MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
DE NANCY

MISE EN PLACE D'UN ATELIER D'ÉDUCATION SUR LES ACTIVITÉS DE LA VIE JOURNALIÈRE POUR DES PATIENTS ATTEINTS DE PATHOLOGIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES EN STRUCTURE HOSPITALIÈRE

Mémoire présenté par **Amélie MARTIN**
étudiante en 3ème année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'État de
Masseur-Kinésithérapeute
2013-2014.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ

1. INTRODUCTION 1

2. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE 2

3. QU'EST-CE-QUE LA BPCO ? 3

3.1. Définition 3

3.2. Impacts sur les AVJ 4

4. PLACE DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE AU CENTRE HOSPITALIER 7

4.1. Définition 7

4.2. Réentrainement à l'effort au centre hospitalier 8

4.3. Autre opportunité d'éducation 9

4.4. Attentes des patients et des kinésithérapeutes 10

5. MISE EN PLACE DE L'ATELIER 12

5.1. Modalités 12

5.2. Collaboration entre kinésithérapeute et ergothérapeute..... 13

5.3. Objectifs 13

5.4. Mode de recrutement 16

5.5. Activités abordées, grands principes et règles essentielles 17

5.6. Outils éducatifs 18

5.6.1. Études de cas 18

5.6.2. Rondes des décisions 19

5.6.3. Livret «fiches activités» 20

5.7. En pratique : exemple d'une séance type 21

6. RÉSULTATS 25

6.1. Point de vue des thérapeutes 25

6.2. Point de vue des patients 25

7. DISCUSSION 26

7.1. Travail de groupe 26

7.2. Recrutement des patients 27

7.3. Durée de la séance 28

7.4. Résultats et maintien des acquis 28

8. CONCLUSION 30

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

BIBILOGRAPHIE DES ANNEXES

RÉSUMÉ

Les patients atteints d'une pathologie respiratoire chronique sont confrontés à une gêne respiratoire importante : la dyspnée. Celle-ci conduit à une diminution de leurs activités quotidiennes et les place dans des situations de handicap variables.

Au sein de notre hôpital, les kinésithérapeutes prennent en charge ces patients en séance de réentrainement à l'effort pour améliorer leur condition physique et leur qualité de vie. Cependant nous constatons que leur autonomie au quotidien n'est pas assez abordée. C'est pourquoi, nous décidons d'inclure dans ce stage un atelier sur les activités de la vie journalière afin d'évoquer les difficultés auxquelles ils sont confrontés. Grâce à un questionnaire, nous formons des groupes homogènes de trois personnes pour chaque séance d'une durée de deux heures. Cet atelier est animé par un kinésithérapeute et un ergothérapeute, deux professions aux approches complémentaires. L'apprentissage est basé sur la réflexion des patients devant trouver par eux-mêmes des solutions qui leurs sont adaptées, accompagné d'une mise en pratique indispensable. Pour les aider à échanger autour de situations concrètes, nous créons des outils éducatifs comme des études de cas ou des rondes des décisions. Notre principal objectif est l'obtention d'un changement de comportement durable.

Suite aux séances réalisées, nous constatons une très bonne adhésion de la part des patients ainsi qu'une satisfaction des thérapeutes. Cet atelier nous permet donc d'améliorer notre prise en charge en étant davantage à l'écoute de nos patients afin de répondre au mieux à leur projet de vie.

Mots clés : BPCO, éducation, activités de la vie journalière, dyspnée, réhabilitation respiratoire.

Key words : COPD, education, activities daily living, dyspnea, respiratory rehabilitation.

1. INTRODUCTION

La pathologie respiratoire la plus souvent rencontrée de nos jours est la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (B.P.C.O.). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), 210 millions de personnes en souffrent dans le monde, elle est la 3ème cause de mortalité en Europe. En France, la direction générale de la Santé estime à 3.5 millions le nombre de personnes concernées dont 100 000 bénéficient d'oxygénothérapie à domicile **[1]**. Malheureusement, une grande proportion n'est pas diagnostiquée (environ les deux tiers) en raison du caractère très progressif de la maladie d'où l'importance d'un interrogatoire attentif des sujets à risque **[2]**. L'incidence de la BPCO augmente chez les femmes avec l'évolution des habitudes tabagiques de la société et prédomine dans les régions du Nord et de l'Est pour leurs expositions professionnelles dans les secteurs miniers, textiles, agricoles essentiellement. Ainsi, elle est responsable de 16 000 décès par an et représente un coût important pour la société : le plan BPCO 2005-2010 du Ministère de la Santé l'estimait à 3.5 milliards d'euros par an **[2]**. Elle fait donc l'objet de nombreuses préoccupations.

Lors de mon stage dans un centre hospitalier, nous dispensons des programmes de réentrainement à l'effort, ces soins sont pris en charge par des kinésithérapeutes. Là aussi, nous retrouvons essentiellement des patients atteints de BPCO. Ces sujets sont confrontés à une même gêne respiratoire : la dyspnée, un essoufflement qui prend de plus en plus d'ampleur et qui va conduire à une réduction de leurs activités quotidiennes **[3]**. Pour limiter l'installation d'une spirale de déconditionnement, le pneumologue prescrit aux patients volontaires un stage de réentrainement à l'effort en ambulatoire. Il comprend vingt séances mais force est de constater qu'aucun créneau spécifique, par manque de temps, n'est dédié à l'écoute du patient quant à son vécu quotidien avec la maladie. C'est pourquoi, une majorité d'entre eux sont demandeurs de conseils pour diminuer leur essoufflement et améliorer leur qualité de vie.

Notre objectif est donc d'inclure dans ce programme, un atelier d'éducation portant sur les Activités de la Vie Journalière (A.V.J.) où les patients peuvent s'exprimer. Ce projet de service est l'occasion pour les thérapeutes de se consacrer exclusivement à l'écoute des patients afin de les aider à trouver des solutions à leurs difficultés et obtenir des changements

de comportement. Il est animé par un kinésithérapeute en collaboration avec un ergothérapeute : le premier connaissant bien la pathologie ainsi que les sujets par leur prise en charge en réentrainement à l'effort et le second étant spécialiste des adaptations du quotidien. Nous allons donc décrire la mise en place de cet atelier, du recrutement des patients aux différentes modalités d'apprentissage.

2. MÉTHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Notre recherche bibliographique est réalisée de septembre 2013 à avril 2014 en interrogeant plusieurs bases de données. Elle se limite aux publications de langue française et anglaise sur une période de 2001 à 2013 mais essentiellement sur les cinq dernières années. Les différentes sources bibliographiques consultées sont :

- les bases de données de recommandations de bonnes pratiques : Haute Autorité de Santé (H.A.S.), INPES, INSERM, PeDro, PubMed.
- La base de données spécifique : Réédoc.
- D'autres bases de données : Société de Pneumologie de Langue Française (S.P.L.F.), google scholar.
- Les moteurs de recherche des revues : EM Consult (Elsevier Masson, Kinésithérapie la Revue), Cochrane, Revue de Maladie Respiratoire, Kinédoc, Kinésithérapie Scientifique.
- Autres : à partir de bibliographies de carnets, de livrets et de CD roms portant sur les AVJ chez les patients porteurs de pathologies respiratoires.

Notre recherche s'est orientée principalement sur la BPCO, la réhabilitation respiratoire, l'éducation des AVJ mais aussi sur des domaines plus précis tels que le questionnaire DIRECT et la place de l'ergothérapie en réhabilitation respiratoire. Les mots clés utilisés en français sont : «BPCO», «activités de la vie journalière», «dyspnée», «réhabilitation respiratoire», «questionnaire DIRECT», «ergothérapie et réhabilitation respiratoire» et en anglais sont : «COPD», «activities daily living», «dyspnea», «respiratory rehabilitation», «DIRECT questionnaire», «occupational therapy and respiratory rehabilitation». Lors de nos recherches, nous remarquons que peu d'articles sont purement

centrés sur l'éducation des AVJ chez les patients atteints de BPCO mais que la littérature est plutôt tournée vers l'éducation thérapeutique en général. Pour chaque recherche effectuée, les références sont sélectionnées avec les critères suivants : la date, le titre et la lecture du résumé. Puis tout au long de l'écriture, elles sont étudiées dans leur intégralité et sont retenues ou non selon leur qualité et leur utilité dans notre travail. Des recherches supplémentaires sont également effectuées en fonction des thèmes abordés. De plus, en parallèle à l'interrogation des différentes bases de données, nous consultons des bibliothèques comme celle de la Faculté de Médecine de Nancy et l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation. Ainsi, nos références regroupent essentiellement des ouvrages, des articles de revues scientifiques, des recommandations et des pages Internet.

3. QU'EST-CE QUE LA BPCO ?

3.1. Définition

La BPCO est «une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes causée par l'association, variable selon les patients, d'une diminution du calibre des bronchioles du fait de modifications anatomiques et d'une destruction des alvéoles pulmonaires.» **[4]**. La cause la plus fréquente de cette maladie est le tabac mais elle peut être également due à l'inhalation répétée de substances toxiques et irritantes de l'environnement professionnel ou quotidien. Ces agents toxiques sont responsables d'un état inflammatoire des bronches et du tissu pulmonaire ce qui induit un vieillissement prématuré du poumon. La muqueuse bronchique va s'épaissir et diminuer le calibre interne de la bronche entraînant son obstruction. Le tissu pulmonaire est alors fragilisé par un élargissement anormal et permanent des espaces aériens au-delà des bronchioles terminales, c'est-à-dire une destruction des parois alvéolaires : il s'agit de l'emphysème **[4]**.

Le diagnostic de la BPCO peut être suspecté devant un facteur de risque comme le tabagisme (actuel, sevré ou passif), ou encore une exposition professionnelle à des poussières, des fumées, ou des gaz toxiques et surtout devant des symptômes comme la toux, les crachats, l'essoufflement et les bronchites répétées (plusieurs fois par an). Toutefois, seule l'Exploration Fonctionnelle Respiratoire (E.F.R.) permet d'en établir le diagnostic **[4]**.

Comme nous venons de le voir précédemment, l'évolution de la BPCO est marquée par le déclin accéléré de la fonction respiratoire. Les patients sont également confrontés à un risque d'exacerbation, c'est-à-dire une majoration des symptômes respiratoires (toux, dyspnée, expectorations purulentes) qui peuvent mettre en jeu leur pronostic vital **[4]**. Progressivement ils sont exposés à un risque de handicap avec une réduction des activités quotidiennes notamment en raison de la dyspnée. Nous allons donc principalement développer ce dernier point et tenter de l'améliorer grâce à notre atelier.

3.2. Impacts sur les AVJ

Le principal symptôme des pathologies respiratoires est la dyspnée. Les patients l'évoquent en termes d' «essoufflement» ou de «difficulté à respirer». Plus scientifiquement, elle se traduit par «des besoins ventilatoires élevés pour subvenir à des besoins énergétiques augmentés ainsi qu'une sollicitation intense des muscles inspiratoires» **[5]**. Elle apparait progressivement, d'abord lors d'efforts importants (la montée de plusieurs étages à un rythme soutenu par exemple) puis suite à des efforts de plus en plus modérés (la montée d'une légère côte). Elle n'est pas toujours perçue immédiatement et les patients l'associent souvent à tort à une prise de poids, à l'âge ou encore à la sédentarité **[2]**. Cet essoufflement peut se manifester dans tous les gestes de la vie quotidienne. Par exemple, faire sa toilette, s'habiller, enfiler ses chaussures, réaliser ses transferts, faire le ménage, bricoler, etc... Ce sont des situations où souvent les malades utilisent de mauvaises postures et gèrent mal leur respiration **[6]**. Leur souffle est «coupé», la course du diaphragme est diminuée, ils utilisent alors de plus petits volumes pulmonaires et leur rythme cardio-respiratoire augmente. Nous pouvons ainsi retranscrire quelques paroles de patients : «Je veux toujours aller trop vite, je n'arrive pas au bout et je mets du temps à récupérer.», «Je veux garder mon rythme d'avant, je le paye immédiatement.», «Au début ça va, mais petit à petit ça m'essouffle !».

La dyspnée est propre au sujet qui la ressent. Il est difficile de standardiser et d'établir des normes de ce phénomène, cependant, des échelles d'auto-évaluation et d'évaluation validées existent. Parmi celles-ci, l'échelle de Borg permet d'évaluer son intensité et l'échelle de Sadoul est destinée à définir son stade d'apparition **[annexe I]**.

L'inconfort et la peur de la dyspnée induisent la peur de l'effort. Au fur et à mesure, les patients adaptent leur vie quotidienne à leur essoufflement. Ils diminuent inconsciemment leurs activités, c'est pourquoi cette restriction de participation est souvent sous-estimée. Au fil du temps, elle finit par prendre le dessus et devient invalidante pour le patient qui va jusqu'à abandonner certaines tâches pour éviter de se retrouver en situation de handicap **[7] [3]**. Lorsqu'il juge sa dyspnée anormale, le handicap est alors évident.

