avis du comité d'éthique



Comité Ethique du CNGE

155 rue de Charonne 75011 PARIS

Courriel : comite-ethique@cnge.fr

Tél : 01 75 62 22 90

A Paris, le 26/03/21,

Objet : Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude " Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est "

AVIS 110321258

Le comité d'éthique a donné **un avis favorable sous réserve** de modification à l'étude suivante : « Perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est ».

Les réserves portent sur les éléments suivants :

. La lettre spécifiant pourquoi le comité est saisi n'est pas fournie.

. Concernant les données à caractère personnel, il n'y a plus lieu de faire une demande auprès de la CNIL, il faut désormais solliciter le DPO de l'Université. Par contre la note d'information semble insuffisante en l'état pour être conforme à une méthodologie de référence (MR003 ou MR004). Elle ne présente par exemple aucune mention légale sur la base juridique du traitement ni mention des droits d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation du traitement et ne précise pas la durée de conservation des données.

Le comité d'éthique laisse la responsabilité aux auteurs de tenir compte de ces remarques et ne prévoit pas de revoir le dossier.

Cédric RAT
Pour le Comité Ethique du CNGE

Guide d'entretien

1 – Comment le programme de réhabilitation respiratoire s'est-il organisé pour vous ?

Questions de relance :

- Où et comment cela s'est-il passé ?
 - o De combien de séances avez-vous bénéficié ? Sur quelle durée ?
- Quel était le contenu des séances ?
- Qui vous a orienté vers ces programmes ?
- Quels étaient les objectifs ?

2- Comment avez-vous vécu votre programme de réhabilitation respiratoire ?

Questions de relance :

- Comment avez-vous trouvé le programme en termes de faisabilité ?
- Comment était votre motivation pour les séances ?
- Avez-vous rencontré certaines difficultés ?

3 – D'après ce que vous m'avez raconté sur ce programme, quel impact a-t-il eu sur votre vie quotidienne ?

Questions de relance :

- Y a-t-il eu des changements de votre mode de vie ?^[1]_{SEP}]
- Y a-t-il eu un retentissement sur votre qualité de vie^[1]_{SEP}] ? Sur la perception de votre état de santé ?
- En quoi ce programme a-t-il modifié vos connaissances et votre vécu concernant votre pathologie ?
- Avez-vous donné suite à ce programme en entrant par exemple dans un programme de post réhabilitation ?

4 – Côtayer tous ces patients atteints de pathologie respiratoire, quel impact cela a-t-il eu sur vous ?

5 – Quelles seraient selon vous les éléments à améliorer dans ces programmes ?

Entretiens

Entretien n°1

R : C'est quoi précisément votre sujet en fait ?

Q : C'est sur la perception de la réhabilitation respiratoire par les patients en ayant bénéficié.

R : Ah alors je vous explique un peu, moi mon expérience de la réhabilitation...

Moi j'ai commencé à me pencher sur ma santé à la retraite, j'avais du temps.

D'abord mon généraliste sur Paris m'a envoyé deux fois en cure thermale, ça m'a bien aidé, notamment pour le drainage bronchique grâce aux kinésithérapeutes.

Puis j'ai vu un premier pneumologue qui m'a répondu « vous savez vous n'êtes pas assez atteint pour avoir accès à des groupes de réhabilitation ». Le temps a passé, en 2005 j'ai vu sur le journal un jour une réunion sur le thème des problèmes pulmonaires qui avait lieu au château de Flaugergues donc j'y suis allé comme ça et je suis tombé sur R plus Air qui venait juste de se monter, et de fil en aiguille j'ai rencontré Me Gautier qui m'a suivie en tant que pneumologue, c'est de là que tout est parti. On nous a parlé des cliniques du souffle : celles de Lodève et de la Solane. Donc je me suis inscrit tout simplement. C'est le fameux stage d'un mois, et là ça a été pour moi un vrai réveil, une vraie révélation. C'est à dire j'ai senti que je pouvais faire des tas de choses bien qu'ayant une BPCO et que c'était une question de méthodes et d'entraînement. Je suis revenu de ce stage très motivé, et j'ai adhéré ensuite à R plus Air qui est donc de la post réhabilitation. J'ai été après pendant une dizaine d'années aux APA 2 fois par semaine au Crès. Puis peu à peu je me suis fatigué des APA. D'abord 2h c'était trop long pour moi, je m'ennuie à certains exercices et puis il y a beaucoup de bavardages, parce que pour beaucoup c'est un peu des salons où on cause, c'est normal c'est aussi la socialisation mais bon moi ça m'intéressait pas trop parce que je me sociabilisais autrement. Et donc j'ai surtout commencé à travailler ici chez moi, donc là je passe tous mes matins, raison pour laquelle je vous ai dit pas avant 9h30, 1h15 en APA personnelle, c'est à dire tout ce que j'ai appris chez les kinés, là je viens juste de sortir du vélo, j'ai fait mes 6km du matin.

Ce dont je me suis aperçu c'est qu'il fallait s'entretenir, si je reste 2-3 jours sans faire mes exercices le matin, y compris le drainage bronchique, et ben je suis pas bien et c'est plus difficile le week-end après. Il faut y penser, ce n'est pas faire 2h 2 fois par semaine, c'est faire

1h tous les jours. Donc c'est mon expérience à moi, et j'espère que je le ferai encore 50 ans, j'ai que 80 ans !

Q : Peut-on revenir sur le programme de réhabilitation respiratoire en lui-même, comment cela s'est-il passé pour vous à la clinique du souffle ?

R : Alors on a 4 semaines donc c'est un peu long, surtout à la Solane c'est en pleine montagne donc il n'y a rien autour.

Au début on m'a mis dans le groupe médian, le 5^e sur 10, et j'ai eu le plaisir toutes les semaines d'augmenter d'un cran et j'ai terminé au second, pas au premier on fait ce qu'on peut.

Donc ça s'est bien passé. C'est surtout des marches, plus ou moins rapides, de l'équilibre, quelques cours mais finalement pas beaucoup, avec des coaches.

Je suis tombé sur des personnes très motivées, des filles de votre âge. Ça n'a pas été facile tous les jours physiquement, surtout au début, puis on est quand même à 1500m.

Voilà comment ça s'est passé mais j'ai eu la chance et le plaisir de pouvoir monter, de me perfectionner, le groupe numéro 2 c'est quand même plus costaud, on nous a appris à marcher lentement, à faire des pauses techniques c'est à dire, quand est ce que je dois faire une pause pour bien faire, et donc ça c'est très motivant finalement parce qu'on se sent progresser.

Évidemment je suis quand même revenu avec une BPCO.

Et après ça a été les APA 2 fois par semaine 2h et là c'est rempli aussi, d'autant plus que la coach nous boostait bien.

Voilà c'est là que j'ai acheté un vélo d'appartement, je déteste faire du vélo dans la rue, donc c'est un investissement que j'ai depuis 15 ans bientôt, il marche encore. Je fais parfois une demi-heure, parfois une heure.

Il y avait aussi des cours, un peu de diététique.

On nous a appris à mieux utiliser nos traitements notamment pour moi le Spiriva. Ça fait presque 20 ans que je prends du Spiriva tous les jours, je commençais à prendre du Seretide aussi. On nous a appris à trouver les bons horaires, moi je fais le soir maintenant par exemple, alors qu'on me l'avait toujours prescrit le matin. C'est logique le matin, les gens ont besoin de bien respirer s'ils travaillent, mais moi je suis retraité donc mon gros problème c'est de bien respirer la nuit ! Et pareil pour mes autres traitements, le Bisoprolol je suis arrivé peu à peu à le prendre à 10h du soir alors qu'on me l'avait prescrit le matin. Parce que tous les jours à 4h

du matin j'avais des tachycardies, maintenant ça arrive dans la journée à un moment où je m'en aperçois bien moins.

Donc ça m'a amené une bien meilleure maîtrise de tous mes traitements.

Et puis un point important aussi, on s'aperçoit qu'on n'est pas le seul à prendre du Spiriva, ça c'est aussi intéressant ! Le brassage de dizaines de cas avec un problème de souffle. On voit qu'il y en a des plus graves que vous. Par exemple on rencontre des personnes qui sont sous oxygène. Au début moi j'avais une trouille bleue, je me disais cette personne va peut-être mourir dans les 10 minutes et puis je m'aperçois que ça fait 10 ans qu'elle a son appareil, donc ça rassure, et on se situe mieux dans le monde de la pathologie. On discute, on échange nos expériences. A l'époque j'avais 65 ans et j'étais avec un homme de 80 ans, catalan, dynamique, il m'a boosté, ça me faisait plaisir de voir ce que je pouvais espérer moi à 80 ans.

Q : Quels étaient vos objectifs pour ce programme de RR ?

Mes objectifs ? C'était d'abord la découverte. Il y avait une espèce d'espoir d'amélioration derrière. Mais en fait on est tellement pris dans les activités quotidiennes, ça m'a dynamisé, ça a changé mon état d'esprit, je me sentais une pathologie qu'il fallait essayer de soigner, mais pas de manière quotidienne, tandis que là on vous réapprend à vivre autrement physiquement au niveau du souffle. Et deuxièmement que le souffle ça s'améliore. Et bien sûr après j'ai continué la kiné, ce que j'ai surtout appris c'est quand même chez les kinés. J'ai appris la bonne mesure, le problème n'est pas de faire les exercices à fond, c'est pas comme ça qu'on va sortir les mucosités, il faut au contraire être attentif à ce que le corps a envie de faire parce que le corps lui il a envie de s'en débarrasser. Finalement ça m'a appris à écouter mon corps, c'est quand même plus approfondi que le coach qui vous fait 1-2 1-2 qu'on voit à la télé. Voilà l'objectif c'était surtout une nouvelle dynamique et qu'il faut ensuite entretenir. Moi je vois beaucoup de personnes qui ne vont plus aux APA, bon moi je me suis autonomisé, c'était aussi mon but. Passer entre des plots ça m'intéresse pas tellement, ce qui m'intéresse c'est le drainage bronchique j'en fait un le matin un le soir, parfois à midi quand j'en ressens le besoin. Et je fais quand même encore une séance par semaine de kiné.

Q : Pour en revenir à la clinique du souffle, comment avez-vous trouvé les programmes ? Était-ce difficile ? Adapté ?

R : Moi je les ai trouvés bâtis par des gens compétents, c'est à dire que j'ai ressenti une certaine justesse par rapport à cette pathologie, pour une fois j'avais des gens qui connaissaient les symptômes et la manière de les traiter. Donc j'ai été suivi par un jeune médecin. Il y avait compétence, technicité, les coaches qui étaient là avaient fait des formations exprès, souvent en Belgique d'ailleurs. Voilà c'était du sérieux.

Q : Y aurait-il des choses à améliorer selon vous ?