Ainsi, petit à petit, cette réduction sévère de la participation amène les malades à devenir sédentaires. PITTA a donc comparé le temps consacré aux activités physiques quotidiennes des patients souffrant de BPCO à celui des sujets sédentaires sains du même âge **[8]**. Les résultats montrent que les premiers ont consacré moins de temps à la marche et qu'ils sont restés plus longtemps assis ou couchés dans leur journée que les seconds.

Nous pouvons également remarquer que le handicap s'aggrave plus vite que la fonction respiratoire. Dans l'étude d'EISNER, les auteurs démontrent que la survenue du handicap est mieux corrélée avec la dégradation des limitations fonctionnelles non respiratoires, c'est-à-dire la diminution de la force musculaire, la mauvaise tolérance à l'effort, qu'avec la diminution des capacités ventilatoires **[9]**. Pour certains, la perte d'activités est d'ailleurs plus dramatique encore que les problèmes ventilatoires **[7]**.

Pour résumer, nous constatons que les patients abandonnent progressivement les tâches trop pénibles et ressentent une augmentation de la fatigue pour des efforts de moins en moins intenses **[10]**. Ils sont alors confrontés à une perte du «désir de faire» qui peut avoir des conséquences auprès de l'entourage. Par exemple, le patient n'osera plus aller jouer avec ses petits-enfants, il participera moins aux tâches ménagères, il refusera des invitations à sortir, etc... Sa vie professionnelle peut également faire l'objet d'impacts notoires avec des arrêts maladie à répétition, des invalidités, un possible reclassement professionnel ou une retraite anticipée. Leur avenir devient alors incertain et compromis. Il n'est pas rare qu'ils s'isolent socialement et nous observons que la prévalence de l'anxiété et la dépression est élevée chez ces patients. En effet, la dyspnée induit également une mauvaise estime de soi, une perte de confiance en soi ainsi qu'une augmentation de la réactivité aux autres facteurs de stress **[6] [11] [12]**. Par conséquent, que ce soit au niveau de la sphère privée ou professionnelle, la

qualité de vie est alors fortement altérée par la maladie et cette spirale du désengagement [7] devient alors une spirale de déconditionnement **[figure 1]**.

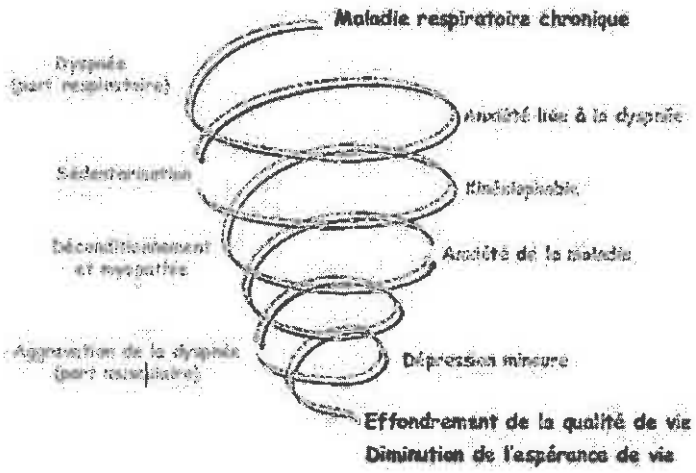


Figure 1 : Spirale de la dyspnée et du déconditionnement psychosocial **[6]**.

Pour conclure, d'après l'étude de POLATLI de 2012, 93% des patients souffrant de BPCO jugent que la maladie impacte sur les AVJ et la dyspnée en est un indicateur pertinent **[13]**. Cette étude multi-centrée d'observation transversale auprès de 497 patients atteints de BPCO dans 41 centres de Turquie nous montre les AVJ les plus affectées **[figure 2]**. Cette réduction d'activité va contribuer à l'aggravation des symptômes de la BPCO et des déficiences systémiques de la maladie [7].

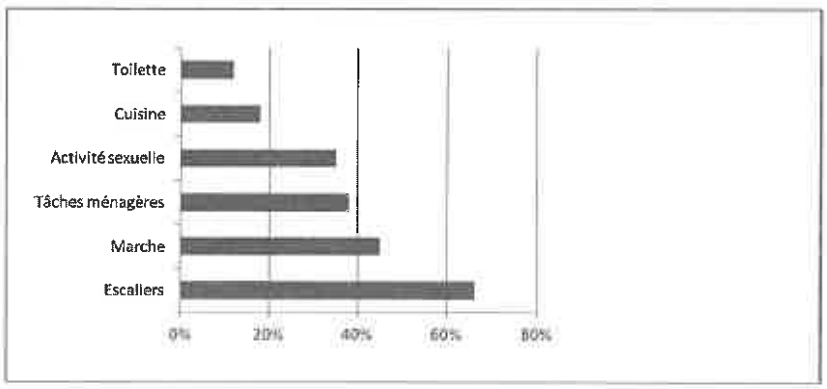


Figure 2 : Pourcentage des patients de l'étude dont l'AVJ est affectée **[13]**.

4. PLACE DE LA RÉHABILITATION RESPIRATOIRE AU CENTRE HOSPITALIER

4.1. Définition

La réhabilitation respiratoire est un traitement majeur dans la maladie respiratoire chronique. «Elle s'adresse à tout patient qui reste essoufflé malgré un traitement médicamenteux approprié et qui présente une diminution des activités physiques quotidiennes avec gêne ou intolérance à l'effort.» **[14]**. D'après la nouvelle définition des recommandations de l'A.T.S. (American Thoracic Society) et l'E.R.S. (European Respiratory Society) en 2013 : «la réhabilitation pulmonaire est une intervention individualisée mise en place en accord avec le patient et fondée sur un traitement qui peut inclure un réentrainement à l'effort et une éducation thérapeutique accompagnée de modifications comportementales. Cette approche a pour but d'améliorer la condition physique et émotionnelle des patients qui souffrent de pathologies respiratoires chroniques. Cette réhabilitation permet aussi de mettre en place des comportements qui améliorent la santé et qui seront adaptés à long-terme. [...] Le but est de minimiser les symptômes de la maladie, de maximiser les performances à l'exercice, de promouvoir l'autonomie, de majorer la participation dans les activités quotidiennes, d'améliorer la qualité de vie en rapport avec la santé et de promouvoir des modifications comportementales à long terme qui améliorent la santé de façon globale.» **[15] [16]** Elle permet donc de prendre en charge un patient de façon personnalisée avec un programme multidisciplinaire adapté tenant compte de l'ensemble des répercussions de la pathologie :

- l'optimisation du traitement médical,
- le sevrage tabagique,
- la prise en charge nutritionnelle,
- l'éducation thérapeutique,
- la kinésithérapie respiratoire,
- le réentrainement à l'effort,
- le soutien psychosocial.

Elle amène le patient à être acteur de sa santé et va permettre de diminuer le nombre et la durée des périodes d'hospitalisation.

4.2. Réentrainement à l'effort au centre hospitalier

Au sein de ce centre hospitalier, les pneumologues prescrivent des stages de réentrainement à l'effort en ambulatoire pour pallier le déconditionnement musculaire qui peut être important. Ce stage comprend vingt séances de deux heures supervisées par deux kinésithérapeutes. Les patients s'y rendent deux fois par semaine, les mardis et jeudis après-midi de 13h30 à 15h30 pendant dix semaines.

Avant de débuter, ils subissent d'abord une évaluation initiale par une Epreuve Fonctionnelle à l'Exercice (E.F.X.) progressive et maximale, réalisée par le pneumologue. Elle détermine la capacité à l'exercice des patients par la mesure de la VO_2 max (le plus grand volume d'oxygène pouvant être consommé par minute et par kilogramme de masse corporelle) et du seuil ventilatoire (reflet de son aptitude aérobie). Cette épreuve recherche également des pathologies méconnues ou d'éventuelles contre-indications, analyse les échanges gazeux, les besoins en oxygène et fixe ainsi le niveau de réentrainement pour établir un programme plus personnalisé.

Lors de la première séance, un bilan est réalisé par les kinésithérapeutes. Ils proposent ensuite aux patients différents exercices d'endurance et de résistance qui associés, donnent de meilleurs résultats que ceux d'endurance seuls **[17]** :

- <u>le réentrainement musculaire en endurance</u> :
  - d'une part sur **cycloergomètre** : ce travail se fait au seuil ventilatoire définit par l'EFX pendant 30 à 40 minutes avec une phase d'échauffement en amont et une phase de récupération en aval, le tout sous surveillance de différents paramètres. Au fur et à mesure des séances, la charge de travail augmente en fonction de la progression du patient et de l'amélioration des paramètres. Cet entrainement contribue à la réduction des besoins ventilatoires, à l'amélioration des performances musculaires, à la réduction de la dyspnée et donc à une meilleure adaptation à l'effort **[17]**.
  - D'autre part, sur **stepper** : un nombre de marches à effectuer leur est donné et c'est à eux d'adapter leur rythme pour terminer leur effort sans dépasser un essoufflement supérieur à 3 sur l'échelle de Borg. Cet exercice leur permet donc de s'autogérer.

- Le réentrainement musculaire segmentaire en résistance : il concerne des groupes musculaires sélectionnés conduisant à une faible demande ventilatoire. Ce travail améliore la force, la trophicité et l'endurance des muscles **[17]**. Le patient peut en ressentir le bénéfice sur ses activités journalières.

La réhabilitation respiratoire pour des pathologies respiratoires chroniques doit s'inscrire dans une logique éducative. En effet, un transfert de connaissances des professionnels de santé vers les patients et leur entourage est nécessaire pour qu'ils aient des comportements adaptés au quotidien et de façon durable afin de préserver un maximum leur autonomie. Ainsi, nous devons les amener à changer leur mode de vie en les incitant à poursuivre une activité physique régulière.

4.3. Autre opportunité d'éducation

Au centre hospitalier, les pneumologues orientent également les patients vers l'Espace Santé, une structure à proximité de l'hôpital, en complément du réentrainement à l'effort pour une prise en charge globale d'éducation thérapeutique. Les patients s'y rendent en consultation externe, un diagnostic éducatif est réalisé par une infirmière qui les oriente ensuite vers différents thérapeutes en fonction de leurs besoins (tabacologue, diététicienne, kinésithérapeute, etc…). Ces consultations sont individuelles mais les sujets peuvent être accompagnés d'un proche. Toutefois, nous constatons que les patients présents en réentrainement à l'effort ne se rendent pas toujours vers cette structure. Bien que l'éducation thérapeutique leur soit proposée par le pneumologue, cela implique une démarche de leur part. Les raisons qui expliquent ce comportement peuvent être nombreuses : ils ont parfois peur de se confier, d'affronter leurs difficultés, d'apprendre de nouvelles informations sur leur maladie, etc...

Notre projet est donc de mettre en place dans leur programme de réentraînement à l'effort, un créneau portant exclusivement sur l'éducation des AVJ nous permettant ainsi d'améliorer notre prise en charge en utilisant nos domaines de compétence. Toutefois nous ne sommes pas exhaustifs car nous abordons peu la compréhension de la maladie, du traitement

et les techniques de désencombrement, sujets proposés à l'Espace Santé. Il nous faut par conséquent inciter les patients à prendre contact avec cette structure par la suite.

4.4. Attentes des patients et des kinésithérapeutes

Les patients souhaitent retrouver une bonne qualité de vie malgré la chronicité de leur pathologie **[18] [19]**. Selon l'OMS, la qualité de vie est définie comme «la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de sa culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit donc d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement». La maladie n'est donc pas le seul déterminant de la qualité de vie, elle interagit avec le contexte environnemental et personnel dans lequel se trouve le sujet, c'est pourquoi chaque patient est différent **[11]**.

Comme décrit auparavant, l'attente des patients se traduit beaucoup par la plainte de leur essoufflement, c'est leur symptôme majeur. En effet, certains nous soulignent le fait qu'ils sont de moins en moins essoufflés sur le cycloergomètre en séance mais qu'ils y sont encore quand ils passent l'aspirateur ou lorsqu'ils montent les escaliers au quotidien.

Par ailleurs, en pratique, lors du réentrainement à l'effort, nous pouvons remarquer en tant que thérapeute, qu'ils n'adoptent pas toujours les bonnes stratégies. Par exemple, pour lacer leurs chaussures à la descente du banc de Koch ou pour monter les escaliers à l'arrivée dans la salle. Il est donc intéressant de les faire réfléchir et les amener à comprendre leurs façons de faire pour ensuite trouver des adaptations.

Toutefois, il est important de souligner que notre attitude thérapeutique diffère selon leurs comportements. Tout au long de leur prise en charge, nous identifions trois typologies de patients :

- certains continuent à faire leurs activités comme à leur habitude et de ce fait sont souvent essoufflés. Ils veulent aller très vite «Plus vite je monte cet escalier, plus vite

je serai arrivé !» et ils en viennent parfois à bloquer leur respiration pour y parvenir. Il n'est donc pas rare de les retrouver suffocant à l'arrivée et contraints de marquer une longue pause avant de retrouver leur souffle. Ce sont souvent les moins atteints et leur faire prendre conscience de leurs difficultés va les aider à ralentir leurs activités, changer leurs habitudes de vie et préserver leur capital souffle.

- D'autres deviennent sédentaires, ils entrent dans un cercle vicieux où ils ont peur de tout effort physique et, par conséquent, les évitent. Au fil du temps, ils ne se sentent plus capables de réaliser des efforts de longue durée et restent passifs face à la maladie. Ils s'isolent socialement et tendent vers la dépression. Nous devons les remotiver et leur montrer qu'ils sont capables de surmonter leurs difficultés avec des stratégies appropriées.

- Tandis que d'autres trouvent des solutions de facilité, ils adoptent de nouvelles postures, de nouvelles stratégies qu'ils découvrent seuls de manière empirique. Ils sont souvent plus gravement atteints que les premiers et intègrent vite la nécessité d'une bonne gestion du souffle lors des efforts de la vie courante. Ils peuvent venir en aide aux deux autres types de patients sur la réalisation des différentes activités. Nous allons donc pouvoir nous appuyer sur leur expérience.

Par conséquent, pour améliorer la prise en charge des patients, nous souhaitons consacrer un temps d'échange sur leur vie quotidienne afin d'évaluer leurs difficultés, leur faire trouver par eux-mêmes des solutions spécifiques et les inciter à poursuivre surtout les activités qu'ils apprécient. Nous devons être présents pour accompagner les patients, non seulement à l'hôpital mais également dans leur vie quotidienne. Ainsi, il est indispensable de s'intéresser à leurs problèmes psychosociaux afin de leur permettre «une bonne compliance à la réadaptation au travers de leur bien être mental» **[14]**. Leur perception de la maladie est importante car elle guide leur conduite thérapeutique.

5. MISE EN PLACE DE L'ATELIER

Préalablement à la mise en place de notre atelier, nous préférons faire une rapide enquête téléphonique à l'aide d'un questionnaire pour un état des lieux des différentes pratiques au sein des grands centres de réhabilitation respiratoire français en ce qui concerne l'éducation des AVJ **[annexe III]**. Elle va nous guider dans notre préparation et notre réalisation.

5.1. Modalités

Pour rappel, notre atelier est destiné aux patients porteurs de pathologies respiratoires en stage de réentrainement à l'effort à l'hôpital. Cette séance n'a pas de caractère obligatoire, elle est proposée à l'ensemble des patients qui sont pour la majorité demandeurs d'informations sur la problématique des AVJ. Elle s'étend sur un créneau de deux heures afin de pouvoir aborder plusieurs activités. Les patients peuvent ainsi échanger sur leurs difficultés et les travailler. Ils bénéficient d'une seule séance pendant leur stage mais celle-ci peut faire naître de nouvelles réflexions et de nouvelles interrogations. Pour ne pas rester sans réponse, ils ont ensuite l'occasion de faire part de leurs questionnements lors des prochaines séances de réentrainement à l'effort par exemple, si l'occasion ne s'est pas présentée auparavant.

Ces séances se déroulent avec des groupes de trois sujets tout au plus car chacun doit pouvoir s'exprimer avec un temps de parole suffisant. En effet, le but est d'obtenir l'attention et la participation de tous les membres du groupe. Il est d'ailleurs préférable d'organiser la séance en milieu de stage car les patients se connaissent mieux et nous leurs inspirons plus de confiance, ils sont donc plus à l'aise et plus enclins à nous parler.

Le matériel utilisé reste simple et peu coûteux. Il comprend notamment, des chausse-pieds, un enfile-bas, un pantalon et un pull larges, des bretelles, des bidons remplis d'eau de poids différents, un panier à linge, un balai, une table à roulettes, un petit banc, une proximité avec des escaliers, des saturomètres, etc... Pour les patients sous oxygénothérapie nous bénéficions d'oxygène mural dans la salle et d'oscars pour se rendre dans les escaliers avec des rallonges de tuyaux d'oxygène.

5.2. Collaboration entre kinésithérapeute et ergothérapeute

Le travail en collaboration entre plusieurs thérapeutes de professions différentes est en fort développement actuellement. Le milieu hospitalier, par sa diversité professionnelle est un lieu propice au travail interdisciplinaire c'est-à-dire «l'association de thérapeutes dans un projet grâce à un champ proche d'action professionnelle». Plus particulièrement le kinésithérapeute et l'ergothérapeute se concentrent tous deux sur «le projet de vie du patient, son contexte de vie, son environnement relationnel», synonyme d'une autre forme de travail qui est la transdisciplinarité **[20]**.

Dans notre atelier, une collaboration entre le kinésithérapeute et l'ergothérapeute est nécessaire pour plusieurs raisons. Les ergothérapeutes sont spécialisés dans la réduction des situations de handicap. Ils tentent de maintenir les activités quotidiennes de manière sécurisée en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement du patient, ce qui correspond parfaitement à notre objectif **[21]**. Pour ce faire, ils utilisent de nombreuses aides techniques et travaillent beaucoup sur l'économie de l'effort. Toutefois il est rare qu'ils prennent en charge des patients atteints de pathologies respiratoires. En effet, de nos jours, celles-ci sont peu abordées dans les écoles d'ergothérapie. Mais cette situation tend à évoluer dans les prochaines années étant donné la forte augmentation de l'incidence de la BPCO. Par ailleurs, nous, kinésithérapeutes ne pouvons pas manquer d'aborder la dimension de la qualité de vie du patient en ne prenant en charge que la kinésithérapie respiratoire et le réentrainement à l'effort. Cette réflexion est à l'origine de notre motivation pour la création de cet atelier. De plus, nous connaissons davantage la pathologie et le patient. Il nous a déjà plus ou moins accordé sa confiance, ce qui est parfois difficile pour les personnes atteintes de BPCO car ils ont des difficultés à accepter leur maladie **[6]**. Ainsi, notre collaboration permettra une prise en charge complète et adaptée en fonction des compétences de chacun.

5.3. Objectifs

Comme vu précédemment, le manque de prise en charge globale des patients en réentrainement à l'effort nous amène à créer cet atelier où nous sommes plus à même de connaître leurs habitudes, leurs loisirs, leurs difficultés, ce qu'ils «aiment faire» et veulent

«continuer à faire». Par ailleurs, cette séance permet d'identifier leurs inquiétudes face à la maladie et les répercussions qu'elle peut avoir sur leur mode de vie.

Puisque les pathologies respiratoires chroniques évoluent dans le temps, nous recherchons une modification durable du comportement des sujets pour les rendre plus autonomes et responsables de leur santé. Pour y parvenir, nous leur proposons des mises en situations concrètes en les variant pour qu'ils puissent faire des liens entre leurs apprentissages, leurs objectifs, leurs projets et ainsi les intégrer au quotidien. Tout d'abord, nous les amenons à comprendre comment ils s'y prennent, à prendre conscience de leur rythme et de leur organisation pour ensuite, expérimenter en situation réelle de nouvelles façons de faire et les comparer aux anciennes : c'est «la chasse au gaspillage» **[6]**. Nous sommes donc des médiateurs ayant pour but de provoquer des mouvements d'apprentissage sans être intrusifs, en laissant les réflexions de chacun enrichir les autres membres du groupe.

Pour nous aider à définir nos objectifs, nous reprenons les grandes lignes du tableau d'Ivernois et de Gagnayre R. (2001) : «Les compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quelques soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice» **[22]** **[annexe II]**. Bien que nous n'effectuons pas de programme complet d'éducation thérapeutique, nous pouvons tout de même transposer ce tableau à notre atelier car nous suivons en partie cette démarche.

Notre document est intitulé : «Compétences à acquérir par un patient ayant une pathologie respiratoire chronique au terme d'un atelier d'éducation sur les activités de la vie journalière». Nous reprenons les huit points décris par d'Ivernois et Gagnayre **[22]** **[23]** :

- exprimer ses besoins.

Le patient reconnait l'apparition d'une dyspnée lors de ses activités, il attend des solutions pour être moins essoufflé et continuer à les poursuivre le plus aisément possible.

- Comprendre, s'expliquer.

Le patient comprend que la raison de son essoufflement est due en partie à sa maladie et au fait qu'il n'adopte pas les bonnes stratégies pour ses activités quotidiennes.

- Repérer, analyser.

Le patient repère les activités, analyse les comportements qui l'essoufflent et ceux qui l'essoufflent moins.

- Faire face, décider.

Le patient fait des choix par rapport à l'activité en question, en fonction de ses capacités physiques et mentales du moment. «Suis-je capable ou non de le faire aujourd'hui ?»

- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention.

Le patient trouve les solutions les plus adaptées en fonction de son état et de son environnement pour l'activité qui l'essouffle. «Comment vais-je m'y prendre ? Je fais un choix parmi différentes possibilités.»

- Pratiquer, faire.

Le patient exécute correctement les techniques qu'il estime les plus économiques et les moins contraignantes.

- Adapter, réajuster.

Le patient sait adapter les différentes stratégies en fonction de son environnement, de ses capacités et de son état. Il est capable de s'auto-corriger.

- Utiliser les ressources du système de soin. Faire valoir ses droits.

Le patient a la possibilité de nous faire part de ses besoins, de ses inquiétudes et peut nous demander des aides techniques si c'est nécessaire.

De cette manière, nous cherchons à mettre en place une véritable démarche éducative : les patients s'auto-évaluent et développent une capacité d'auto-correction face à leurs habitudes de vie. Ils doivent s'efforcer de trouver des stratégies plus économiques et moins dyspnéisantes pour des tâches vécues comme pénibles, c'est-à-dire s'adapter afin de maitriser une situation stressante : stratégie de «coping» (réponses et réactions que l'individu va élaborer pour maîtriser, réduire ou simplement tolérer la situation aversive) **[11]**. Cette stratégie consiste à gérer ses émotions, par exemple organiser son temps, définir des priorités, rechercher des informations et analyser la situation pour y faire face **[6]**. Nous les accompagnons ainsi dans un projet concret s'inscrivant au cœur même de leur quotidien. La finalité étant de provoquer chez eux de nouvelles habitudes pour une meilleure adaptation à la

vie quotidienne et sur le plan psychologique, conserver une «image de soi» satisfaisante. Nous nous devons d'user de tout notre savoir faire de médiateurs en guidant leurs réflexions à l'aide d'outils éducatifs. C'est ensuite aux patients de juger par eux-mêmes si leurs façons de faire sont appropriées et adaptées à leurs capacités.

5.4. Mode de recrutement

Pour le recrutement de nos patients nous choisissons d'utiliser le questionnaire DIRECT (The **DI**sability **RE**lated to **C**OPD **T**ool) publié et validé **[24] [annexe IV]**. Cet auto-questionnaire est destiné à l'évaluation du handicap lié à la dyspnée chez des patients BPCO ; c'est-à-dire apprécie l'impact de la maladie sur la qualité de vie (vie sociale et interactions avec les autres). Il est composé de dix questions scorées portant sur l'importance de la gêne rencontrée dans certaines activités quotidiennes (conversation, toilette, habillage, courses, ménage, bricolage, montée des escaliers, marche, etc...). Deux questions supplémentaires sont présentes mais exclues dans le calcul du score total. L'une d'elle a son utilité pour instaurer une discussion patient-thérapeute sur un sujet souvent difficile à aborder à savoir, les difficultés respiratoires dans les relations intimes. Le total du score est compris entre 0 (absence de handicap) et 34 (haut niveau de handicap). Une proposition d'interprétation est suggérée : un score DIRECT supérieur ou égal à 12 signale un handicap significatif et un score supérieur à 20 signale un handicap sévère. Ce questionnaire présente l'avantage d'être très rapide à remplir puisqu'il ne nécessite qu'environ cinq minutes. Il est également facile à interpréter et les scores peuvent être calculés rapidement du fait de l'absence de pondération.

Il a fait l'objet d'une étude multicentrique de validation menée en 2009 auprès de 60 pneumologues français qui ont recruté 275 patients souffrant de BPCO de stades I, II, III et IV selon la classification de GOLD **[24]**. L'objectif de cette étude est de détecter et évaluer les incapacités liées à la BPCO et ce, dès les premiers stades de la maladie. L'enjeu est également de favoriser la discussion médecin-patient et de convaincre plus de patients de suivre des interventions destinées à améliorer leur capacité à effectuer leurs activités quotidiennes. Il est validé cliniquement et permet d'établir une corrélation avec d'autres échelles de qualité de vie (Saint George's Respiratory Questionnaire Activity score) et de handicap (London Handicap Scale).