R : On peut toujours parler peut-être d'un suivi plus personnalisé, parce qu'on est quand même nombreux ! On était des groupes d'une douzaine de personnes plus on monte vers le groupe numéro 1 moins il y a de gens, c'est la sélection naturelle ! Oui un suivi plus personnalisé où on s'occuperait plus de moi, adapté au jour le jour, peut être avec un psychologue, il y en a un je crois mais bon c'est au cas où vraiment quelqu'un se sent pas bien, mais ce serait pas mal d'être suivi pour tout le monde je pense, pour booster un état de santé, tout se passe quand même dans la tête ! Mais je dirais que ce qu'il y aurait à améliorer d'autre c'est aussi d'être mieux connu ! Et plus accessible ! Parce que la Solane c'était loin.

Tenez sur les choses à améliorer à nouveau peut être, il y aurait parler du « après ». A la Solane ils n'en parlaient pas des « après », ça me paraît curieux, c'est moi qui aie posé la question lors d'une heure d'échange. Tous les jours on avait une heure de brain storming. Et donc j'en ai parlé, et ça ne passionnait pas les animateurs. C'était « on vous a amélioré maintenant démerdez vous ». Mais bon c'est peut-être un peu exagéré. Et puis ce n'était pas encore très connu à l'époque.

Maintenant avec APPRES je participe à quelques séances, des cours, notamment par des kinés sur l'anatomie du diaphragme, le fonctionnement des muscles respiratoires, on fait des brain storming pour des projets aussi. Une année on a réussi à sortir un livret de recueils de témoignages de patients sur la réhabilitation.

Par rapport au médecin qui m'avait dit que je n'étais pas assez atteint pour bénéficier de réhabilitation, que c'étaient des programmes très longs, finalement moi j'en avais le temps, et j'en ressentais quand même le besoin. Étant à la retraite, même pour un bénéfice minime, j'étais prêt à y mettre le temps qu'il fallait.

Entretien n°2

Q : Je vous écoute, si vous voulez commencer à me parler un peu de votre expérience de réhabilitation respiratoire ?

R : La réhabilitation respiratoire moi j'ai mis un moment à y arriver. Au début mon médecin m'avait bien dit que j'avais la BPCO mais moi j'étais dans le déni le plus complet, elle m'a envoyé voir un pneumo, qui m'a alerté, donc moi évidemment j'ai changé de pneumo, puis au bout du troisième pneumo quand même je suis tombé sur un pneumo qui «était très bien, qui a eu les mots, bon qui m'a toujours pas fait arrêter de fumer mais enfin quand même, bon enfin au moins je suis restée avec lui, et puis il me disait tout le temps il faut que vous alliez à Lodève, puis moi j'avais la caricature dans la tête, un pneumo de clinique qui vous dit d'aller dans une clinique c'est parce qu'il veut faire du fric Big Pharma machin, non j'irai pas. Et puis ma fille voyait bien que j'étais malade quand même. Et j'ai été très malade en novembre décembre 2019 avec oxygène à la maison tout ça. Ma fille avait été infirmière au CHU, elle était restée en bon termes avec un des pneumologues, donc elle s'est arrangée pour me prendre RDV avec lui dans la semaine, on va voir le médecin. Là-bas on prend mes différentes constantes, ma fille est pas idiote elle sait lire quand même, et au moment de passer voir le médecin elle me dit tu veux que je vienne ? Je lui dis allez viens. Je m'assieds, la toubib regarde tous mes chiffres, puis elle me dit « vous savez ce qui serait bien c'est que vous alliez à la clinique de Lodève ». Puis alors moi évidemment « mais non je peux pas, je dois m'occuper de mes petits enfants », ma fille qui dit « je t'ai rien demandé, t'y vas maintenant ». C'est comme ça que j'y suis allée parce que sans ma fille j'aurais continué à fumer et j'y serai pas allée parce que j'ai donc arrêté de fumer à l'arrivée de mon premier séjour là-bas. Et j'ai pas repris, bon j'ai la cigarette électronique mais j'ai le droit d'après les médecins. Donc en plus des exercices de réhabilitation ça permet de mieux respirer.

Et donc j'ai été à la clinique en février 2020 3 semaines, arrêtées par le covid, donc moi le dimanche j'ai préféré rentrer chez moi, et puis le mardi d'après on était confinées. Et comme ma mutuelle me prend ça en charge tous les 12 mois, j'ai attendu février 2021 pour recommencer. En cours de programme là-bas je trouvais que je progressais pas assez alors ils ont accepté de me prolonger d'une semaine.

Je me fais des petits cahiers, c'est très bien ça me permet de voir mes progrès d'une année sur l'autre.

Voilà le planning : en fait c'est du non-stop. En rouge c'est les discussions, sur un thème précis, c'est très interactif, par exemple techniques respiratoires, les animateurs connaissent tous parfaitement leur boulot, c'est génial c'est jamais pareil.

Après bleu c'est activités physiques adaptées donc c'est la gym où on fait échauffement et sous forme de jeux des activités physiques où à la fin on est quand même raides morts, du style le dernier là ça s'appelait training, on faisait 20 squats, puis une quinzaine où on bougeait un ballon, puis il fallait être en équilibre.

En fait au début on rentre, ils nous font un test de marche, ils nous classent par niveau, donc on est maximum 11 par niveau. Il y a 5 groupes en tout.

En fait c'est limité par les machines. Et puis on change de groupe selon nos progrès, là la dernière semaine il y en a 3 qui sont montés. Et moi l'année dernière j'avais demandé à descendre parce que c'était trop, la marche je pouvais pas, et c'était possible l'an dernier parce que le groupe genets était incomplet. Mais cette année c'était impossible il a fallu que je reste dans le groupe des forts. Ça m'a bien boostée mais bon c'était dur. Je peux pas marcher en cote moi, l'année dernière ça a été l'horreur je suis arrivée en pleurant tout ce que je savais, c'était trop dur.

En orange c'est soit le vélo soit le renforcement musculaire, ce qui veut dire que mine de rien on fait quand même 2 ou 3h de sport par jour. Le vélo c'est 45 min ce qui veut dire 5 minutes d'échauffement, 35 minutes à fond à la limite de la fréquence cardiaque cible et 5 min de calme, et le renforcement musculaire ben il y a des machines et puis on a des programmes, qu'on adapte. À la fin de chaque séance on note les réglages de la machine et la fatigue musculaire et puis si c'est trop dur, on reste au même poids ou on diminue, si c'est facile on augmente la fois d'après. C'est nous qui gérons, mais si on a des questions l'animatrice est là pour nous aider. Et là je faisais 10kg l'année dernière, et cette année j'ai fait 15, et même 17,5kg le dernier jour !

L'animatrice nous a donné des modèles d'exercices imprimés aussi, il y a toujours une option pour quand on est chez nous et qu'on pas la machine pour nous aider. Et je suis en train de trier tout ça pour faire ma sauce.

Il y a beaucoup de cliniques du souffle apparemment, je sais pas comment sont les autres au niveau de la prise en charge thérapeutique mais alors celle-là moi je la trouve extraordinaire.

Et on a des marches. Alors il y a 3 styles de marche : il y a 2 marches d'une heure et une marche de 2h. Le lundi c'est du presque plat, dans la clinique, 5 minutes d'échauffement, 25 minutes de marche et 15 min de cool, où on tourne en rond au maximum de la fréquence cardiaque, on commence en groupe, puis chacun prend son rythme. Moi je suis celle qui finit

le groupe, les autres me doublent une fois 2 fois 3 fois. Et les moniteurs sont là, ils nous prennent les constantes, et si on monte trop ils nous font ralentir, donc chacun travaille à son rythme et apprend des techniques pour arriver à bien marcher, et ça fait progresser. L'autre heure c'est marche topographique, c'est plus drôle, c'est toujours dans l'enceinte dans la clinique mais on monte des escaliers il y a des petites cotes. Et 2h c'est la marche à l'extérieur, donc Lodève il y a que des côtes.

Donc prise en charge de l'équipe extraordinaire, des toubibs extras. Une nuit je suis allée faire pipi je me suis cassé un orteil le lendemain matin c'était vu par le médecin et strappé.

Et puis un jour je me suis branchée avec mes enfants qui sont un peu anti-vaccin et covidosceptiques, j'étais en pleurs, j'ai demandé à voir la psychologue, et puis hop je l'ai vue le lendemain.

D'après le toubib je fais partie des 30% mais ça m'étonne comme chiffre, des 30% qui ont continué l'activité physique après, parce que c'est la grosse difficulté ça. Moi j'en connais 0 qui continue, sauf ceux qui sont à l'APPRES. Mais je connais personne qui continue seul chez soi. Et donc moi, cocorico, tous les jours, en sortant de là-bas je me suis achetée un vélo d'appartement, et j'ai beaucoup continué. J'étais toute fière cette année, dans les petits carnets là tout est marqué, les forces des différentes machines, et moi cette fois j'ai explosé mon record en vélo. Tout ce qui est gym, j'étais au-dessus de l'année dernière, sauf le test de marche, ça j'ai perdu 30m sur 540. Mais je sais pourquoi, parce que j'ai bien travaillé la gym tous les jours, le vélo tous les jours, mais j'ai horreur de marcher, donc j'ai marché pendant un mois, puis après j'ai dit basta je peux plus. Et donc je faisais de la marche rapide devant l'ordi, avec une vidéo You tube, c'est des modules de 10 minutes, donc en fait il y a 3 modules de suite ou on fait comme si on marchait, mais c'est pas pareil, ça maintient pas comme la marche, et je m'en suis aperçue sur cette 2eme session de réhabilitation. Donc là maintenant mon truc c'est comment faire pour faire de la marche.

Q : Vous, c'était quoi vos objectifs en allant à la clinique du souffle ?

R : Alors cette année c'était gagner en souffle, parce que j'avais compris que ça servait à ça, et en poids. L'année dernière c'était arrêter de fumer, mieux respirer et me dynamiser. On a notre petit carnet pour remplir nos objectifs.

Mais là la toubib veut plus me voir l'année prochaine, elle dit que ça y est je suis lancée. Le pneumo c'est pareil il me donne plus d'ordonnance de kiné parce qu'il me dit « si vous faites votre gym toute seule vous avez pas besoin de kiné ».

Mais le souffle en marchant c'est toujours un peu difficile.

Q : Avez-vous eu d'autres difficultés pendant les séances ?

R : Oui, il y a eu le deuxième séjour, alors on est bien d'accord que je partais de loin et que je suis diminuée par la BPCO, mais l'année dernière je suis partie de très bas, donc les progrès ont été fulgurants, cette année je suis partie de plus haut, en plus j'étais dans un groupe qui marchait très fort, il y en a une qui a gagné 120m au TM6 ! Donc à chaque fois que je progressais un peu les autres progressaient encore plus vite donc je le voyais pas. Et puis c'est en rentrant le WE que je me suis dit ah là d'habitude je suis essoufflée et cette fois ci non. Et puis je suis sortie du TM6 en étant totalement déprimée, j'ai dit au moniteur que j'avais progressé de 30cm au lieu de 30m, ça veut bien dire que dans ma tête avoir progressé de 30m c'était que dalle. Mais la toubib me l'a bien dit, « vous progresserez pas plus, maintenant il faut entretenir ce que vous avez gagné ». Mais bon moi j'aurais bien voulu retrouver mon souffle d'avant la clope mais c'est pas possible.