Le score obtenu va nous servir d'indicateur pour former deux groupes de patients ayant des difficultés similaires dans leur vie quotidienne et, par conséquent, des objectifs communs ou proches : ceux dont le score est supérieur ou égal à 12 et ceux dont le score est inférieur à 12.

5.5. Activités abordées, grands principes et règles essentielles

Dans cet atelier, les activités sont abordées en fonction des difficultés et des besoins des patients. Comme vu précédemment, grâce au questionnaire DIRECT nous sommes donc en mesure de distinguer deux catégories d'entre eux. Pour des patients atteignant un score supérieur ou égal à 12, le handicap est significatif. Par conséquent, nous abordons ensemble, selon leur demande, des activités très courantes comme la toilette, l'habillage, le chaussage, la montée des escaliers, le port de charges légères, la marche, etc... Si le score est inférieur à 12, il n'y a pas de handicap significatif mais une gêne respiratoire peut être présente. De ce fait, notre volonté est de leur faire adopter rapidement de bonnes stratégies car plus tôt ils les appliqueront, plus tard surviendront les difficultés. Ainsi, nous travaillons avec eux sur des activités plus soutenues comme par exemple faire ses courses au supermarché, porter des charges, monter des escaliers, bricoler, faire le ménage et nous abordons également les relations intimes. Bien évidement, nos séances sont axées sur les incapacités propres des patients, ce sont leurs demandes particulières qui orientent le contenu de l'atelier **[25]**. En effet, nous souhaitons «coller au mieux à leur projet de vie». C'est pour cette raison que les groupes sont les plus homogènes possibles grâce à une objectivation des situations de handicap par le questionnaire DIRECT.

Au cours de ces séances, nous constatons rapidement que la principale difficulté à laquelle sont confrontés les patients est la gestion de leur souffle. Ainsi, au préalable, il est essentiel de travailler sur l'apprentissage de la respiration abdomino-diaphragmatique puis leur apprendre à placer leur respiration lors des déplacements, des transferts et des efforts. Pour ce faire, nous les incitons à inspirer avant de commencer puis souffler lors de l'effort, et à consacrer des temps de repos. Puis vient le temps des mises en situation, avec des transferts «couché-assis» et des ports de charge par exemple. Le but étant pour le patient d'adopter la respiration appropriée.

Cet atelier est également l'occasion pour nous de faire découvrir aux patients tout au long de la séance, certaines règles essentielles en respectant trois principes de base, la sécurité, l'ergonomie et le confort :

- éviter les gestes qui vont bloquer ou rendre la respiration plus difficile. Par exemple, il est fortement déconseillé d'enfiler ses chaussures en penchant son buste en avant car l'abdomen est comprimé et la course du diaphragme diminuée.
- Respecter son rythme respiratoire en prenant conscience de celui-ci et toujours souffler pendant l'effort, lors des transferts «couché-assis» par exemple.
- Ralentir ses mouvements. En effet, s'ils sont plus lents et plus réguliers, ils sont moins coûteux en énergie.
- Prendre conscience des activités qui nécessitent un effort.
- Prendre son temps et s'organiser, c'est-à-dire préparer l'action à venir. Par exemple, adapter son débit d'oxygène à l'effort.
- Continuer à faire un maximum d'activités pour entretenir ses capacités physiques et respiratoires comme marcher 30 minutes tous les jours.
- Trouver de nouveaux repères.

Le maitre mot de cet atelier est l' «économie». Mais attention «économie» ne veut pas dire réduction des activités ce qui serait contraire à la démarche de réhabilitation, il s'agit plutôt d'adapter les comportements pour pouvoir faire d'avantage en s'essoufflant moins.

5.6. Outils éducatifs

La mise en œuvre de l'éducation nécessite l'utilisation de techniques pédagogiques. C'est pourquoi nous élaborons des outils éducatifs servant de support de réflexion pour les patients.

5.6.1. Études de cas

Nous avons ainsi à disposition deux études de cas **[annexe V]**, chacune correspondant aux deux catégories de groupes décrites auparavant.

- Le premier : Louis, agriculteur retraité, est essoufflé au moindre effort, il consulte tardivement son médecin traitant. Il présente un handicap significatif. Cette étude de cas est donc utilisée pour les patients s'essoufflant rapidement et obtenant un score supérieur ou égal à 12 au questionnaire DIRECT.
- Le deuxième : Pierre, ancien plombier, ressent une gêne respiratoire pour des activités qu'il pratiquait avant sans problème. Celle-ci est plutôt utilisée pour les patients avec un handicap moins significatif ayant obtenus un score inférieur à 12 au questionnaire DIRECT.

La présentation de ces cas concrets leur permet de s'identifier à Louis et Pierre et de comparer leur situation à la leur. Lors des échanges, nous les amenons à développer leur esprit critique et à proposer des solutions aux deux personnages en répondant à des questions du type «À votre avis, quelles sont les activités qui essoufflent Louis/Pierre et quelles solutions pourrions-nous lui apporter ?». Nous invitons alors chaque membre du groupe à exprimer ses idées sans juger ni réprouver ou discréditer les avis des autres.

Dans le même temps, nous pouvons également traiter d'autres problématiques associées. Louis et Pierre sont tous deux d'anciens fumeurs, le premier sevré depuis 6 ans et le second ayant fait plusieurs tentatives pour arrêter. Cette précision nous amène à aborder la thématique du tabac. D'autre part, Louis présente tous les signes d'une exacerbation et consulte tardivement son médecin traitant. Nous pouvons ainsi insister sur l'identification des signes d'une exacerbation (toux, crachats, essoufflement) et sur la nécessité de réagir rapidement en consultant leur médecin traitant ou en appelant les urgences.

5.6.2. Rondes des décisions

Nous réalisons trois rondes des décisions différentes autour des principales difficultés rencontrées par les patients : elles évoquent le chaussage, le port de charge et la montée des escaliers **[annexe V]**. Une situation réelle leur est proposée et les patients se retrouvent confrontés à plusieurs choix pour y répondre. Ils doivent ainsi les justifier, analyser leurs conséquences puis les mettre en pratique. L'objectif est d'évaluer leur capacité à prendre une décision, comprendre leurs difficultés et analyser leurs acquis en termes d'actions à

entreprendre. Nous veillons à ne pas indiquer si le choix du patient est correct ou non. La conséquence est inscrite au dos, le but étant de l'argumenter. L'outil ne doit pas devenir un exercice de type «vrai ou faux» mais doit inciter les patients à exprimer les raisons de leurs choix et leurs conséquences **[26]**.

En définitive, elles peuvent soit introduire la réflexion sur l'activité en question, soit tester les connaissances acquises par les patients tout au long de la séance. Elles sont un excellent moyen d'évaluer leurs capacités réflexives et décisionnelles face à différentes stratégies proposées.

5.6.3. Livret «fiches activités»

Ce livret «fiches activités» que nous élaborons est un récapitulatif des différentes façons d'aborder chacune des activités suivantes **[annexe V]** :

- l'entretien de la maison : passer l'aspirateur, balayer, laver le sol, faire les vitres, l'entretien du linge, faire son lit, faire ses courses au supermarché,
- l'habillage,
- le chaussage,
- la montée des escaliers,
- la marche,
- le port de charge,
- les relations intimes.

À noter qu'il est uniquement à destination des thérapeutes. Il permet de faire en sorte que le discours soit le même tout au long des séances et ce, quel que soit le soignant intervenant. Dans la littérature, les auteurs s'entendent parfaitement sur les conseils pouvant être donnés pour chaque activité et de nombreux supports existent : des livrets, des Cdroms, des dépliants, des livres, etc… **[6] [17]**. Nous faisons un important travail de synthèse car les stratégies sont plus ou moins développées selon les auteurs. Mais l'objectif n'est en aucun cas d'aborder à chaque séance toutes les activités, ni toutes les précisions qui les décrivent. En effet, rappelons que notre but consiste à l'intégration par les patients de l'essentiel des

stratégies qui leur correspondent pour les pratiquer au quotidien sans avoir recours à un support papier.

5.7. En pratique : exemple d'une séance type

En cinq étapes, nous résumons dans cette partie le déroulement d'une séance type. Nous illustrons notre propos par des exemples concrets pour mieux comprendre le raisonnement des patients et le bénéfice que nous pouvons leur apporter.

Dans un premier temps, les patients ayant rempli le questionnaire DIRECT sont sélectionnés par groupe de trois par les kinésithérapeutes et convoqués pour une séance de deux heures. Nous leur expliquons succinctement le déroulement et les objectifs de cet atelier.

Dans un deuxième temps, les patients se connaissant déjà plus ou moins entre eux se rendent à la séance planifiée et l'ergothérapeute, nouveau soignant, présente sa profession. Puis, pour débuter, nous introduisons ensemble l'atelier de la façon suivante par exemple : «Bonjour à tous, aujourd'hui nous vous proposons un atelier destiné à améliorer votre quotidien. En effet, comme vous nous l'avez évoqué, la réalisation de gestes simples dans votre vie de tous les jours peut représenter un effort important et un essoufflement majeur. Nous allons donc voir ensemble quelles sont les activités qui vous posent problème, trouver des stratégies pour y remédier et bien sûr, mettre le tout en pratique».

Dans un troisième temps, nous présentons aux patients une étude de cas, celle de Louis ou de Pierre en fonction de leur niveau d'essoufflement **[annexe V]**. Nous leur réservons un temps de lecture seul puis un des thérapeutes ou un des patients la relit à haute voix **[figure 3]**. Ensuite, ils répondent à la question posée : «Quelles sont les activités qui essoufflent Louis ou Pierre ?». Une ou plusieurs activités peuvent être évoquées.

Figure 3 : Travail à partir de l'étude de cas.

Pour chacune de ces activités les thérapeutes vont tenter de développer la réflexion des patients pour par la suite induire des initiatives personnelles car en effet, les patients sont bel et bien les auteurs de leur qualité de vie. Cette démarche éducative va être ponctuée de cinq étapes importantes :

- **Est-ce-que cette activité vous essouffle vous aussi ?**
- **Qu'est-ce qui vous est difficile ?**
- **Montrez nous comment vous faites.**
- **Pourquoi êtes-vous si gênés ?**
- **Comment faire pour que ce soit plus facile ?**

Développer cette compétence d'auto-évaluation chez les patients nécessite de passer par l'auto-questionnement. Il s'agit de «la capacité à s'interroger sur le sens de nos gestes dans leur contexte et avoir un regard de soi sur soi» **[11]**. Cette notion est cruciale puisque c'est en construisant du sens qu'ils intégreront des connaissances et des savoir-faire. Ces acquis engendrent alors de nouveaux comportements qui sont par la suite mis en œuvre dans la réalité des situations du quotidien **[11]**.

Lors de ces cinq étapes, les patients échangent entre eux : «Ah d'accord ! Tu fais comme ça ! Je n'y ai jamais pensé. Est-ce que tu peux me remontrer ? Je vais essayer.» En effet, la parole et la pratique sont indispensables au processus d'apprentissage. Un patient qui fait des erreurs va initier un dialogue, créer des questionnements, induire des évolutions et des changements, tout ceci grâce aux phénomènes de compréhension. Dès lors que les sujets sont capables de corriger leurs erreurs, nous pouvons parler d'assimilation des apprentissages **[11]**.

Les thérapeutes jouent ainsi le rôle de «facilitateurs» et d'observateurs en intervenant dans les situations de médiations et en structurant les réponses. Ils essaient de comprendre les différents patients tout en éclairant leur conscience afin qu'ils puissent faire les choix qui sont pour eux les meilleurs.