Q : La réhabilitation respiratoire a-t-elle changé des choses sur votre vie quotidienne ?

R : Alors déjà la gym je la fais quotidiennement maintenant, bon la marche j'ai du mal, je rate quasi toutes les séances par acte manqué l'année dernière. Je n'ai quasi pas marché de l'hiver.

Mais là en sortant de ma 2^e réhabilitation, je suis allée voir une copine à Argeles, j'étais prête à nouveau à marcher, même en cote. Ce mardi j'ai repris la marche avec ma copine à la plage on a fait 8km, et du coup je me sentais tellement bien que jeudi j'y suis retournée avec mon maillot de bain et je me suis baignée ! Elle était super ! Donc comme je sais que je peux re marcher ça améliore mon quotidien, ça change mon idée de mes aptitudes parce que d'habitude je me dis que je vais pas pouvoir marcher, j'ai honte, j'ai peur.

Et comme je suis quand même teigneuse, j'aime bien y arriver, j'étais vachement contente mercredi à l'aquagym et ce matin à l'APA parce que, on s'en rend pas compte mais on se muscle énormément, et mercredi à l'aquagym elles faisaient des jeux de course, je mettais une demie longueur à tout le monde ! J'ai compris l'intérêt de la réhabilitation ! Et ce matin à l'APA pareil ! Je leur ai mis des vents ! Bon il y en a une qui marche toujours très vite, mais les autres je les doublais alors que d'habitude c'est l'inverse ! Donc ça fait beaucoup de bien.

Q : Au niveau de votre traitement, y-a-t-il eu des modifications ?

R : Non mon traitement n'a pas changé depuis 10 ans.

L'année dernière je me souviens que j'avais été reçue individuellement par une infirmière qui vérifiait la façon dont je prenais mes vaporisateurs. Cette année il n'y avait pas par contre, c'est dommage.

Q : Côté des gens avec des pathologies respiratoires ça a eu quel effet sur vous ?

R : Il y avait des gens comme moi, qui ont fumé toute leur vie, bon ben eux, s'ils ont pas compris plus tôt que c'était pas bon, tant pis pour eux. Mais j'ai aussi vu des cas effrayants, pas forcément liés au tabac. Une à qui on avait enlevé un lobe pour un cancer du poumon, sans avoir jamais fumé. Et un magicien qui avait eu des oiseaux et les fientes lui avaient abîmé les poumons, il était en attente de greffe, il avait la poche pour respirer tout le temps et son crachoir individuel. Ça je trouve que c'est révoltant ! Et donc voir des gens comme ça, on se dit qu'on est pas si mal loti.

Les deux fois j'étais dans le groupe des forts ou des presque forts, j'avais pas de malade grave dans mon groupe, mais on les voit les gens qui ont l'oxygène.

Moi je suis au stade où je me dis que si je continue à faire ma gym je deviendrai pas comme eux. Voilà ça me sert de repoussoir, et c'est ça qui m'a motivée quand même l'an dernier, les 3 semaines où j'ai eu l'oxygène à la maison, je me suis dit faudrait pas que j'ai ça à terme.

Q : Avez des remarques à faire concernant les programmes de RR ? Des choses à améliorer ?

R : Peut-être le suivi mais je sais pas comment.

Et puis ça personne n'y peut rien, c'est racheté par Korian, mais la bouffe était horrible ! Mais c'est une autre histoire.

Mais je pense qu'effectivement ce qui serait bien c'est qu'il y ait des piqûres de rappel de temps en temps, qu'on soit convoqués, parce que c'est très dur de tenir ses résolutions. Moi j'ai tenu parce que c'est mon caractère, et puis parce que c'est le confinement aussi j'avais rien d'autre à faire !

Avec APPRES on a un peu ce genre de suivi, les monitrices nous appellent régulièrement. Mais par contre ils pourraient par exemple nous refaire un TM6 tous les 3 mois pour nous remotiver, faire une journée d'observation, une piqûre de rappel. Par exemple moi avec le

coup de la marche devant l'écran je l'ai fait 3 fois par semaine 30 min, et ben ça ne m'a absolument pas aidé pour la marche ; s'il y avait eu quelqu'un pour que je m'en rende compte avant j'aurais peut être changé mon fusil d'épaule.

Mais le reste était parfait, on est pris en charge complet, on a que notre sport à gérer, est ce qu'aujourd'hui je vais mettre 5kg de plus ou de moins et c'est tout.

Et ce qui est extraordinaire, quand j'ai vu le médecin 15 jours après, je trouvais toujours que je progressais pas assez elle me dit « si si vous avez beaucoup progressé en technique ventilatoire », je me suis dit mais comment elle peut le savoir ? Et en fait ils sont en réunion tous les matins, l'animatrice nous observe, prend nos constantes, fais des rapports et va tout cafeter à la toubib ! Ce qui fait que la toubib qui ne nous voit pas mais a quand même une vue d'ensemble ! Et vraiment je me suis sentie suivie parfaitement. La lettre de départ il y a même écrit que j'ai acheté des bâtons de marche ! C'est vraiment très très bien chapoté !

Mais bon si je veux en faire une l'année prochaine il faut que j'aille ailleurs. Là telle que je suis j'en ai pas besoin, mais j'aimerais quand même le refaire parce que bon sur le moment le soir on est sous la douche on en peut plus, mais je vis seule, alors 5 semaines avec du monde c'est bien, je réfléchis pas à un seul repas, je fais pas le ménage, ça me fait des vacances, puis j'ai une petite retraite c'est pas le moment d'aller aux Seychelles, et puis ca me met tellement en forme, tout le monde me l'a dit que j'étais méconnaissable. Et moi je vois la différence. Quand je faisais les séances de sport, pendant les consignes je cherchais une chaise tout de suite pour m'asseoir parce que j'avais pas le tonus pour rester debout, ce matin on a commencé un exercice j'étais encore la seule debout. Et ça c'est Lodève qui fait ça.

Entretien n°3

Q : La thèse porte sur votre vécu de la réhabilitation respiratoire en clinique. Comment ça s'est passé pour vous, qu'est-ce que ça a changé dans votre vie ?

R : Alors moi, arrivé à la retraite j'ai commencé à prendre soin de ma santé et j'ai demandé, moi au pneumo de m'envoyer au centre de rééducation. Il me soignait du mieux possible c'est sûr, mais j'avais l'impression que les médicaments ne suffisaient pas. J'avais moi-même acquis des informations sur ces centres là avant qu'il ne m'en parle, et donc j'ai demandé à aller à la Solane dans les Pyrénées orientales. Pourquoi à la Solane, c'est parce que c'est rigoureux, on travaille énormément, précisément et par niveaux selon la gravité de notre maladie. Et donc on a fait de la rééducation pendant 3 semaines 1 mois, y compris le samedi. Donc j'ai dit à mon pneumo que je voulais aller là-bas. Et puis coïncidence Air plus R démarrait son activité, en 2002. Et donc Montpellier lançait un APPRES. Puis 2, puis ils ont continué sur leur lancée et ils ont fondé sur Carcassonne. Donc on a été une vingtaine à participer à Carcassonne. Et il a fallu former un bureau, président, secrétaire, trésorier. Le président personne ne voulait l'être alors j'ai pris le poste pour rendre service. Au début notre professeur était super, il avait participé aux JO, et là à 80 ans pour se distraire il faisait faire de la gym. On a eu cette chance. Puis il a fallu le remplacer, on nous a trouvé une prof de gym qui s'appelle Jessica. Mais pendant 6 mois on a été seuls, sans assurance. Puis on a eu du mal à trouver une salle aussi.

Bon moi j'ai une BPCO mais je suis un anti-fumeur, j'ai jamais fumé. Arrivé à 60 ans je commençais à mal respirer et mon VEMS est tombé en dessous de 50 donc j'étais dans le niveau sévère. Alors c'est là que je me suis pris en main. Et mon médecin généraliste, je l'aime bien, on se connaît depuis 50 ans, mais la BPCO, il connaît pas. Et il me disait d'aller marcher mais sans précision. Et donc comment faire tout ça j'ai appris en clinique à Carcassonne.

Q : Qu'attendiez vous de votre séjour à la Solane ?

R : Je voulais apprendre à gérer ma BPCO. C'est à dire ne pas sortir dans ces marais humides ; comment marcher. On respire sur 2 et on ventile sur 3. Toutes ces techniques de ventilation pulmonaire. Comment marcher longuement pendant une journée, lentement, se surveiller, à sa propre vitesse, ne pas se forcer, utiliser l'oxymètre. Alors il y avait plusieurs

cours bien sûr, la gym intérieure, l'extérieure. C'était du sérieux là-bas, il fallait travailler, il fallait apprendre, et chaque fois il y avait des tests, toutes les semaines, pour voir l'évolution. Et si c'était favorable on montait d'un cran, si c'était défavorable on descendait. Moi j'ai pas pu aller plus haut. Voilà ça que j'ai appris à la Solane avec l'idée qu'il fallait mettre cela en application immédiatement et non pas attendre, pas dire « je verrai ». Et par chance Air plus R est arrivé et ça s'est enchaîné. Parce qu'à la maison j'avais acheté un vélo, mais il me sert pas du tout. Par contre mon corps m'a appris qu'il me fallait marcher tous les jours et j'ai la chance de ne pas habiter un centre-ville. Alors avec mon chien on sort 1h, 2h. Donc il y a des techniques de marche que j'ai apprises à la Solane. Il faut marcher selon son ressenti, marcher seul et non pas avec un groupe. Chacun à sa vitesse, les meilleurs devant, les moins bons à l'arrière et le prof au fond au cas où quelqu'un aurait des difficultés. Je ne sais pas comment sont les autres APPRES mais à Carcassonne il y a beaucoup d'amitiés, beaucoup de sourires. On ne parle pas de nos misères. Pendant 2h on est ensemble.

Q : Comment avez-vous vécu votre séjour à la Solane ? Avez-vous rencontré des difficultés particulières ?

R : J'étais très motivé, c'était dur bien sûr, mais je savais que ça valait le coup, que c'était nécessaire pour moi. Mais je n'ai pas rencontré de difficulté insurmontable. Non, parce que j'étais encore en forme à ce moment-là. Je marchais à 6km/h. Si une fois j'ai désaturé à 86% et j'ai eu de l'oxygène. Mais c'est pas pour autant qu'on m'a fait descendre d'un groupe. J'ai appris toutes les techniques de marche très durement. Il fallait pas être absent, il fallait pas tirer au flanc. J'ai entendu parler d'autres centres vers Toulouse, où c'est plus souple.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié votre qualité de vie ?

R : Oui, ça m'a maintenu au niveau respiratoire où j'étais, alors que je descendais sans cesse avant la réhabilitation. Jusqu'à ce qu'il m'arrive des gros pépins qui n'ont rien à voir qui m'ont restreint. Mais donc c'est positif et nécessaire la réhabilitation.

Q : Et sur votre mode de vie ?

R : Non ça ça a rien changé. Enfin si je marche plus c'est vrai.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié la perception de votre état de santé ?