Cependant, au cours de ces échanges, certains patients peuvent être en désaccord face à certaines stratégies découvertes par l'ensemble du groupe. Pour prouver l'efficacité de ces techniques et appuyer les raisons pour lesquelles les patients devraient les utiliser plutôt que d'autres, nous pouvons utiliser un outil comme le saturomètre. Cet appareil nous permet d'objectiver la saturation d'hémoglobine en oxygène pulsée (SpO_2) lors d'une activité sachant que le sujet ne doit pas désaturer. Par exemple, un saturomètre au doigt, nous demandons à un patient d'enfiler ses chaussettes comme à son habitude. Celui-ci se penche en avant en comprimant son abdomen, puis à la fin de l'exercice nous prenons la valeur de la SpO_2. Ensuite, nous lui demandons de refaire le même exercice mais avec une stratégie différente, par exemple en plaçant son pied sur sa cuisse opposée et en adaptant une bonne respiration, et nous relevons à nouveau la valeur de la SpO_2. À l'issue de ces deux tests, nous comparons les résultats : si la SpO_2 diminue moins avec la deuxième technique cela signifie qu'elle est plus adaptée au patient et qu'il est probablement moins essoufflé. Le saturomètre permet d'objectiver sa consommation en oxygène et c'est un moyen de le convaincre des bonnes stratégies à entreprendre. De plus, cet outil leur est familier car ils l'utilisent à maintes reprises lors des séances de réentrainement à l'effort. Ils connaissent la signification des variations de la SpO_2. Ce relevé peut être mis en œuvre pour chaque activité : lors du chaussage, du port de charge ou de la montée des escaliers, etc… **[figure 4]**. Par ailleurs, nous les questionnons sur leur dyspnée car il est important d'avoir leur ressenti personnel : «En effet, je suis moins essoufflé qu'avant !» et nous utilisons également l'échelle de Borg **[annexe I]** pour l'objectiver. S'ils perçoivent un changement, une diminution de leur dyspnée, cela éveille chez eux une prise de conscience et cet exercice leur est bénéfique.

Figure 4 : Exemples de mises en pratique

Dans un quatrième temps, nous proposons aux patients de travailler sur les rondes des décisions **[annexe V]**, une ou plusieurs selon le temps restant. Elles peuvent tenir lieu de conclusion. Pour ce faire, nous décrivons d'abord une situation. Par exemple, pour aborder la problématique de la montée des escaliers, nous l'introduisons de la façon suivante : «Un ami m'invite à jouer aux cartes, il habite au deuxième étage d'une résidence, que faire ?». Puis, différents choix possibles sont présentés aux patients. Ils sélectionnent ceux qui sont à leurs yeux les plus pertinents et les justifient. Par exemple : «En rapport avec ce que nous avons testé tout à l'heure, maintenant je ferais comme ça. Effectivement avec une bonne respiration je peux y arriver». De plus, pour renforcer cet apprentissage, nous pouvons aussi y inclure une phase de pratique en demandant au patient de nous montrer la technique choisie pendant que les autres membres du groupe commentent le geste réalisé.

Et enfin, pour terminer la séance, il est intéressant de connaître le ressenti des patients sur l'atelier. Pour cela, nous les questionnons directement mais également ponctuellement au cours des séances suivantes de réentrainement à l'effort : «Réutilisez-vous les techniques que nous avons vu ensemble à la maison ? Êtes-vous moins essoufflés ?». Parfois certains patients

veulent nous remontrer en pratique comment ils s'y prennent pour que nous vérifions si leurs techniques sont correctes. Cette initiative personnelle nous prouve ainsi leur investissement.

6. RÉSULTATS

À ce jour, nous avons réalisé six séances avec des patients différents, par groupe de trois personnes. La programmation a été d'environ une séance par mois. Nous ne pouvons pas effectuer d'analyse quantitative ni obtenir des résultats significatifs mais nous pouvons tout de même faire quelques observations.

6.1. Point de vue des thérapeutes

La collaboration entre le kinésithérapeute et l'ergothérapeute s'est bien déroulée que ce soit au niveau de la réflexion sur la mise en place de l'atelier ou sur le plan de sa réalisation. Un temps de préparation avant chaque séance est nécessaire pour discuter du déroulement, des patients sélectionnés et du matériel à emmener.

Cet atelier nous a beaucoup apporté car dorénavant nous avons plus de renseignements sur nos patients, nous avons plus de facilité à les aborder et vice versa. Ce temps d'échange renforce le contact kinésithérapeute-patient et nous aide pour notre prise en charge en réentrainement à l'effort.

Nous constatons également un bénéfice général. En effet, lorsque nous demandons aux patients si les séances de réentrainement à l'effort associées à l'atelier ont amélioré leur quotidien et diminué leurs difficultés, leurs réponses sont plus enthousiastes et ils expriment plus de satisfaction qu'auparavant. L'atelier apporte donc un vrai plus aux séances de réentrainement à l'effort, les deux sont effectivement complémentaires.

6.2. Point de vue des patients

Les outils éducatifs leur plaisent et guident leurs réflexions : «je me reconnais dans Louis», «on s'imprègne d'avantage», «c'est un reflet de notre situation». Elles leurs inspirent

également de nouvelles initiatives. Par exemple, en rapport à l'étude de cas de Louis, un patient nous a confié : «Maintenant, je vais chercher mon pain à pied tous les matins, ça me fait vraiment du bien ! Je ne l'avais pas fait depuis longtemps.» Nous avons également obtenu des réactions sur la problématique du tabac : «J'ai décidé d'arrêter le tabac, cela fait trois semaines que je n'ai pas fumé, je me sens mieux.»

De plus, ils apprécient le travail de groupe : «Il y a toujours plus dans plusieurs têtes». Et pour finir, cet atelier leur a permis de comprendre certains points essentiels. Voici certaines de leurs réactions : «essayer de faire avec son souffle», «garder le moral», «anticiper le mouvement», «faire avec sa cadence», «se faire aider par les autres», «que ca devienne un style de vie». Ces paroles sont pour nous une satisfaction et une preuve d'efficacité de nos séances sur le court terme. Celles-ci provoquent des changements de comportements que nous espérons durables.

7. DISCUSSION

7.1. Travail de groupe

Le travail de groupe présente des avantages : les patients partagent des idées, des expériences **[6]**. Dans notre cas, nous cherchons à obtenir des groupes relativement homogènes c'est-à-dire confrontés aux mêmes difficultés pour aborder des activités communes et bénéfiques à tous. En effet, si les patients ont des objectifs trop différents, la séance étant courte, nous ne pourrions pas satisfaire les besoins de tous. Mais travailler avec des groupes hétérogènes peut s'avérer tout aussi intéressant. Certains patients se sont déjà adaptés à certaines situations de vie quotidienne pour diminuer leur essoufflement. Ils vont donc aider les autres membres du groupe à se corriger. L'expérience des uns va profiter aux autres et le fait d'être confronté à des personnes à un stade plus avancé de la même pathologie peut les faire réfléchir. Dans les deux cas, l'émulation de groupe joue un rôle important sur la motivation et favorise les changements de comportements **[27]**.

Mais quelques inconvénients du travail de groupe peuvent aussi ressortir, tels que des efforts de communication chez certains patients ou la gestion du temps en fonction de chaque

groupe (certains parlent plus que d'autres ou coupent la parole). Cela nécessite de la patience, de l'attention et du respect des uns envers les autres.

7.2. Recrutement des patients

Nous préférons utiliser le questionnaire DIRECT mais nous pouvons également faire usage d'autres outils d'évaluation de la qualité de vie **[6] [28]** :

- recueillir les scores obtenus dans la rubrique «activités» du questionnaire de qualité de vie *Saint George's hospital* que les patients remplissent lors des bilans initiaux et finaux du réentrainement à l'effort. L'avantage serait de ne remplir qu'un seul type de questionnaire et d'avoir une évolution à moyen terme (dix semaines).
- Remplir le *Chronic Respiratory disease questionnaire (C.R.Q.)*, il présente une liste d'activités qui pourrait orienter le patient dans sa réflexion.
- Remplir le questionnaire du *London Chest Activity of Daily Living (L.C.A.D.L.)* qui évalue l'essoufflement des sujets au cours de leurs activités quotidiennes des derniers jours.
- Remplir le questionnaire *COPD Assessment Test (C.A.T.)*, court et spécifique à la BPCO qui évalue son retentissement sur la vie quotidienne.
- Remplir le questionnaire d'état de santé *SF-36*, non spécifique des pathologies respiratoires, il porte sur l'état général du patient au cours des quatre dernières semaines.

Tous ces questionnaires nous amènent à une interprétation plus difficile pour former des groupes, certains sont moins précis, moins axés sur les AVJ ou plus longs et compliqués à remplir. Le questionnaire DIRECT offre une vision globale des incapacités du patient pour ses AVJ et comporte une bonne fiabilité interne. De plus, le fait de le remplir aux côtés du patient, nous permet de lui poser des questions plus précises afin de recueillir davantage d'informations pour mieux le connaitre. Nous devons identifier ce qui est important pour lui. Cependant, la seule limite à laquelle nous sommes confrontés est l'interprétation des scores (un score supérieur ou égal à 12 signifie un handicap significatif). Souvent les scores obtenus sont compris entre 10 et 14 et les objectifs de ces patients peuvent correspondre au premier et au deuxième groupe. Cela ne constitue pas un problème, qu'ils soient dans l'un ou dans

l'autre, les activités abordées sont toujours adaptées aux sujets présents. Certains mèneront davantage le débat en évoquant de nouvelles idées et d'autres ayant moins d'expérience seront receveurs de nouveaux apprentissages qu'ils devront intégrer par la pratique.

7.3. Durée de la séance

Deux heures peuvent être suffisantes pour certains groupes et insuffisantes pour d'autres : tout dépend des patients, de leurs difficultés, de leurs capacités à trouver des stratégies et à les comprendre. Par ailleurs, un problème parallèle se pose parfois du point de vue des thérapeutes : l'organisation d'une séance de deux heures supplémentaires dans la semaine réunissant l'ergothérapeute et le kinésithérapeute peut s'avérer difficile compte tenu des plannings de chacun. À l'hôpital, les programmes sont chargés, il faut donc faire preuve d'anticipation. Pour pallier cette difficulté, certains outils éducatifs sont mis à disposition sur place comme les rondes des décisions. Les kinésithérapeutes peuvent les utiliser lors des séances de réentrainement à l'effort lorsque les patients ont terminé leurs exercices en avance. Ces outils sont régulièrement utilisés de cette manière car parfois, faute de temps, les rondes des décisions ne sont pas toujours abordées lors des ateliers. Elles permettent aussi de répondre aux éventuelles questions persistantes.

7.4. Résultats et maintien des acquis

Les résultats attendus ou obtenus sont estimés par les patients en fonction de leurs buts personnels. L'objectif du point de vue des thérapeutes est le maintien des acquis sans avoir recours à un support papier de type livret. Pour y parvenir, de nombreuses stratégies sont entreprises. Tout d'abord, l'apprentissage doit se tourner vers l'essentiel, il est inutile de se perdre dans des détails que les patients ne retiendront pas. Les explications doivent être claires et associées à de la pratique. Les thérapeutes sans être directifs valident et guident simplement les réponses des patients. De plus, il est indispensable d'enseigner les bonnes pratiques en les adaptant au mieux aux possibilités de chacun. Par exemple, un patient en surpoids n'adoptera pas la même stratégie pour enfiler ses chaussures qu'un patient svelte et souple. Ceux-ci doivent comprendre pourquoi une stratégie ne correspond pas à la meilleure des solutions pour tous les membres du groupe. Par ailleurs, l'utilisation d'aides techniques

simples et peu couteuses respecte l'idée d'autonomie. Nous travaillons avec des outils que les patients possèdent généralement chez eux ou qu'ils peuvent se procurer facilement (un petit banc, un escabeau, un chausse-pied, etc…). Certains préconisent la présence d'un proche pour aider le patient à se souvenir de toutes les informations transmises mais cette possibilité ne rentre pas dans le cadre de notre atelier. En effet, nous recherchons un travail de réflexion personnel alimenté d'erreurs qui deviennent facteurs de progression.

Cependant, la confection d'un support papier type livret pourrait pallier l'incidence de nombreux facteurs pouvant interférer dans l'apprentissage et surtout le maintien des acquis. Par exemple pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ceux atteints de surdité, etc... Mais il est préférable qu'ils bénéficient d'une prise en charge particulière et adaptée. C'est pour cette raison qu'une présélection avec tact et mesure doit tout de même être effectuée auparavant par les kinésithérapeutes. D'autre part, nous souhaitons éviter de passer par cet intermédiaire papier car nous estimons qu'à partir du moment où le patient a compris une technique (par exemple l'habillage assis), et qu'il est convaincu de son efficacité, c'est-à-dire qu'il se sent moins essoufflé alors il va l'employer quotidiennement et ce dès la sortie de la séance. Ainsi, le patient va changer son comportement et des habitudes vont s'ancrer progressivement. Si au fil du temps il est confronté à de nouvelles difficultés, il se posera les mêmes questions et trouvera, pourquoi pas, par lui-même de nouvelles solutions.

Mais malgré toutes ces précautions, combien de temps les bénéfices vont perdurer une fois le patient rentré chez lui ? Un questionnaire à faire remplir trois mois plus tard nous donnerait une première idée sur l'utilisation quotidienne des nouvelles stratégies. Ainsi, il nous permettrait de savoir s'ils utilisent les techniques apprises, s'ils ont modifié leurs habitudes, s'ils gèrent mieux leur essoufflement et s'ils conseilleraient à d'autres patients la participation à cet atelier. Idéalement il serait encore plus intéressant de remettre les patients en situation. En effet, un suivi régulier est nécessaire pour veiller au maintien des acquis à long terme.

8. CONCLUSION

Cet atelier est réalisé pour permettre aux patients d'améliorer leur autonomie par l'acquisition de nouvelles compétences d'adaptation et ainsi bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Nous répondons à la demande du service : les thérapeutes, de part leur collaboration ont ainsi la possibilité d'offrir une prise en charge plus complète et n'ont plus l'impression de négliger ou de délaisser une partie de leur rééducation. De plus, la méthode d'apprentissage employée, basée sur des objectifs concrets, permet aux patients de constater très rapidement une amélioration dans leur quotidien. Ainsi elle permet une meilleure adhésion à notre prise en charge. Cet atelier est surtout applicable à la forme d'organisation de cet hôpital mais le contenu, les méthodes d'apprentissage et les outils éducatifs peuvent êtres réutilisés dans d'autres établissements.

Les résultats montrent un retour positif de la part des patients et des thérapeutes ce qui les encourage à poursuivre ce projet au titre d'une séance par mois en moyenne. En vue d'une amélioration nous pouvons développer de nouveaux outils éducatifs en fonction des besoins des patients, par exemples, de nouvelles rondes des décisions ou l'apport de nouveau matériel.

Par ailleurs, en complément, certains patients ayant encore quelques difficultés malgré la séance doivent bénéficier de plus d'attention. Ainsi, il serait intéressant de leur proposer dans la continuité, des entretiens individuels avec l'ergothérapeute qui les a pris en charge, voire même pourquoi pas des visites à domicile si besoin.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)** - Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) - [En ligne] - 5 mars 2013 - http://www.inserm.fr/thematiques/immunologie-hematologie-pneumologie/dossiers-d-information/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco (page consultée le 15/11/2013)

2. **Haute autorité de santé (HAS)** - Bronchopneumopathie chronique obstructive : le poids de la BPCO en France - [En ligne] - 12 avril 2013 - http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1505286/fr/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco-parcours-de-soins (page consultée le 18/12/2013)

3. **PEREZ T., NINOT G., DUSSER D., ROCHE N.** - Actualités dans la prise en charge de la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive. Revue des maladies respiratoires actualités, 2011, 3, p. 257 - 265

4. **Société de pneumologie de langue française (SPLF)** - Recommendation for the clinical practice management of COPD. Revue des maladies respiratoires, 2010, 27, p. 522 - 48

5. **ANTONELLO M., DELPANQUE D.** - Comprendre la kinésithérapie respiratoire. 2e éd. Paris : Masson, 2001. 283 p. ISBN 2-294-0036-3

6. **PREFAUT C., NINOT G.** - La réhabilitation du malade respiratoire chronique. 1e éd. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2009. 500 p. ISBN 978-2-294-04807-4

7. **AGUILANIU B., PLAINDOUX A., BROSSON C., JEANMART M.,** - Mécanismes intégrés de la dyspnée et du handicap au cours de la bronchopneumopathie chronique obstructive. Press Med, 2009, 38, p. 413 - 420

8. **PITTA F., TROOSTERS T., SPRUIT M. A., PROBST V. S.** - Characteristics of physical activities in daily life in chronic obstructive pulmonary disease. Respiratory and critical care medicine, 2005, 171, 9, p. 972 - 977

9. **EISNER M. D., IRIBARREN C., BLANC P. D., YELIN E. H.** - Development of disability in chronic obstructive pulmonary disease : beyond lung function. Thorax, 2011, 66, 2, p. 108 – 114

10. **COUILLARD A.** - Les facteurs pronostics dans la BPCO : la tête, les jambes et le souffle ! Revue des maladies respiratoires, 2011, 28, 2, p. 174 - 186

11. **DELPLANQUE D.** - Quelle évaluation pour un projet de soins orienté vers une amélioration durable de la qualité de vie d'un patient porteur d'une BPCO ? Kinésithérapie scientifique, 2013, 545, p. 23 - 30

12. **NINOT G.** - Bénéfices psychologiques des activités physiques adaptées dans les maladies chroniques. Sciences et sports, 2013, 28, p. 1 - 10

13. **POLATLI M., BILGIN C., SAYLAN S., TOPRAK E.** - A cross sectional observational study on the influence of chronic obstructive pulmonary disease on activities of daily living : the COPD-Life study. Tuberk Toraks, 2012, 60, 1, p. 1 - 12

14. **TROOSTERS T., GAYAN-RAMIREZ G., PITTA F.** - Le réentrainement à l'effort des BPCO : bases physiologiques et résultats. Revue des maladies respiratoires, 2004, 21, 2, p. 319 – 327

15. **PONTIER-MARCHANDISE S.** - Nouvelle définition et principales recommandations de l'ATS/ERS sur la réhabilitation respiratoire. Revue des maladies respiratoires actualités, 2012, 4, p. 405 - 409

16. **SINGH S. J., ZUWALLACK R. L.** - Learn from the past and create the future : the 2013 ATS/ERS statement or pulmonary rehabilitation. Eur respir, 2013, 42, p. 1169 - 1174

17. **SURPAS P.** - Réhabilitation respiratoire : guide pratique. 2e éd. Paris : Imothep, 2008. 246 p. ISBN 2-911443-24-1

18. **REYCHLER G., ROESELER J., DELGUSTE P.** - Kinésithérapie respiratoire : évaluation de la qualité de vie chez l'insuffisant respiratoire chronique obstructif. 2e éd. Paris : Elsevier Masson, 2008, p. 123 - 133 ISBN 978-2-84299-953-7

19. **KETATA W., ABID T., FEKI W.** - Déterminants de la qualité de vie dans la Bronchopneumopathie Obstructive. Revue de pneumologie clinique, 2013, 69, p. 320 - 325

20. **CAIRE J. M.** - Nouveau guide pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. 1e éd. Bordeaux : Solal Eds, 2008. 358 p. ISBN 978-2-35327-052-1

21. **GUIEU C., SURPAS P.** - Apport de l'ergothérapie dans la réhabilitation respiratoire des patients atteints de BPCO. Revue des maladies respiratoires, 2005, 22, 5 p. 87 - 87

22. **D'IVERNOIS J. F., GAGNAYRE R.** - Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Adsp, 2001, 36, p. 11 - 13

23. **Haute autorité de santé (HAS)** - Recommandations : éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? – [En ligne] - juin 2007 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007 (page consultée le 8/01/2014)

24. **AGUILANIU B., GONZALEZ-BERMEJO J., REGNAULT A.** - Disability related to COPD tool (DIRECT) : towards an assessment of COPD - related disability in routine practice. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2011, 6, p. 387 – 398

25. **ANNEGARN J., MEIJER K.** – Problematic activities of daily life are weakly associated with clinical characteristics in COPD. J Arm Med Dir Assoc, 2012, 13, p. 284 - 290

26. **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES)** - Évaluation : comment évaluer les acquis, les changements, les évolutions des patients. Avec quels outils ? [En ligne] http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/activites/c8q2s2.php?id=8#p1 (page consultée le 16/01/2014)

27. **MARGOT S., RIVIERE Y.** - L'observance thérapeutique des patients atteints de BPCO au cours de leur réhabilitation pulmonaire. Kinésithérapie scientifique, 2013, 545, p. 31 - 41

28. **PEREZ T., SERRIER P., PRIBIL C.** - BPCO et qualité de vie : impact de la maladie en médecine générale en France. Revue des maladies respiratoires, 2013, 30, p. 22 - 32

Pour en savoir plus :

- **CABILLIC M., GOUILLY P., BOURIC G.** - Place du kinésithérapeute dans la réhabilitation respiratoire des patients atteints d'une BPCO. Kinésithérapie la revue, 2011, 117, p. 16 – 17
- **RAUCH M.** - Évaluation, indications et résultats attendus de la réhabilitation respiratoire. Kinésithérapie la revue, 2011, 117, p. 18 – 19
- **PIERRE B.** - Place du kinésithérapeute dans les réseaux – Kinésithérapie la revue, 2011, 117, p. 34
- **DIDIER A., TETU L.** - Paroles de patients : la BPCO, Phase 5, 2007. ISBN 978-2-35546-003-6

- **ROCHE N., BERNADY A., SERRIER P.** - Guide patient : mieux vivre au quotidien avec une Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), 2011. ISBN 978-2-35546-165-1
- **CHARVOZ A.** - Évaluation ergothérapique en réhabilitation respiratoire - Poster CPLF 2014
- **BOURIC G.** - Actes de la vie journalière (AVJ) - Atelier CPLF 2013
- **MARTIN A.** - Adaptation et éducation en réhabilitation respiratoire : une place pour l'ergothérapie - CHU Anger – Journée Alvéole 2012

CDroms :

- **PALOMBA B., CALS C., HAFSI A.** - Pour mieux vivre au quotidien économisez votre souffle - ORKYN' Les AVJ Clinique du souffle "La Solane"
- **Laboratoires Pfizer et Boehringer Ingelheim** - BPCO : votre coaching au quotidien
- **Éducation thérapeutique URCAM** - Manque pas d'air

Livrets et dépliants :

- **PALOMBA B., CALS C., DESPLAN J., PREFAUT C.** - Pour mieux vivre au quotidien économisez votre souffle - ORKYN' Les AVJ Clinique du souffle "La Solane", 2013
- **Centre hospitalier du Vexin** - Économisez vous pour vivre plus facilement : livret d'éducation thérapeutique
- **Laboratoires Pfizer et Boehringer Ingelheim** - BPCO et retentissement sur les activités quotidiennes du patient : soyons direct, 2012
- **CONIL P., HERKERT A., PERRUCHINI J. M., SURPAS P.** - Vivre au quotidien avec sa BPCO : conseils pratiques, Boehringer Ingelheim, 2011
- **ARAIRLOR** - J'apprivoise ma BPCO : Comment prévenir et contrôler vos symptômes, module 2

ANNEXES

- **ANNEXE I : Échelles de dyspnée**
- **ANNEXE II : Tableau d'Ivernois et de Gagnayre R. (2001)**
- **ANNEXE III : Questionnaire téléphonique lors du contact des grands centres de réhabilitation respiratoire français**
- **ANNEXE IV : Le questionnaire DIRECT**
- **ANNEXE V : Les différents outils éducatifs**
- **ANNEXE VI : Exemples de fiches activités à destination des thérapeutes**

ANNEXE I

ÉCHELLES DE DYSPNÉE

Échelle de Sadoul [1]

Echelle de BORG
(essoufflement)

0	Rien du tout
0,5	Extrêmement faible
1	Très faible
2	
3	Modéré
4	
5	Fort
6	
7	Très fort
8	
9	
10	Extrêmement fort

Échelle de Borg [1]

ANNEXE II

TABLEAU D'IVERNOIS ET DE GAGNAYRES (2001) [2]

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique, quels que soient la maladie, la condition ou le lieu d'exercice

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1. Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)
2. Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement
3. Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son débit respiratoire de pointe...
4. Faire face, décider...	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence...
5. Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)
6. Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peak flow). Pratiquer les gestes (respiration, autoexamen des œdèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence
7. Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie
8. Utiliser les ressources du système de soins. Faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients...

ANNEXE III

QUESTIONNAIRE TÉLÉPHONIQUE LORS DU CONTACT DES GRANDS CENTRES DE RÉHABILITATION RESPIRATOIRE FRANÇAIS

Bonjour, je m'appelle Amélie MARTIN, je suis étudiante en 3ème année de masso-kinésithérapie à l'IFMK de NANCY. Je vous contacte dans le cadre de mon mémoire car au centre hospitalier où j'effectue mon stage, nous aimerions monter un atelier d'éducation sur les activités de vie journalière pour des patients atteints de pathologies respiratoires chroniques. Ainsi, je souhaite dans un premier temps faire un état des lieux de ce qui existe déjà dans les grands centres de réhabilitation respiratoire français. Est-ce-que vous auriez un peu de temps à me consacrer pour répondre à quelques questions ou pourriez-vous m'orienter vers quelqu'un qui serait en mesure de m'aider dans mes recherches ?

- Questions sur le plan des programmes de réhabilitation respiratoire :

1) Vos patients sont-ils hospitalisés ou viennent-ils en ambulatoire ?
2) En moyenne, les programmes s'étendent sur combien de séances ? Combien de fois par semaine ? Quelle est la durée d'une séance ?
3) Quels sont les activités ou exercices de réentrainement à l'effort que vous leur proposez ?