R : Pas vraiment, je savais déjà que j'étais très malade. Par contre ça m'a permis de vraiment devenir acteur de ma maladie et pas juste de la subir.

Q : Côtayer tous ces gens avec des pathologies respiratoires qu'est-ce que ça vous a fait ?

R : Ca m'a permis de voir un peu comment les uns et les autres vivaient leur affaire. Mais je remarquais que beaucoup allaient à la Solane, ils étaient plein de bonne volonté. Mais après quand ils rentraient chez eux, ils stoppaient tout. Et la Solane à cette époque ne les orientait pas vers les APPRES qui n'existait pas. Donc ils rentraient et ils arrêtaient tout. Tandis que que maintenant si on va à un APPRES on applique gentiment tout ce qu'on a appris en Clinique.

Et donc moi j'en suis toujours au même niveau qu'il y a 20 ans d'un point de vue respiratoire. Alors ce qu'on a remarqué tous, c'est qu'on a du mal à respirer les jours où il fait marin. Vous voyez ce que je veux dire ? Quand le vent vient du large, est humide, et bien 2 jours avant toutes les personnes d'APPRES savent qu'il va y avoir le marin. On commence à avoir des difficultés respiratoires. Tant est si bien que la fac de Montpellier voulait faire une étude pour savoir qu'apportait le marin, je sais pas s'ils l'ont fait.

Q : Voyez-vous des choses à améliorer dans les programmes de réhabilitation respiratoire ?

R : Oui il y a des choses. Peut-être un peu plus de douceur et d'humanité dans notre prise en charge. Faire en sorte qu'une personne âgée qui est là pendant un mois, il faudrait s'occuper d'elle le dimanche. Sans tomber dans l'excès inverse non plus, parce que là-haut à la Solane il y en a une autre de maison, et c'est le folklore. Quelqu'un qui veut aller en rééducation en vacances il va là-haut.

Et puis sur l'APPRES il y aurait peut-être faire davantage d'explications dans les mouvements que l'on fait. Par exemple l'endurance. Pourquoi l'endurance c'est bien et comment la faire ? Il faut quand on marche 2 pas on respire 3 pas on souffle. Ça on nous l'explique pas, depuis la Solane j'ai compris mais on nous l'explique pas vraiment. Il faudrait un peu plus d'explications et un aller un peu plus de discipline. Aller aller on bavarde pas on y va.

Mais la Solane c'est bon pour moi parce que c'est ferme et cadré.

Entretien n°4

Q : Pouvez me raconter comment s'est passé la réhabilitation respiratoire pour vous ?

R : Comme je vous expliquais moi je suis classée en catégorie BPCO légère. Je suis rentrée dans l'association Air plus R il y a 4 ans, je faisais une réhabilitation respiratoire justement à la clinique du Sud. J'avais fait une détresse respiratoire très sévère sur exacerbation, de là je suis partie dans un centre qui était du côté d'Osséja en 2008. Puis dans un autre aux Escandes qui n'existe plus et là j'ai commencé si vous voulez à apprendre à connaître mon corps et mes poumons et j'ai fait 2 ans aux Escandes et après je suis restée sans parce que ça me convenait pas d'aller là-bas. Et un jour on m'a parlé de la clinique du sud à Carcassonne, c'était une clinique pour la réhabilitation physique, les gens qui avaient des problèmes de genou et tout ça, et elle a ouvert une section pulmonaire et cardio. Et donc un jour je suis allée voir un pneumologue qui remplaçait le mien et qui m'a dit « pourquoi vous allez pas à la clinique du sud ? » parce que vous pourriez ne pas y rester hospitalisée et le faire en externe. Le principe m'a intéressée parce que du coup j'y vais le matin ou l'après-midi et puis je rentre chez moi tous les soirs et donc c'est là que j'ai fait la connaissance d'un monsieur qui m'a fait intégrer l'association. Et dans l'association nous faisons pas de la réhabilitation comme on fait en clinique quand même, on est en salle, on est en petit groupe, on a une prof d'APA, mais on fait tout ce qui se fait en clinique, c'est à dire équilibre, endurance, marches extérieures, sauf qu'on a pas le matériel.

Q : Ce qui m'intéresse c'est vraiment ce que vous avez fait en clinique.

R : Voilà alors ce que j'ai fait en clinique. Aux Escandes on nous faisait faire un peu de tout, de la sophrologie, on allait marcher à l'extérieur le matin, par tranche de 6 minutes où il fallait marcher à la vitesse maximum qu'on pouvait, puis on se reposait et on refaisait des tranches de 6 minutes, tous les matins. Après on avait des exercices de kiné respiratoire en salle. Et après on avait des marches à l'extérieur en montagne, puisqu'on était du côté de Fontromeu là-bas, donc on était vraiment en montagne. Bon c'est vrai que c'était très sympa, c'est très bien moi je le conseille à tout le monde, le seul truc c'est qu'il faut partir entre 5 et 6 semaines et moi c'était partir de chez moi qui me gênait le plus. Mais après c'est vrai que ça m'a beaucoup aidée. J'y suis allée 2 ans de suite, en 2008 et 2009, et c'est vrai que ça m'a apporté beaucoup de bien.

Q : qu'est-ce que ça vous a apporté plus précisément ?

R : Et bien honnêtement ça m'a apporté beaucoup, ça m'a appris à me connaître mieux, ça m'a aidé à accepter que je n'étais plus la même personne. Et là-bas on était très très bien encadrés et c'est vrai que les gens qui ont des problèmes respiratoires et qui veulent apprendre à se connaître c'est bien d'aller en centre au moins une fois ou deux pour bien profiter tout ce que le centre peut vous proposer. Ça m'a aussi aidé à mieux gérer mes périodes de travail avant que je sois mise en invalidité parce que ce n'était plus possible à un moment, je faisais des allers et retours aux urgences. Mais c'est vrai que la réhabilitation respiratoire en centre est très très bénéfique. Pour celui qui connaît pas c'est à conseiller. Moi je leur dit ça apporte beaucoup et ça apporte d'apprendre à se connaître et à connaître la maladie. Parce que dans ces centres on vous explique à quoi correspond votre maladie. Parce que c'est bien gentil mais les médecins vous disent vous êtes asthmatiques, vous avez une BPCO. C'est bien joli de vous dire ça mais qu'est-ce que c'est ça ? C'est vrai que nous en tant que patient ça veut rien dire pour nous. Si on nous explique pas ce qu'est la BPCO, oui c'est bien gentil mais c'est quoi ? On sait pas à quoi ça correspond sur le plan physique. Il y a beaucoup d'imprécisions dans tout ça et c'est ce qu'on nous explique aussi dans ces centres. Parce qu'il y a des pneumologues rattachés aux centres qui vous expliquent le problème. Vraiment la réhabilitation respiratoire c'est quelque chose qui apporte un confort dans la vie quotidienne.

Q : Ça a changé votre qualité de vie ?

R : Voilà parce que déjà ça nous sort du quotidien, ça nous oblige à faire de l'exercice qu'on ne ferait pas, parce que je vais être honnête avec vous, on se néglige vite, on se dit oui on fera demain on fera demain, alors que là on y va et on le fait. Voilà. Et il y a des adhérents qui me disent « ça m'apporte aussi moralement beaucoup parce que je me retrouve avec d'autres personnes », parce que quand on a un problème respiratoire on a tendance à se couper des autres. Voilà on s'isole, donc beaucoup de gens sont seuls parce que veufs ou divorcés, donc ils se retrouvent seuls et quand on se retrouve seul avec des problèmes respiratoires, on a pas envie de faire d'effort. Je le vois comme ça moi. Ils me disent oh j'ai pas envie de me lever ce matin, et de venir à l'association ça les oblige à garder un contact social et ça je trouve que c'est très très important. Pour éviter que les gens se retrouvent seuls chez eux et se retrouvent prisonniers dans leur bulle. Quelque chose qui a pas arrangé c'est le covid, du coup les

confinements ont coupé tout ce qui avait été acquis. On a des adhérents qu'on a pas vus depuis un an. Mais du coup ils se rendent compte qu'ils sont en manque parce qu'ils ont pas fait d'exercice. Ils ont pas fait de marche, ils sont coupés des autres, et ils se rendent compte qu'au niveau respiratoire c'est plus dur.

Q : À la clinique, qu'est-ce que ça vous a fait de vous retrouver avec d'autres patients ayant des problèmes respiratoires ?

R : Ben je me doutais que j'étais pas la seule, mais après c'est vrai que ça permet de voir comment les gens réagissent par rapport à leur maladie. Comme je vous disais les gens se referment sur eux-mêmes. Ils se disent « oh mais là ça va me fatiguer, je vais pas pouvoir le faire », donc ils le font pas. Ils font pas l'effort de le faire. Alors que dans le centre, on vous demande pas si pouvez le faire. Vous y êtes, vous avez signé comme on dit, c'est pour y aller. On vous dit pas « ha aujourd'hui vous êtes pas en forme, restez en chambre ». Ha non. Vous y êtes, vous faites. Quand je vais à la clinique du Sud, j'y vais un après midi. On arrive, on fait de la marche, on fait du tapis, du vélo d'appartement, du renforcement musculaire des bras des jambes des cuisses tout ça. Et quand il fait beau on va marcher à l'extérieur, on fait $\frac{3}{4}$ d'heure de marche extérieure, $\frac{3}{4}$ de vélo, donc c'est quand même assez intense, même si c'est condensé sur 3h parce que c'est en externe. Ça aide à se motiver et ça montre que vous pouvez le faire. Parce qu'il y en a beaucoup qui viennent en disant « ha non non je pourrai pas le faire » mais quand ils repartent au bout de 4 semaines « ha ben quand même j'y suis arrivé » et ils sont contents, c'est ça surtout. Les gens se rendent compte qu'ils peuvent le faire et ils sont contents d'y être arrivé. Et puis de voir ce que font les autres aussi ils se disent « aller moi aussi je dois pouvoir le faire ! ».

Q : Quelles étaient vos attentes et vos objectifs en entrant en clinique de réhabilitation ?

R : Ben la première fois dans la montagne, c'est le pneumologue qui m'a poussé parce que moralement j'étais démotivée, je pouvais plus monter les escaliers, à la 3ème marche je devais m'arrêter. J'ai mis un mois à accepter d'y aller et j'attendais surtout qu'on m'explique ce que j'avais. Et d'apprendre à me connaître. Et puis je voulais essayer d'enrayer la maladie. La seule idée de finir avec une bouteille d'oxygène je pouvais pas, moralement c'était inacceptable. Et même maintenant avec l'association, mon but c'est de retarder au maximum l'arrivée de cette bouteille d'oxygène, le compagnon comme on l'appelle. Je fais le maximum

pour éviter ça. Parce que moralement le jour où j'en serai là c'est fini. Donc le moral je pense joue beaucoup dans la maladie respiratoire. Je suis aussi dans des forums de gens qui en parlent et pour beaucoup c'est le moral qui pêche, parce qu'ils se disent « je pourrai pas » sans essayer de faire. S'ils essayent ils feront, pas des merveilles c'est vrai mais ils feront, et de peu en peu on récupère un peu. C'est pour ça que la réhabilitation respiratoire c'est très bien, ça permet aux gens de faire un peu et de se dire je peux faire un peu mieux, et on fait de mieux en mieux. Et ça c'est très bon moralement et physiquement. Et à mon avis le moral y est pour beaucoup.

Q : Avez-vous rencontré des difficultés à la clinique ?

R : Au début oui c'était dur hein. Marcher déjà en extérieur quand vous arrivez plus à respirer, c'est terrible. Les 6 minutes de marche forcée au maximum de notre rupture c'était difficile. Là vous vous dites mes poumons vont exploser. Parce que ça brule dans les poumons. Moi je me suis dit mes poumons vont me lâcher. Et ça m'a aidé parce qu'en faisant ça j'ai aussi trouvé où était mon point de rupture. C'est à dire que maintenant quand je fais un effort je sais jusqu'où je peux aller. Parce que j'ai appris à me connaître et ça c'est grâce à la réhabilitation respiratoire. Moi je suis pas quelqu'un à avoir toujours le saturomètre à la main, c'est pas un bon reflet, il vaut mieux se connaître. Le ressenti n'est pas le même que ce que dit l'appareil. Et c'est vrai que le pneumologue de la clinique du sud est très bien pour ça. Il nous explique que ce qu'on ressent nous n'est pas ce que les autres voient. Il nous dit d'écouter notre ressenti, que les examens cliniques c'est important certes, mais qu'il faut quand même laisser une part importante à notre ressenti.

Q : Voyez-vous des éléments à améliorer dans les programmes de réhabilitation en clinique ?

R : Etre un peu plus à l'écoute du patient je pense. Parce que dans les centres de réhabilitation il y a des pneumologues, mais il manque des cardios, parce que des fois vous avez le cœur qui s'emballe, vous êtes angoissée tout ça et là vous paniquez parce que vous vous dites c'est pas les poumons qui vont me lâcher en fait c'est le cœur. Donc avoir un suivi sur tous les plans. Parce qu'ils se focalisent beaucoup sur faire de l'exercice mais ils vont pas vous prendre à part pour vous expliquer vraiment votre maladie à vous. Et avoir un peu plus d'intervenants qui vous écoutent et qui soient là pour vous expliquer. Pas se retrouver enfermé dans un centre où on a l'impression des fois qu'on vous demande de faire endurance et marathon. Et

c'était pas ce que je recherchais, je voulais savoir mieux gérer ma maladie. Voilà c'est ça qu'il manque, à mon avis. D'abord prendre les patients, les écouter, voir ce qu'eux attendent de la réhabilitation qu'ils vont faire, et après adapter par rapport à leur besoin et à leur ressenti.

Entretien n°5

Q : Le sujet porte sur votre perception de la réhabilitation respiratoire, donc j'écoute votre expérience à ce propos.

R : Moi la BPCO ça m'est arrivé suite à mon opération de triple pontage. Tout le monde m'avait dit tu rentres tu sors c'est fini, tu es en pleine forme. Je suis resté 11 jours en réa, j'ai jamais su ce qui s'était passé. Je me suis relevé ça a pas été facile. J'étais à ce moment-là à 75% de fonction respiratoire. On m'a dit tu es BPCO. Ça c'était en 2011. Je faisais beaucoup de golf 5 jours par semaine, et puis ça a été de plus en plus dur. Et en 2016 j'avais accompagné ma femme à Grenoble. Pendant le séjour j'ai 40° de température. En rentrant je suis allée de suite à l'hôpital, ils m'ont donné un antibiotique, 2 jours après j'ai appelé mon médecin, autre antibiotique et pas mieux. On va voir le pneumo, je passe une radio, il me donne de nouveaux antibios. Toujours 40 de fièvre ça a duré 10 jours. Puis il m'a hospitalisé, il a fallu 5 jours pour qu'on trouve que j'avais un staphylocoque doré qui venait de mon opération cardiaque. J'ai passé 10 jours à l'hôpital avec 4 perf par jour d'antibiotique. Quand je suis sorti à la maison la fièvre avait réussi à tomber. Et là le pneumo m'a fait partir 1 mois en clinique du souffle. Ça fait 5 ans maintenant que je fais la clinique du souffle tous les ans. Et je fais partie en plus de Air plus R, parce que je les ai contactés juste après. C'est pour me maintenir en forme. Et j'y arrive parce que je suis à 45% de capacité respiratoire depuis 2016.

Q : La clinique ça a changé quoi pour vous ?

R : D'habitude ça m'aide, là avec le covid ça a été une catastrophe. Je faisais moins en sortant qu'en arrivant. Pour que ça marche il faut qu'il y ait un moral, une ambiance. Là cette année on mangeait dans nos chambres, on se voyait juste les groupes au moment des activités, après pour se retrouver c'est pas évident il y avait pas de cantine on était dans les chambres. Et ça c'était pas bon. Les autres années on va manger à la salle à manger, on discute on voit du monde ça bouge, là c'était mort. Et je faisais 360m aux 6 min avec l'oxygène à 4 et à la sortie l'oxygène à 6 litres et 350m donc pas terrible. Là je me maintiens j'ai vu le pneumo en janvier, je rentre à Lodève le 16 août. Ça aide parce qu'on est avec des personnes qui sont comme nous, on est dans un milieu qui est le nôtre. On fait beaucoup d'exercices, le soir je dors bien, mais c'est bien parce qu'il y a une ambiance, on sort un peu au village à Lodève, on va prendre l'apéritif, ça donne une ambiance moi j'ai besoin de ça. On me suit à Saint Estève

sur les trucs du souffle, mais ça moi je veux pas pour la clinique je veux pas rentrer chez moi le soir.

Q : Les programmes à la clinique étaient comment ? Durs ? Adaptés ?

R : C'était adapté, c'est à dire que le matin on fait une heure de marche de différents niveaux, selon les groupes. Moi je ne suis pas dans le niveau le plus bas mais presque. Mais j'essaye de me maintenir.

Q : Avez-vous eu des difficultés particulières durant les séjours de réhabilitation ?

R : Non pas vraiment, c'est bien adapté comme je vous dis. La seule chose cette année c'était l'ambiance avec le covid.

Q : Quels étaient vos objectifs ? Vous maintenir et puis ?

R : Ça me remotive tous les ans. Je me force à faire de la marche un peu mieux après. Et puis avec Air plus R tous les lundis on fait une marche j'arrive à faire une marche de 3-4km ce que tout seul je ne fais pas. J'étais quelqu'un qui sortait beaucoup avant j'allais aux champignons, aux asperges sauvages. Maintenant je peine et c'est pas évident.

Q : La réhabilitation a-t-elle apporté des modifications sur votre qualité de vie ?

R : Ça aide. Parce que si je ne faisais rien je baisserais plus vite.

Q : Et sur votre mode de vie ?

R : Ça me pousse un peu plus à sortir, à bouger.

Q : Y-a-t-il des failles dans les programmes ?

R : Je trouve que les programmes sont quand même adaptés. Il y a de tout. Il y a la marche, le vélo, des exercices physiques de musculation, des discussions.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié votre vécu de la maladie ?

R : Non je suis trop bas, j'ai pas pu regagner ma vie antérieure, la pêche à la truite, le golf, tout ça c'est fini. J'ai plus la force. On essaie de se maintenir.

Entretien n°6

Q : La thèse porte sur votre vécu de la réhabilitation respiratoire en clinique. Comment ça s'est passé pour vous, qu'est-ce que ça a changé ?

R : Alors moi j'ai été diagnostiquée emphysématique en 2019, je suis restée un peu sous le coup de ça parce que j'ai vu que c'était irréversible. En 2020 est arrivé le covid, donc l'avantage c'est que moi je me suis confinée rapidement parce que je savais que si je l'attrapais je risquais de passer un sale quart d'heure, voire de pas me réveiller. Et puis à un moment donné j'ai décidé de prendre RDV avec un pneumologue. Je voulais aller à la clinique du souffle à Lodève, parce que j'étais passée devant tout simplement. Il m'a reçue au mois d'octobre, et il m'a adressée plutôt à la Solane. Et donc je suis partie à la Solane au mois de janvier, j'ai passé une semaine de quasi confinement dans ma chambre sur les 4. Je me suis arrêtée de fumer pendant le séjour, grâce à des patchs, donc là depuis janvier je ne fume plus, et je commence un peu à retrouver mon souffle. Là-bas on faisait du sport tous les jours, des balades 3 fois par semaine, c'était vraiment des toutes petites balades, bon la Solane c'est quand même à 1200m d'altitude. On était un groupe de 7. Ça s'est relativement bien passé. Il y avait des menus diététiques, des consultations avec la diététicienne toutes les semaines pour voir un peu comment ça se passait, on a eu beaucoup d'éducation sur la respiration, tous les jours on faisait de l'APA assez variée, puis des balades. On avait aussi des examens médicaux. Donc là j'ai appris que non seulement j'avais de l'emphysème, mais aussi une BPCO, ce qui était pas forcément très agréable, mais qu'elle était au stade 1. On m'avait dit si vous arrêtez pas de fumer, vous aurez une bouteille d'oxygène. Ce que j'ai vu à la Solane d'ailleurs, des gens avec de l'oxygène. Ça m'a calmée ça. Ça m'a fait peur et ça m'a motivée pour m'entretenir. J'ai vu des gens bien plus malades que moi, qui souffraient dans leur chair quoi, et ça calme. Moi je suis dans un milieu où on ne parle pas de maladie. Donc voir autant de malades déjà c'était une première, et puis ben savoir qu'il y avait ce risque pour moi, j'ai beaucoup appris. Et puis bon je suis rentrée chez moi, et là je fais de l'APA toutes les semaines avec l'asso. Avant je faisais de l'aquabike toutes les semaines, évidemment ça a sauté avec le covid, du coup je me suis inscrite à du long-cote et tous les samedis ou presque je descends à Carnon et je fais de la marche aquatique pendant une heure. Donc au début c'était dur, j'avais pas bien compris ce que c'était hein, mais ils ont été très gentils avec moi et là ça commence à bien aller. Bon là il y a eu le 3eme confinement donc j'ai pas pu aller jusque-là bas, j'habite à 40 bornes de Carnon c'était trop loin. J'ai pas osé parce que j'avais

vu les flics qui se pointaient sur la plage, je suis immatriculée 26 et j'ai pas osé. Donc là j'ai repris depuis le déconfinement. Ça se passe bien. Là en ce moment je marche tous les jours, je m'aperçois que je retrouve vraiment mon souffle.

Q : Quels étaient vos objectifs en allant à la Solane ?

R : Surtout arrêter le tabac en fait, je peux me passer de plein de choses mais la cigarette c'était vraiment compliqué. Et puis qu'on m'explique un peu ma maladie, qu'on me mette sur les rails pour m'améliorer.

Q : Comment avez-vous trouvé les programmes de la Solane ?