- Questions sur l'éventuelle existence d'un atelier sur les activités de la vie journalière :

1) Proposez-vous des séances d'éducation pour les activités de la vie journalière ?
2) Est-ce-que ces séances sont individuelles ou en groupe ? Si c'est en groupe combien y a t-il de patients ?
3) Quels sont les professionnels de santé qui animent ces séances ? Combien sont-ils ?
4) L'éducation se fait-elle sous forme pratique (mises en situation) ou théorique ?
5) Comment se déroule une séance et quels types de supports utilisez-vous ? (questionnaires, vrai/faux, rondes des décisions, études de cas, etc...)
6) Y a t-il un retour positif de la part des patients à la fin de ces séances ?
7) Les patients sont-ils suivis par la suite ?

Merci beaucoup pour ces renseignements. Pourriez-vous m'indiquer une adresse mail pour que je puisse vous recontacter en cas de besoin ou pour obtenir d'éventuelles précisions ? Je vous remercie encore pour votre attention et vos réponses, votre expérience va nous aider dans notre projet.

ANNEXE IV

LE QUESTIONNAIRE DIRECT [3]

QUESTIONNAIRE DIRECT*

1. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) pour parler, discuter ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

2. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) pour faire votre toilette, vous habiller ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

3. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) pour faire vos courses dans votre quartier ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps
4 - Je ne peux plus les faire Ce n'est pas moi qui m'occupe des courses

4. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) pour faire le ménage ou du bricolage dans la maison ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps
4 - Je ne peux plus les faire Je ne fais ni ménage ni bricolage

5. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) au cours de vos déplacements à pied ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps
4 - Je ne peux plus les faire

6. Vous arrive-t-il d'être gêné(e) pour monter les escaliers ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps
4 - Je ne peux plus les faire

7. Vos difficultés respiratoires vous limitent-elles dans ce que vous aimez faire dans votre vie de tous les jours ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

8. Vos difficultés respiratoires vous limitent-elles dans vos relations avec les autres (dans votre vie de tous les jours ou votre vie professionnelle) ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

9. Vos difficultés respiratoires vous obligent-elles à compter sur les autres pour faire certaines tâches ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

10. Vos difficultés respiratoires vous obligent-elles à vous reposer pendant la journée ?
0 - Jamais 1 - Parfois 2 - Souvent 3 - Tout le temps

TOTAL

*Disability Related to COPD Tool

TSVP

QUESTIONNAIRE DIRECT*

Les QUESTIONS 11 & 12 ne sont pas incluses dans le calcul du score total mais pourraient être utiles pour la discussion entre le patient et le médecin[1] :

11. Vos difficultés respiratoires vous limitent-elles dans vos relations intimes, votre vie sexuelle ?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Tout le temps
☐ Je ne peux plus en avoir ☐ Je n'ai pas de relations sexuelles

12. Vos difficultés respiratoires sont-elles un handicap pour vous au quotidien ?

☐ Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Tout le temps

La somme des scores obtenus pour chaque question permet de calculer un score total allant de 0 (pas de gêne quotidienne) à un maximum de 34 (haut niveau de gêne quotidienne).

Dès un score de 12, il apparaît que vous êtes gêné(e) dans vos activités quotidiennes[2]. Parlez-en à votre médecin.

*Disability RElated to COPD Tool

(1) Agullaniu B *et al.* Disability RElated to COPD Tool (DIRECT): towards an assessment of COPD-related disability in routine practice. International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2011;6:387-98.

(2) Gonzalez-Bermejo J. *et al.* Un outil de détection du handicap dû à la BPCO : Le questionnaire DIRECT. 9ème Journées Francophones Alvéole, 2012. Lyon. 22-23 mars. Abstract n° 15.

ANNEXE V

- **ÉTUDES DE CAS au nombre de deux :** Louis et Pierre
- **RONDE DES DÉCISIONS au nombre de trois :** le chaussage, la montée des escaliers et le port de charge **[4]**

Ci-joints dans la pochette

ANNEXE VI

EXEMPLES DE FICHES ACTIVITÉS À DESTINATION DES THÉRAPEUTES

L'habillage

Conseils :

- Préparez vos vêtements à **portée de main**.
- Prenez votre temps et fractionnez votre habillage, faites des **pauses** si c'est nécessaire.
- Utilisez l'**oxygène** durant l'habillage s'il est prescrit pour les efforts (au débit d'effort).
- **Respirez amplement** lors de chaque geste.
- **Asseyez-vous** pour limiter les pertes d'équilibre et pour faciliter l'habillage en limitant les efforts.

Solutions à adopter :

- Préférez des **vêtements larges**, qui se boutonnent par l'avant ce qui évite de débrancher l'oxygène, des chaussettes plutôt lâches.
- Commencez toujours par le membre lésé ou douloureux pour enfiler un vêtement. Pour vous déshabiller vous ferez l'inverse (membre lésé ou douloureux en dernier).
- Mesdames, agrafez votre **soutien-gorge devant** puis tournez-le ensuite (en soufflant).
- Messieurs, préférez les **bretelles** ; la ceinture comprime le ventre et gêne votre respiration. De plus les bretelles vous aiderons à enfiler votre pantalon plus facilement : assis au bord du lit, le pantalon est au sol et vous le maintenez par les bretelles ; enfilez les deux jambes et tirez sur les bretelles pour remonter le pantalon.
- Préparez vos chaussettes en les retournant à moitié avant de les enfiler ce qui évite de perdre du temps dans une position qui essouffle.
- Utilisez le plus souvent possible des **aides techniques** peu onéreuses :

- Les **enfile-bas** : ils sont très utiles si les bas, les collants ou les chaussettes sont souples.
- L'**enfile-pantalon** avec des bretelles.

Le chaussage

Conseils :

- Le laçage essouffle, préférez donc les **chaussures sans lacet**, type **mocassin** ou pour faciliter celui-ci il existe des lacets élastiques ou des velcros.
- Utilisez le plus souvent possible, un **chausse-pied**.

Solutions à éviter :

- Assis ou debout jambes tendues, ne pas se pencher en avant, cette position comprime l'abdomen et essouffle.

Solutions à adopter avec des positions ne comprimant pas l'abdomen :

- Position de **chevalier servant** : genou avant écarté fléchi à angle droit et pulpes des orteils du pied arrière au sol. Pour se relever, basculez le poids de votre corps sur le genou avant en prenant appui avec vos deux mains puis soufflez en poussant sur le pied arrière.
- Debout, le pied à chausser est en appui en avant sur un **support** (une marche, une chaise, etc...).
- Assis, posez votre pied à chausser sur votre cuisse opposée en réalisant une rotation externe de hanche.

La montée des escaliers

Conseils :

- Si vous avez à monter trop d'étages par rapport à vos capacités réalisez le nombre d'étage dont vous êtes capable et terminer en prenant l'ascenseur. Si ce n'est pas la grande forme, prenez l'**ascenseur** mais évitez-le le plus souvent possible car ce n'est pas ainsi que vous allez entretenir vos muscles.

Solutions à éviter :

- Ne montez ni trop vite ni en bloquant votre respiration, vous serrez très essoufflé arrivé en haut et vous mettrez beaucoup de temps pour récupérer votre souffle.

Solutions à adopter :

- Montez **lentement** en **respirant correctement** : inspirez sur une marche et soufflez sur deux ou trois marches. Arrêtez-vous si vous en ressentez le besoin et respirez amplement.
- Utilisez la **rampe**, votre équilibre sera meilleur.
- Dans un **escalier en colimaçon**, montez du coté du mur : les marches y sont plus **larges** et surtout la **pente est moins importante**.

Faire ses courses au supermarché

Conseils et solutions à adopter:

- Préparez votre **liste de courses** par magasin et par rayon pour économiser vos déplacements.
- Utilisez un **sac muni de roulettes** ou prenez un **caddie** mais ne portez pas vos sacs de courses.
- Choisissez un caddie qui roule bien, utilisez le poids de votre corps pour le pousser et non la force de vos bras.
- Suspendez le **portable d'oxygène** au crochet situé à l'arrière du caddie ou placez le à l'intérieur. Attention, prévoyez une quantité d'oxygène suffisante (30% en plus).
- Achetez en premier les objets lourds et encombrants : chargez d'abord l'avant du caddie qui est moins profond, ce qui permet de moins se pencher.
- Pour les objets lourds, posez-les d'abord sur le rebord du caddie puis faites les glisser en les freinant le long des parois. Quand vous le pouvez, **fractionnez** les packs d'eau ou de lait.
- Mettez les objets légers sur les volumineux pour éviter de vous pencher.
- Pour éviter de vous pencher, gardez une main appuyée sur le bord du caddie et chargez-le de l'autre.
- À la caisse, placez-vous le plus près possible du tapis roulant, ne restez pas de l'autre coté du caddie.
- Pour remplir le coffre de la voiture, déchargez d'abord les objets légers, puis les objets lourds, prenez appui sur le rebord du coffre s'il y en a un. Vous pouvez aussi charger les sièges arrière si les places ne sont pas occupées.
- À la maison, prévoyez une **chaise à roulettes** dans le hall d'entrée pour poser les achats dessus et les véhiculer dans les différentes pièces sans effort.
- Pour les achats plus importants, évitez de porter des charges lourdes et faites-vous aider par votre entourage. (Il existe aussi des services de livraison à domicile).

BIBLIOGRAPHIE DES ANNEXES

1. **Ré-entrainement** - https://sites.google.com/site/reentrainement/bpco/echelles-de-dyspnee - [En ligne] (page consultée le 11/04/2014)

2. **D'IVERNOIS J. F., GAGNAYRE R.** - Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Adsp, 2001, 36, p. 11 - 13

3. **Questionnaire DIRECT** - http://www.bpco.org/Questionnaire-DIRECT- [En ligne] (page consultée le 12/10/2013)

4. **Images rondes des décisions :**

- **«monter les escaliers»** - http://jeanpierrelemaitre.com/2012/03/04/juste-une-question-de-transfert/ - http://faitesle15.ca/myfitin15/strength.aspx - http://www3.chu-rouen.fr/Internet/test/ventiweb/patients/guide/kine/ - http://fr.123rf.com/clipart-vecteurs/monter_les_escaliers.html
- **«ascenseur»** - http://schindler.unblog.fr/category/ascenseurs/
- **«regarder la télévision»** - http://voiceofgod.unblog.fr/2013/01/23/les-problemes-qui-ne-viennent-pas-des-ennemis-par-daniel-olukoya/
- **«jouer aux cartes»** - http://www.utile.fr/comprendre-les-regles-de-la-belotte_2016
- «port de charge» - http://www.illustrabank.com/77-illustration-4872-reglementation-du-port-de-charges.php
- **«diable manutention»** - http://www.hellopro.fr/diables-de-manutention-1002148-fr-1-feuille.html
- **«aller/retour»** - http://fr.123rf.com/images-libres-de-droits/fleche_rouge.html
- **«fil à linge»** - http://fr.123rf.com/images-libres-de-droits/corde_%C3%A0_linge.html
- **«marche»** - http://www.fadoq.ca/fr/Activites-et-loisirs/Mise-en-forme/Club-en-marche-FADOQ/

Louis

est âgé de 66 ans. Il a exercé le métier d'agriculteur avec passion. Il continue de temps à autre à donner un coup de main à ses enfants qui ont repris la ferme familiale. Mais il est très gêné par son essoufflement. Louis a fumé pendant 40 ans et a décidé d'arrêter il y a 6 ans.

Depuis quelques mois, il est essoufflé au moindre effort. Par exemple, après avoir monté un escalier, après s'être habillé, même enfiler ses chaussures le fatigue. Il se sent obligé de faire des pauses de plus en plus souvent. Il n'ose plus porter de charges comme avant et marcher pour aller chercher son pain le matin (environ 1 km) devient difficile pour lui.

Il est inquiet pour son état de santé mais n'a jamais voulu consulter son médecin traitant et faire des analyses. Pourtant, il crache de plus en plus fréquemment et la couleur de ses crachats devient jaune. Sa femme lui a fortement conseillé d'aller voir son médecin et il a fini par l'écouter.

Louis est allé faire des examens, il est atteint de BPCO à un stade avancé. Son médecin lui conseille de faire de la kinésithérapie respiratoire puis d'intégrer un stage de réhabilitation afin qu'il se prenne en charge pour améliorer sa qualité de vie.

À votre avis, quelles sont les activités qui essoufflent Louis dans sa vie quotidienne et quelles solutions pourrions-nous lui apporter ?