R : c'était très adapté, on était un groupe hétérogène bien sûr, de tous les âges, et on s'adaptait vraiment à chacun. C'était pas un problème. Tout le monde avait une BPCO bien sur, il y en avait une avec de l'oxygène parfois mais elle marchait comme tout le monde, elle suivait bien. On a pas eu de difficultés là-bas.

Q : La clinique a-t-elle modifié votre perception de votre état de santé ?

R : Ha ben oui bien sûr. Si vous voulez j'ai eu 4 semaines pour comprendre que c'était irréversible. Que je pouvais retrouver un peu de capacité respiratoire mais que je retrouverais pas des bronches et des poumons neufs.

Parce qu'on a eu aussi des cours sur les effets du tabac sur les poumons, sur le cœur, donc là j'ai compris que quoique je fasse, sauf à avoir une greffe de poumons, je retrouverais pas mes poumons de 20 ans. Ça il fallait que je l'entende. Donc oui ça a changé ma perception de ma maladie. Et puis en plus moi la BPCO je savais pas ce que c'était ! Il y a quelques années un toubib en me prescrivant des patchs m'avait dit « attention si vous continuez à fumer vous allez faire une bronchopneumopathie » et bon j'ai vraiment été bête, je me suis dit c'est quoi ça et j'ai pas cherché sur internet, donc voilà maintenant je sais exactement ce que j'ai. J'ai fait mes recherches aussi de mon côté maintenant pour comprendre, alors pas sur Doctissimo je précise, j'ai regardé des articles scientifiques purs et durs, bon j'ai pas tout compris mais j'ai compris ce que j'avais et que à ce stade là il y avait pas de remède.

Q : Votre mode de vie a-t-il été modifié ?

R : Non, je marchais déjà tout le temps, je fais un peu plus de sport peut-être, avec l'APA. Je vais continuer le long cote. Je change pas de style de vie mais je prends en compte le fait qu'il y a des choses que je ne dois pas faire, que je ne peux plus faire pour faire ce que j'ai à faire.

Q : Avez-vous des pistes à nous donner pour améliorer les programmes ?

R : Franchement je vois pas, parce que j'estime qu'à la Solane le programme était complet. J'ai oublié de vous dire qu'il y avait aussi une psychologue qui nous recevait si on le souhaitait, disponible plusieurs fois par semaine. Mais donc je vois pas ce qu'ils auraient pu faire de mieux.

Bon et ce qui est fou c'est qu'après ça quand je reviens voir ma généraliste et ben elle connaît pas quoi. Et puis je vais vous dire une chose si je n'étais pas allée plusieurs fois à Lodève pour me balader dans l'arrière-pays, je n'aurais pas vu la clinique du souffle et jamais je n'aurais su qu'existaient des cliniques du souffle. Personne ne m'a jamais parlé de réhabilitation respiratoire. Donc ça je dirais qu'il est là le trou dans la raquette. Une fois qu'on est dans le parcours on est très bien pris en charge, mais pour en arriver là, ça peut être très long. Donc si vous pouvez faire quelque chose pour que ce soit plus enseigné, n'hésitez pas !

Entretien n°7

Q : Comment s'est passée la réhabilitation respiratoire pour vous ?

R : Pour moi ça a été une découverte, parce que quand je suis partie en réhabilitation, dans mon esprit c'était pas du tout pour m'améliorer au point de vue respiratoire. Je voyais pas trop ce que c'était la réhabilitation, je rapprochais ça des cures de désintoxication vraiment ! Mon objectif quand je suis partie c'était d'arrêter de fumer. J'avais besoin de faire une coupure avec ma famille pour ça, et donc c'est mon pneumologue qui m'y a envoyé en me disant « ça peut être une possibilité de fuir le cercle familial et de profiter en même temps de la réhabilitation ». Mais j'avoue que l'objectif de départ c'était pas la réhabilitation, parce que je ne connaissais pas et que j'avais pas encore assez bien pris conscience de mon état de santé. Par contre je l'ai découvert là-bas, en arrêtant de fumer. Évidemment l'arrêt du tabac a été plus que positif mais aussi je me sentais mieux de jour en jour avec les activités qu'ils nous faisaient faire. De la marche, du vélo, du renforcement musculaire, et puis des ateliers d'explications sur la maladie, le souffle tout ça. Donc voilà ça j'ai beaucoup apprécié ce côté-là. J'y suis restée 4 semaines. Après je n'en ai pas refait. Parce que je n'ai plus fait d'exacerbation, alors que j'en faisais avant, je n'ai plus toussé alors que je toussais avant. Et j'ai découvert APPRES. Et je pense que s'il n'y avait pas eu la post réhabilitation, il y aurait eu des risques de rechute et de la cigarette et de l'aggravation de la maladie, pour moi c'est évident.

Q : Comment avez-vous connu APPRES ?

R : APPRES c'est une adhérente qui nous a fait découvrir l'information sur le site de Lodève. Et j'avoue aussi que la proximité par rapport à mon domicile m'a facilité les choses.

Q : Comment avez-vous trouvé le programme de réhabilitation à Lodève ?

R : L'arrêt du tabac a été très difficile mais ça bon, ceci dit j'ai à ce moment-là commencé la cigarette électronique, ça fait 4 ans et je n'ai pas arrêté. C'est un pas, le problème avec la cigarette électronique que moi j'analyse maintenant c'est que ça me fait pas assez de mal pour que je puisse m'en passer. Si je me remettais à tousser, à être très très essoufflée, bon

j'arrêtera, mais là je trouve pas assez de motivation pour arrêter la cigarette électronique. Et les journées étaient bien organisées, bien adaptées par niveau, ça c'était très bien fait.

Q : Vos traitements ont-ils été modifiés après la clinique ?

R : Non, je prends une bouffée tous les matins et tous les soirs. On a regroupé mes traitements en un seul spray mais ce sont toujours les mêmes.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié votre qualité de vie ?

R : Ça m'a donné beaucoup d'astuces, déjà la pratique là-bas nous améliore ça c'est évident, et puis une fois qu'on en ressort on voit la différence, enfin moi j'en suis ressortie j'étais améliorée c'est sûr. J'étais plus active, je sortais plus facilement, ça c'est super ! Et ils nous aident à nous structurer un peu pour la suite si on a besoin, faire un genre de planning du sport.

Ce que j'ai pas trop trop aimé à Lodève c'est la nutrition, j'ai trouvé que c'était pas adapté à ce qu'on avait. Alors j'ai trouvé que les quantités étaient énormes, et c'était pas équilibré, pas bon.

Q : Avez-vous eu d'autres difficultés là-bas ?

R : Non pas spécialement. J'ai pas eu de souci particulier je crois.

Q : La réhabilitation a-t-elle changé votre perception de votre état de santé ?

R : Oui j'ai découvert que j'étais plus malade que ce que je pensais, alors que j'étais infirmière. J'ai nié ma maladie pendant longtemps, j'ai dû rester au moins 6 ans sans prendre en compte ma maladie, sans être traitée. On m'avait dit que j'avais une BPCO au début, mon médecin m'a vue, m'a traitée, et je me suis pas arrêtée de fumer pendant longtemps. Et pendant longtemps j'ai pas voulu prendre de médicaments en lui disant « je n'admets pas de me soigner alors que je me fais volontairement du mal en continuant de fumer ». J'ai accepté de prendre le traitement un peu plus tard avec l'objectif d'arrêter de fumer. Et puis la vraie prise de conscience de ma maladie c'était à Lodève. Après tout m'est revenu de ce que je faisais avant, comment j'étais perçue par la société avant, par mes collègues de travail

surement, par mon entourage, alors que tout ça j'avais pas pris conscience de ça. De la gêne que j'ai occasionnée avec ma maladie, auprès de mes collègues de travail. C'est évident que je les gênaï, je travaillais au bloc opératoire et je toussais comme une malade, et j'ai dû embêter tout le monde. Et tout ça c'est revenu après, je me suis dit c'est vrai qu'est-ce que tu as du les embêter. Et à la maison pareil pour mon mari, la nuit il m'a donné des coups de coude plus d'une fois. Bon après il s'est mis à ronfler, chacun son truc. Mais c'est vrai c'est de la gêne qu'on occasionne, tout ça j'avais pas réalisé avant Lodève. Mais bon depuis la réhabilitation j'ai plus ces quintes horribles, je me racle un peu la gorge comme tout le monde mais c'est pas la toux permanente que j'avais avant. Avec les crachats les glaires etc, et l'encombrement permanent, tout le temps.

Q : Qu'est-ce que ça vous a fait de côtoyer à Lodève tous ces patients atteints de pathologie respiratoire ?

R : Je ne sais pas par contre je ne comprenais pas les fumeurs qui étaient là-bas, je les voyais d'un mauvais œil, j'étais dans le jugement. Et puis l'oxygène m'a fait peur, j'en avais vu pourtant à l'hôpital, mais j'avais jamais accepté que ça pourrait être nécessaire pour moi.

Q : Auriez-vous des pistes à nous donner pour améliorer les programmes en clinique ?

R : Pour moi il y avait pas assez d'activité, il y avait trop de temps libre. Et pendant ce temps libre qu'est-ce qu'on fait on fait rien. Il aurait fallu optimiser plus, avec des exercices optionnels pour ceux qui le souhaitent. Par contre l'intensité des exercices quand on les faisait était bien. Rien ne m'a déplu.

Là je viens d'avoir une amie qui est réhabilitation respiratoire, elle m'a dit ça va pas, j'ai perdu en souffle. Et en fait avec le covid ils les font travailler en demi-jauge, donc ils font que la moitié des exercices, l'autre moitié du temps ils sont dans leur chambre. Donc c'est bien que plus on fait d'exercice plus on s'améliore. Et puis moi je le vois aussi dans ma vie de tous les jours. En ce moment, mon amie avec qui je marche habituellement ne peut pas marcher, donc moi je marche pas non plus, et je le sens franchement. Sur mon état général, je suis moins tonique, moins motivée.

Entretien n°8

Q : Donc ma thèse porte sur la perception de la réhabilitation respiratoire en clinique par les patients atteints de BPCO en ayant bénéficié. Je suis prête à écouter votre expérience.

R : Alors moi c'était à Osséja, j'y suis restée 5 semaines et franchement j'ai une BPCO cognée je pensais pas qu'en 5 semaines ça changerait quoi que ce soit. Je suis arrivée je me suis dit « Oh moi je tiendrai pas le coup », on m'a dit « mais si on va vous mettre la bouteille d'oxygène s'il faut ». Et au bout d'une semaine je faisais plus que je me serais crue capable de faire. En 5 semaines je suis tombée de la BPCO stade 4 au stade 1. Ça a été radical. Non mais c'est bien parce qu'on travaille ensemble, en fonction de nos capacités, par petits groupes. Ça c'est très bien organisé. D'abord on fait plein de tests et ensuite on vous met dans tel groupe. Et quand vous vous améliorez et ben vous changez de groupe et vous faites des choses plus dures et ainsi de suite. Et je trouve que c'est vraiment bien. Et je suis contente parce que c'est eux qui m'avaient indiqué aussi l'association, ils m'avaient dit faudra faire du sport. J'ai dit moi du sport seule je n'en ferai pas, moi j'ai besoin de motivation, d'un groupe, j'ai besoin de me sentir entourée, voilà. Et on me dit ce qu'il faut faire, on me cadre. C'est pas que je sais pas, c'est que seule chez moi j'ai pas envie parce que je me trouve toujours d'autres occupations. Ils m'avaient indiqué cette association, je suis venue voir et depuis ça s'est stabilisé je suis toujours au même niveau. Le pneumologue qui me voyait chaque 6 mois maintenant il m'a dit hormis problème particulier je ne veux plus vous voir qu'une fois par an. Parce qu'il m'a dit que j'étais bien stabilisée et que comme je continuais le sport c'était bien.