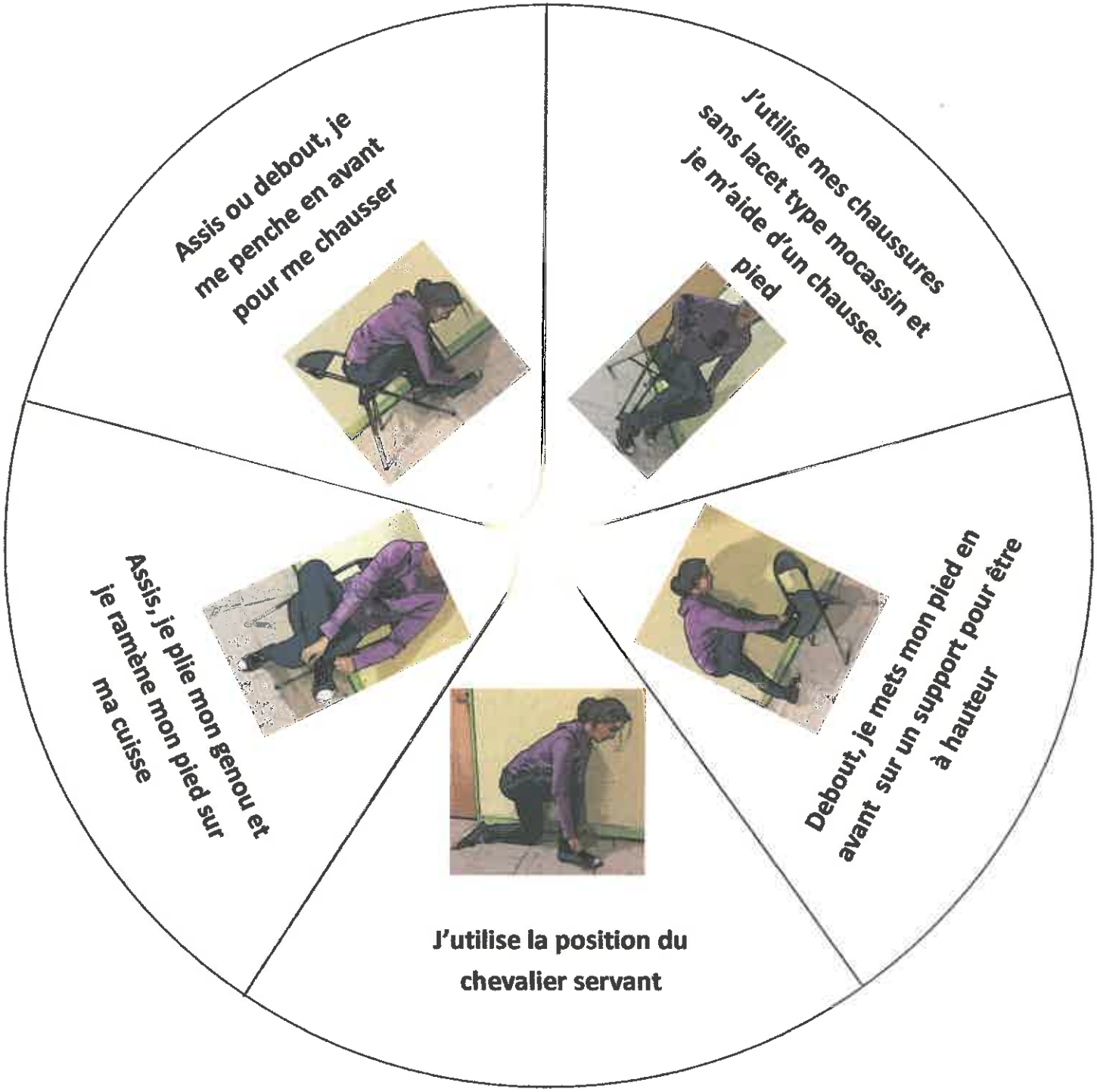
Pierre

est âgé de 62 ans. Ancien plombier, il vient tout juste d'être à la retraite. C'est un grand bricoleur qui aime gâter ses petits enfants. Il est très actif, c'est un passionné de la nature et des randonnées en montagne.

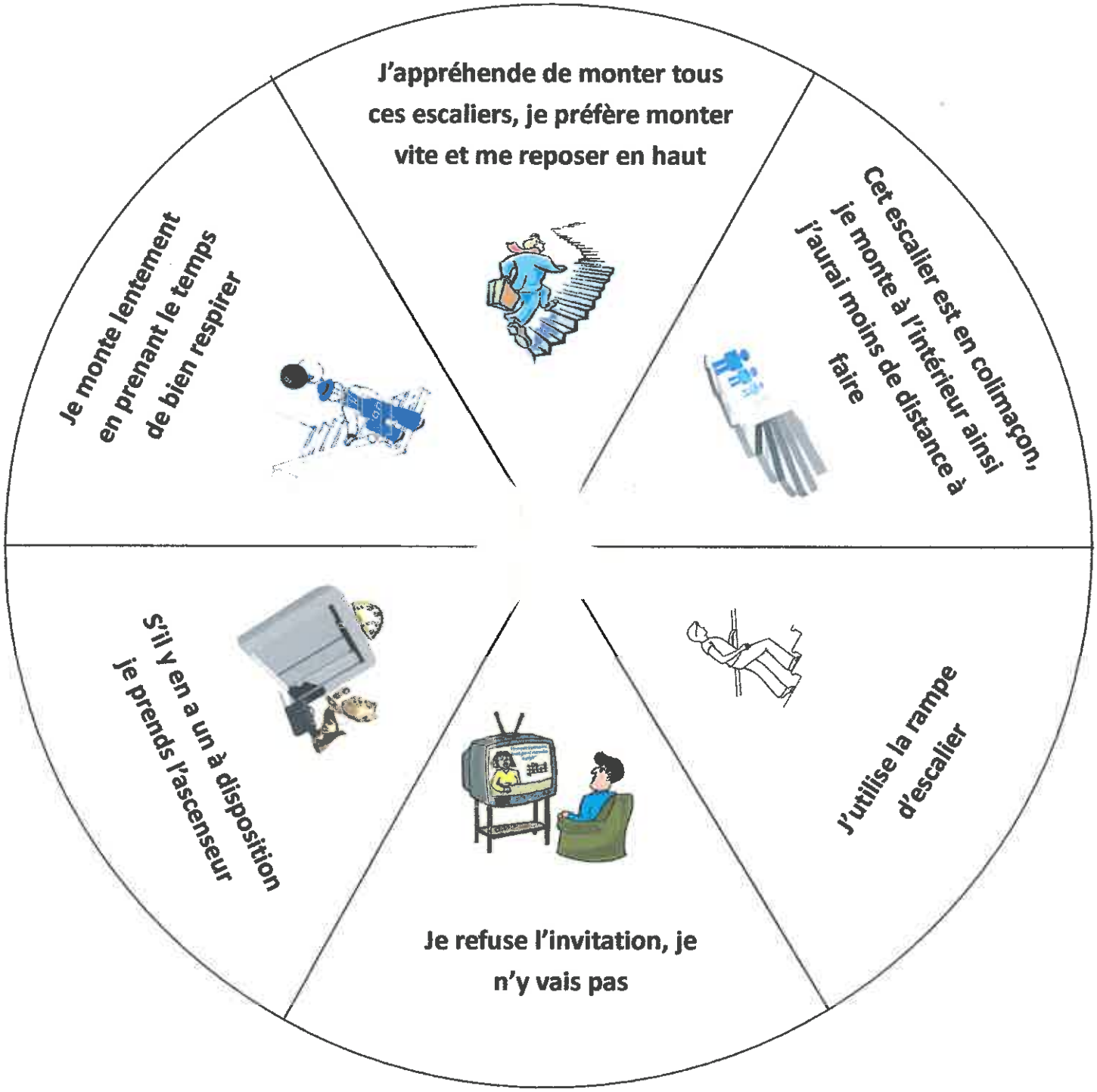
Pierre fume depuis 40 ans, mais depuis quelques mois il essaie d'arrêter. En effet, il se sent essoufflé de plus en plus fréquemment. Par exemple, à la montée d'un ou deux étages il ressent la nécessité de faire une pause une fois arrivé en haut. Il a également des difficultés pour traverser le parking en portant ses sacs de courses, dorénavant il emprunte un caddie. Lorsqu'il passe l'aspirateur pour aider sa femme qui est toujours dans le monde du travail, il ne faut pas que ce soit trop long et il évite de le passer sous les meubles car se sont des positions qui l'essoufflent. Même au niveau des relations intimes, il est gêné par sa respiration et craint de décevoir son épouse.

De plus en plus inquiet, Pierre décide d'aller consulter son médecin qui l'envoie faire des examens. Le pneumologue lui annonce un diagnostic, il est atteint de BPCO. Celui-ci lui conseille d'intégrer un stage de réhabilitation respiratoire afin qu'il se prenne en charge pour améliorer sa qualité de vie.

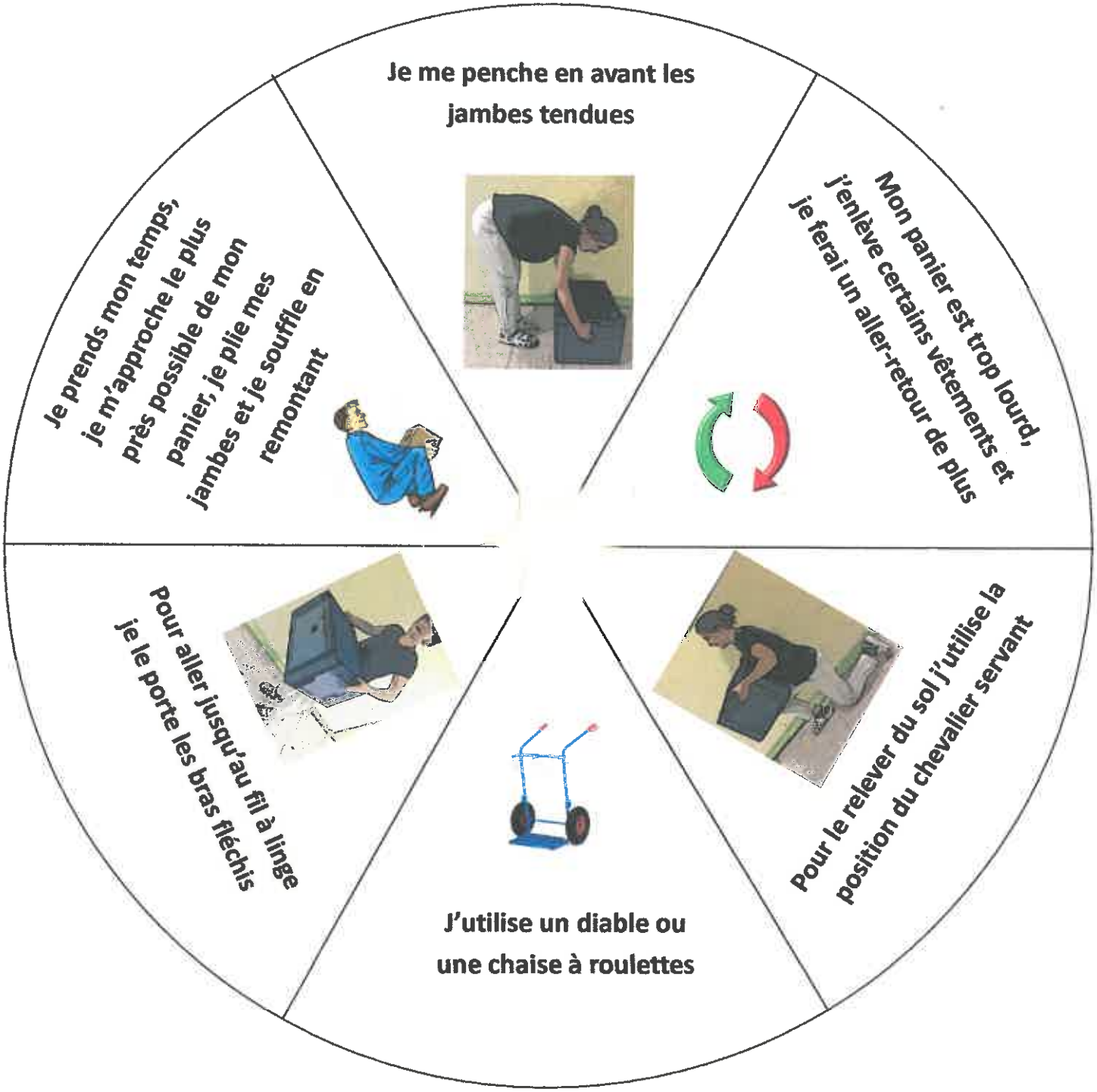
À votre avis, quelles sont les activités qui essoufflent Pierre dans sa vie quotidienne et quelles solutions pourrions-nous lui apporter ?



Je me rends à ma séance de réentrainement à l'effort et je dois enfiler mes chaussures, comment faire ?



Un ami m'invite à jouer aux cartes, il habite au deuxième étage d'une résidence, que faire ?



Ma lessive est terminée, je profite du beau temps pour aller l'étendre dehors ! Comment vais-je faire pour porter mon panier ?