Au début de la réhabilitation j'arrivais même pas à sortir hors du centre comme c'est en altitude. Puis ils m'ont dit laissez faire, avec l'oxygène s'il faut, puis petit à petit j'en ai plus eu besoin. Ils doivent en avoir plein des personnes comme moi, ils ont l'habitude. Après le soir je marchais dehors toute seule. Et puis avec eux aussi on fait des sorties, en fonction du groupe on fait des sorties que à plat, ou alors avec de légères cotes, puis après c'est abrupt. C'est vraiment progressif c'est vraiment très bien fait. Et puis la façon aussi dont ils nous apprennent la respiration et tout. Moi mon diaphragme n'avait pas travaillé depuis je sais pas combien d'années, à un moment donné j'ai eu mal, le médecin m'a vue il m'a envoyée chez le kiné, le kiné m'a dit « non c'est votre diaphragme qui commence à s'ouvrir c'est normal ». Vraiment j'ai trouvé que, enfin je peux parler que de la clinique du souffle parce que c'est là que j'étais et vraiment j'ai été ravie.

Q : Y-a-t-il eu des changements sur votre qualité de vie ?

R : Ho ben maintenant je monte je descends, j'ai un meilleur rythme de marche. C'est merveilleux ! Et puis j'ai la chance d'avoir une maison avec plusieurs entrées et sorties donc je me fais mes parcours, pour aller chercher des légumes par exemple je fais la plus grande boucle possible, je vais pas au plus direct. Même si j'aime pas faire les choses seules, je me suis imposée des petits trucs en plus pour me forcer à marcher. Donc ça m'a mis un peu plus dans l'activité, moi qui aimais pas ça, j'arrive chez moi à faire un peu d'activité. Ils m'ont donné une approche des choses différentes, et puis comme je viens ici à l'association, ça fait 4 ans j'ai pas régressé, je me maintiens. Le pneumologue est content.

Q : Qui vous avait adressée à la clinique du souffle ?

R : C'est le pneumologue qui m'en avait parlé et après c'est la clinique qui m'a parlé de l'asso au cours d'un atelier en groupe de l'après-midi. Et puis c'est affiché aussi sur la tableau d'affichage de la salle à manger l'asso.

Q : Y-a-t-il eu des changements sur votre traitement ?

R : Alors j'ai le même, et justement le pneumologue m'a demandé si je voulais qu'on les arrête. J'ai dit je me sens bien avec, j'appréhende de les arrêter. C'est moi qui ai pas voulu. J'ai pas envie de refaire des exacerbations. J'en ai plus fait une seule depuis la clinique. Je me sens presque guérie. Il m'a dit la dernière fois on peut arrêter, j'ai dit moi je le sens pas, on verra dans un an quand je reviendrai, pourquoi pas. Mais là je suis tellement contente de rien avoir, parce que les pneumonies, les pleurésies, les décollements de la plèvre tout ça j'ai eu mon lot. Bon alors c'est aussi ma faute tout ça c'est la cigarette hein, mais bon je suis au clair là dessus, j'ai arrêté. Mes petits enfants m'y ont bien aidé, je ne voulais pas être une grand-mère qui pue le tabac.

Q : Avez-vous arrêté avant ou après la clinique ?

R : Avant, c'est vraiment quand mon premier petit fils est né.

Q : Quels étaient vos objectifs en partant en clinique ?

R : Je leur avais dit « essayer de pouvoir courir derrière mes petits enfants » mais bon ça je peux pas, mais je voulais quand même pouvoir m'en occuper, être là, profiter d'eux.

Q : Les programmes en clinique étaient-ils adaptés ?

R : Ha ben oui parce qu'on vous reçoit là-bas, avec plusieurs docteurs, cardiologue, pneumologue, et puis psychologue, diététicienne, on doit passer à tout, faire des tests, et puis avec ça ils nous mettent dans un groupe. Et après comme on est dans un groupe où tout le monde est à peu près du même niveau, on avance ensemble, et s'il y a besoin on nous change de groupe. Et quand je suis partie j'avais changé de plusieurs groupes. C'est très motivant ! Et puis après on refait les tests avant de partir. Les mêmes qu'au départ. Et c'est vrai qu'au niveau de la marche j'avais fait des résultats nettement meilleurs. On vous contrôle bien. Même pendant qu'on marchait on nous donnait des sortes de gouters, des barres des trucs comme ça, et il y en a qui avaient moins d'autres plus. Même ça c'était personnalisé. C'est vraiment bien calculé. C'est vraiment à conseiller pour des gens qui ont des problèmes de souffle.

Q : Qu'est-ce que ça vous a fait de côtoyer tous ces gens avec des pathologies respiratoires ?

R : strictement rien, au contraire mon père avait des problèmes de silicose, j'étais dans un milieu de mineur petite, les voisins ils avaient tous la bouteille d'oxygène, j'avais vécu dans cette atmosphère. Alors moi je suis allée vers eux, ça m'a pas fait peur.

Q : Avez-vous rencontré des difficultés à la clinique ?

R : Ben je vous dit c'est la première semaine que je trouvais très dure je pensais que j'y arriverai pas. Parce que j'arrivais même pas à sortir prendre l'air, on était trop haut. Puis ils m'ont dit écoutez quand il y aura les sorties et que vous serez prévue dans le groupe, vous viendrez, avec l'oxygène s'il le faut. Il y a pas de problème. Et puis c'est vrai que je me suis habituée et voilà. Et puis comme j'étais dans un groupe adapté à mon état au fur et à mesure, ceux qui font faire les exercices ils ont l'œil ils ont l'habitude, leur but c'est de vous faire progresser et ça traîne pas. Quand ils vous sentent prêt allez hop dans le groupe du dessus. Et puis il y avait que du personnel adorable.

Q : Voyez-vous des choses à améliorer dans les programmes ?

R : Je sais pas... Il y a de l'écoute, ils apportent des solutions quand il y a un problème. Je sais pas ce qu'on pourrait améliorer. Il y en a qui diront toujours la bouffe mais moi je trouvais quand même que c'était variée et tout, et puis je savais que j'étais pas au restaurant quoi. Non même les chambres doubles c'est sympa. Ils faisaient attention à tout c'était bien.

Q : La clinique a-t-elle modifié la perception que vous aviez de votre maladie ?

R : Ha ben ils font des ateliers où on en parle, de la maladie, des traitements. Ils font pas culpabiliser par rapport au tabac, là-haut on se prend pas des « t'avais qu'à pas fumer ». Et ça c'est important dans le soin, qu'on nous culpabilise pas, parce que c'est bon la punition on l'a déjà, c'est pas la peine de nous matraquer plus. J'ai accepté un peu mieux ma maladie grâce à ça.

Entretien n°9

Q : je vous écoute sur la façon dont la réhabilitation respiratoire s'est déroulée pour vous, et votre perception de cette réhabilitation.

R : La première fois que j'y suis allée en fait c'est quand j'ai été hospitalisée d'urgence parce que j'ai eu heu, ben ils ont jamais su ce que j'ai eu, je suis restée une semaine en réanimation, intubée tout ça, c'était en janvier 2015, et là quand j'ai vu un interne qui m'a dit « vous avez des poumons d'une femme de 80 ans, vous devriez faire un programme de réhabilitation » et j'ai pas compris, pour moi réhabilitation c'était un séjour pour les addictions, je me suis dit qu'est-ce qu'il me raconte et puis je me suis renseignée. Mais j'ai mis du temps à me renseigner parce qu'après je suis sortie, je me suis remise tout ça, et 'est mon médecin traitant qui m'a dit « mais oui ! il existe des séjours en clinique » et c'est comme ça que j'ai fait mon premier séjour. C'était 2 ans après. A ce moment-là je fumais, donc j'ai arrêté de fumer pendant tout mon séjour mais j'ai repris mais par contre ça m'a bien aidé dans le sens où on prend connaissance avec sa maladie. On a cette maladie qui nous tombe dessus et on sait pas trop de quoi il s'agit. D'ailleurs je vois qu'apparemment maintenant en 2021, même mon pneumologue je lui pose des questions ben il sait pas me répondre. Mais il m'a dit que on avait fait beaucoup de progrès parce qu'il y a une dizaine d'années on pensait que c'était une bactérie donc on donnait des antibiotiques aux malades. Donc on a avancé quand même. Mais voilà il y a pas de traitement spécifique, il sait pas répondre le pneumologue pourquoi il y a des jours où je vais très bien, et des jours où je peux même pas faire 3 pas tellement je manque d'oxygène, je suis obligée de rester allongée toute la journée. Ça me dure 3-4 jours et hop je reprends, je peux faire une vie normale. Ben il me dit c'est comme ça. Alors j'ai essayé de voir si c'était le temps, si c'était dans l'air. On ne sait pas.

Mais alors la réhabilitation c'est très bien dans le sens où quand même le fait de se maintenir en forme physiquement, ça permet de mieux respirer. C'est à dire que comme on nous apprend que les muscles ont besoin d'oxygène, et quand on est pas musclés qu'on doit faire un effort ben nos muscles demandent beaucoup plus d'oxygène. On apprend tout ça et ça c'est quand même vachement bien. J'ai fait 3 séjours en tout et à chaque fois j'apprends plein de choses sur la maladie, sur comment se comporter vis à vis de cette maladie, enfin vraiment c'est très bien fait ces séjours. J'ai fait 3 séjours d'à peu près un mois dans des cliniques différentes.

Q : Que faisiez-vous durant ces programmes ?

R : Alors en fait ces programmes c'est presque toute la journée d'une façon intensive, enfin en fonction de comment on est atteint, moi j'ai quand même une grave insuffisance respiratoire. Presque toute la journée on fait une activité physique quand même. Que ce soit de la natation, c'est bien quand il y a une piscine ça c'est super, ou de la marche, ou des exercices juste de musculation, et puis après entre temps on a des ateliers, c'est à dire des kinés qui nous expliquent comment se comporter avec nos difficultés à respirer.

Q : Y a-t-il eu des ateliers en lien avec vos traitements ?

R : Non alors ça j'ai eu avec Air plus R. On a eu un médecin qui est venu nous expliquer les médicaments. Mais en clinique non. En clinique on voit les médecins pour l'examen médical normal, et autrement on le voit 2 jours en 4 semaines. Et autrement on a des séances qu'avec des kinés.

Q : Quels étaient vos objectifs en allant en réhabilitation respiratoire ?

R : Premier objectif c'était mieux respirer quoi ! Mieux se sentir dans la vie quotidienne, parce que c'est quand même un handicap, là je vois par exemple, je veux passer un coup de balai. Et ben c'est une épreuve hein. En fait il y a beaucoup de choses qui demandent beaucoup d'énergie c'est incroyable. Alors faire les vitres j'en suis incapable. Lever les bras, c'est trop. Il y a des activités de tous les jours que je faisais il y a seulement 4 ans je me rendais pas compte mais maintenant c'est vraiment très très pénible. Donc aller faire ces séjours je me dis, 4 semaines non-stop à faire tous les jours sauf le WE une activité physique assez intensive quand même ça peut ne m'être que bénéfique, et d'ailleurs ça l'est.

Q : Oui, vous voyez la différence ?

R : Ha oui, on le voit pas tout de suite mais ça se prolonge dans le temps on se rend compte que c'est mieux. En termes de qualité de vie ça m'apporte beaucoup !

Q : Comment avez-vous trouvé les programmes en termes de difficulté, personnalisation, adaptation ?

R : J'ai trouvé qu'ils sont beaucoup à l'écoute, on est répartis en groupe au départ, on est dans un groupe de base parce qu'ils savent pas trop dans quel état on est physiquement, et après on est répartis dans des groupes plus ou moins faciles. Moi je suis toujours dans les groupes les plus bas, je peux faire plus de $\frac{3}{4}$ d'heure de marche, je dois m'arrêter, même avec de l'oxygène. Mais ils nous motivent, ils nous encouragent. Donc je trouve qu'ils sont vraiment, que ce soit dans les 3 séjours, les personnes qui s'occupent de nous sont vraiment très à l'écoute, non non ça c'est vraiment très bien fait. Ils sont à l'écoute ils nous posent souvent des questions, c'est quand même bien fait.

Q : Avez-vous eu des difficultés pendant les séjours ?

R : Non. De toute façon ils sont là pour nous écouter. Il y a pas eu de problème. Le seul souci c'est la nourriture qui est vraiment, voilà, 4 semaines manger des trucs qu'on sait pas ce que c'est. Il y a des jours vraiment j'ai demandé à la diététicienne ce que c'était, ça n'a pas de gout ça n'a pas d'odeur, visuellement on sait pas. Quand on mange c'est vraiment pas bon. Voilà les seuls reproches que je ferais à ces séjours c'est sur la cantine. Alors que nous avons un diététicien, qui nous suit hein. Ca c'est très bien fait parce qu'il y a beaucoup de gens en surcharge pondérale, ce qui n'est pas mon cas, mais qui nous donne plein de conseils pour se nourrir correctement, parce que c'est important de bien se nourrir pour bien respirer, enfin voilà de toute façon tout est lié.

Enfin voilà c'est le seul reproche que je ferais sur ces séjours, autrement du point de vue médical tout est vraiment bien, ils sont à l'écoute, tout est positif pour moi, il y a pas de côté négatif.

Q : En revenant de ces séjours, avez vous changé votre mode de vie ? Y a t-il eu des changements ?

R : Euh ce que ça a changé, ben de toute façon que ce soit avant ou après, c'est lors de mon premier séjour dans les Pyrénées à la Solane, c'est eux qui m'ont mise en contact avec Air plus R, et donc avec eux on fait quand même 2 fois par semaine 2h d'activité physique. Donc après lorsque je vais en séjour en clinique je suis habituée à faire autre chose que lire allongée sur mon canapé, donc voilà. Après quand on revient on se dit je vais un peu manquer la gym

parce que j'ai fait 4 semaines intensives mais après on reprend. Ça nous maintient quand même dans l'activité physique c'est bien.

Q : L'activité physique vous en faites maintenant juste avec Air plus R ou de votre côté aussi ?

R : Non juste avec Air plus R, ça suffit hein, et puis en ce moment on a une heure d'aquagym en plus par semaine, c'est super.

Q : Y a-t-il eu un impact sur vos traitements ?

R : Ben le traitement j'en ai pas vraiment, je refuse de prendre la cortisone donc ça voilà c'est classé, mais le traitement on a soit cortisone inhalé soit ce que je prends c'est des dilatateurs des bronches, j'en prends 2 bouffées le matin et ça ça n'a pas bougé.

Et puis après une fois par an je fais une exacerbation, ça siffle, je vais chez le médecin qui me donne des antibiotiques.

Q : Et le tabac ?

R : Non le tabac j'ai fini par arrêter parce que je suis à 20% de ma capacité respiratoire donc je peux plus là. Même si ça me manque des fois, je fumais pas beaucoup mais quand même je me dis hmm là une cigarette avec le café, mais physiquement je ne peux pas, là inhaler de la fumée c'est impossible. Donc ça fait 2 ans et demi que j'ai arrêté de fumer.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié la perception que vous avez de votre état de santé ?

R : Ben j'ai un peu pris conscience de ma maladie là-bas. Et en même temps ça m'a montré tout ce que pouvais faire quand même en adaptant les bons gestes, les bonnes techniques. Je me limite moins, je sais quelles sont mes capacités.

Q : De votre point de vue y aurait-il des choses à améliorer concernant la réhabilitation respiratoire ?

R : Non, franchement tout est super, à part la bouffe comme je vous ai dit.

Entretien n°10

Q : Donc ma thèse porte sur la perception de la réhabilitation respiratoire en clinique par les patients atteints de BPCO en ayant bénéficié.

R : Alors moi j'y suis allée plusieurs fois, je vais au même endroit depuis quelques années, une fois par an. Pendant les 2 mois d'été où l'association Air plus R s'arrête, pour moi c'est devenu vital, j'y vais 3 à 4 semaines. Et c'est là-bas qu'on m'a appris ce qu'était ma maladie, que j'ai vraiment compris et accepté ce que j'avais.

Q : Qui vous a orienté là-bas la première fois ?

R : C'est une amie, décédée depuis, que j'ai connue à l'hôpital justement par rapport au tabac et à la BPCO, qui m'en a parlé. Il y avait des séances de relaxation animées par une infirmière où nous nous sommes rencontrées. Et cette amie m'a fait connaître l'association Air plus R, et m'a conseillé l'endroit où elle allait en Lozère pour faire la réhabilitation. Et un pneumologue après m'y a envoyée à ma demande.

Q : Y-a-t-il eu des changements sur votre qualité de vie suite à la réhabilitation ?

R : Déjà je fume moins, même si je continue. C'est à 900m donc l'air est plus sain qu'à Montpellier ça ça me fait du bien, et c'est comme si j'avais besoin de ça pour me rebooster tous les ans. Sans ça j'ai l'impression que je tiendrai pas. Je vis seule donc aller faire des marches tout ça c'est pas très facile, donc là il y a une émulation. C'est pas du repos, du matin au soir on fait plein d'activités, les marches que j'apprécie toujours. C'est quelque chose qui me fait du bien, qui me structure.

Q : Y-a-t-il eu des changements sur votre mode de vie ?

R : Oui parce qu'il y a bien sur une préparation à la sortie, du genre un planning hebdomadaire, le lundi et le vendredi APA, les autres jours une petite marche, les exercices de déverrouillage et voilà. Vraiment ils nous poussent à nous structurer. Tout ça je faisais pas avant la clinique. Et puis j'ai intégré l'APPRES pour vraiment continuer dans ma lancée.

L'autre chose c'est que mon premier séjour en réhabilitation c'était à Lodève à la Vallonie, et je ne veux plus y retourner. J'ai pas aimé l'attitude du Docteur là-bas qui m'a infantilisée, et qui a été très moralisateur.

Q : Avez-vous rencontré d'autres difficultés au cours des programmes ?

R : Non ça me convient toujours, c'est toujours adapté. Et puis quand j'ai eu des petits problèmes autres on s'est toujours bien occupé de moi, avec des exercices à faire en plus des autres spécifiques à mes autres problèmes.

Q : La réhabilitation a-t-elle modifié la perception que vous avez de votre état de santé ?

R : Ha ben oui j'ai appris beaucoup sur ma maladie, en plus de ce qui est fait par APPRES où nous avons une éducation thérapeutique, pendant les séjours on a toujours une formation là-dessus. J'ai appris sur mes traitements, comment mieux respirer, comment me relever du sol. La première chose que j'ai appris c'est d'aller en zig zag dans une cote, même si on fait plus de pas, c'est meilleur pour le souffle, et dans un escalier j'inspire sur 2 marches, je souffle sur 3 ou 4. Comment gérer la respiration sans être trop essoufflée dans les montées.

Q : Avez-vous vu une différence sur votre qualité de vie ?

R : Oui bien sûr, c'était mieux. Sauf que j'ai d'autres pathologies qui font que j'ai besoin de la clope et donc ça continue d'abimer mes poumons.

Q : Qu'est-ce que ça vous a fait de côtoyer des patients avec une pathologie respiratoire similaire ?

R : J'ai vu des gens très atteints, avec ce qu'on appelle le compagnon, l'oxygène, et donc j'ai relativisé ma propre situation.

Q : Quels étaient vos objectifs en entrant en clinique ?

R : Être mieux de manière générale.

Q : Voyez-vous des choses à améliorer dans les programmes ?

R : le confort des selles de vélo qui me blessent le derrière ! Mais sinon c'est tout je crois.

SERMENT D'HIPPOCRATE

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueux (se) et reconnaissant (e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RÉSUMÉ

La Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) représente en France un problème de santé publique. La réhabilitation respiratoire est une intervention non médicamenteuse visant à améliorer la prise en charge des patients à travers une approche pluri professionnelle. Elle est recommandée par la HAS depuis 2014 dans la prise en charge de la BPCO.

Notre étude vise à explorer la perception de la réhabilitation respiratoire par les patients atteints de BPCO ayant pu en bénéficier dans l'Occitanie Est.

Il s'agit d'une étude qualitative. Des entretiens individuels semis-dirigés ont été effectués jusqu'à saturation des données. Une analyse thématique avec triangulation a été effectuée.

Dix entretiens ont été réalisés. Ils mettent en lumière les déterminants de l'accès en réhabilitation ainsi que les nombreuses attentes des patients. Très bien accueillis, ces programmes apportent des bénéfices physiques (réentraînement) mais aussi psychologiques (acceptation de la maladie, gain de confiance, acquisition de connaissances) grâce à une prise en charge globale de qualité et personnalisée. Cependant, la durée de ces effets dans le temps est conditionnée à la mise en place d'une dynamique de post-réhabilitation.

La satisfaction des patients concernant la réhabilitation respiratoire et son efficacité pour optimiser la prise en charge de la maladie sont au rendez-vous. Pourtant la réhabilitation reste inaccessible à de nombreux patients du fait de freins inhérents aux patients ou au système de santé. De plus, un accompagnement de la dynamique post-réhabilitation est nécessaire pour pérenniser les effets bénéfiques de la réhabilitation.

Pour répondre à ces problématiques de l'avant et après réhabilitation, la création de parcours de soins ambulatoires dédiés, au plus près des patients et de leurs besoins, est une piste à envisager.

Mots-clefs : Bronchopneumopathie chronique obstructive, réhabilitation respiratoire, perception