

**Université de Provence
Université Paul Valéry et IFCEES**



**Mémoire de Master 2
Professionnel Éducation et Formation**

**Les apports des sciences de l'éducation
dans la valorisation et la régulation des
compétences des patients BPCO**

Soutenu par : *Véronique DUBRULLE*

Sous la direction de : *Franck GATTO*

Maître de Conférences, Habilité à Diriger les Recherches,

Université de Montpellier III

Remerciements

Je tiens en premier lieu à remercier mon directeur de mémoire, Franck Gatto, qui m'a accompagnée, guidée, soutenue, et m'a permis de faire reculer encore mon horizon pour me laisser apercevoir de nouveaux possibles. Merci aussi de la confiance qu'il m'accorde.

Je remercie Eric Pastor, Directeur de l'IFCEES, pour son enthousiasme et son implication dans l'organisation de notre évolution.

Je remercie mes amis de promotion qui ont su me rassurer et trouver les mots et les gestes nécessaires à la construction de nouveaux savoirs. J'adresse un merci tout particulier à mes confrères de promotion, Roland et Dominique qui ont su me remobiliser dans les moments de doute.

Mes remerciements vont à l'ensemble des enseignants que nous avons rencontré durant notre formation et qui ont partagé leurs savoirs et leur humanité avec grande générosité.

Merci aussi à mes collègues kinésithérapeutes, cadres de santé et médecins du CHU de Nice qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail d'enquête.

Je veux aussi remercier les masseurs-kinésithérapeutes des Alpes-Maritimes et tout particulièrement leur présidente, Corinne Rodzik, qui m'ont accordé leur confiance et qui m'ont donné la possibilité de participer à la valorisation de notre profession dans le département.

Merci aussi à Isabelle qui me montre chaque jour la force de la joie de vivre et m'a réconfortée dans les moments de doutes. Je suis ses conseils et me préserve quelques « douceurs » bien appréciées....

Merci à mes parents qui ont su transmettre des valeurs humaines fondamentales et me guident dans ma vie.

Mes remerciements vont naturellement à mon conjoint, Charles-Hugo, qui sait prendre soin de moi au quotidien tout en me guidant dans mon accomplissement professionnel. Il me montre chaque jour le bonheur qu'apporte le don de soi.

Merci aussi à Antoine et Justine, mes enfants qui sont solidaires de mon projet et savent me rendre la vie plus jolie encore.

SOMMAIRE

1. Contexte.....	4
1.1. Parcours Professionnel	4
1.2. Projet de formation en Master 2 Sciences de l'Éducation	6
1.3. Projet professionnel	7
1.4. Thématique et Utilité sociale de la recherche.....	8
1.4.1. Thème de recherche.....	8
1.4.2. Utilité sociale du thème de recherche et utilité pratique de la recherche.....	8
2. État des lieux de la recherche.....	10
2.1. Sur le plan biomédical : Données médicales et médico-kinésithérapiques.....	10
2.1.1. Définition	10
2.1.2. Épidémiologie de la BPCO	12
2.1.3. Physiologie et physiopathologie de la BPCO.....	15
2.1.4. Diagnostic de la BPCO.....	18
2.1.5. Prise en charge	20
2.1.6. Traitement médicamenteux.....	22
2.1.7. Traitement masso-kinésithérapeutique.....	25
2.1.8. Réhabilitation Respiratoire.....	29
2.2. Historique de l'éducation thérapeutique	32
2.3. Sur le plan Législatif.....	35
2.3.1. Au plan international.....	35
2.3.2. Au plan national.....	36
3. En Sciences de l'éducation, théories et modèles convoqués	39
3.1. Modèle de la Santé :.....	39
3.1.1. Positiviste ou Biomédical curatif	40
3.2. Modèle de la Posture :.....	43
3.2.1. Agent.....	44
3.2.2. Auteur.....	44
4. Matrices théoriques.....	46
4.1. Matrices en relation avec les modèles de la posture	46
4.2. Matrices en relation avec les modèles de la santé	47
5. Question de recherche - Hypothèse théorique.....	48
6. Dispositif de recherche.....	50
6.1. Méthode de recherche	50
6.2. Population.....	50

6.3.	Outil d'enquête théorisée	50
6.4.	Protocole de recueil des données	66
6.4.1.	Modalités de distribution	66
6.4.2.	Traitement des données	66
7.	Résultats quantitatifs : Statistiques descriptives	67
7.1.	Taux de réponse	67
7.2.	Caractéristique de la population étudiée :	67
7.3.	Connaissances Médico-kinésithérapeutiques	72
7.3.1.	Résultats par item concernant les connaissances	72
7.3.2.	Synthèse des résultats en lien avec les connaissances médico-kinésithérapeutiques des patients BPCO.	79
7.4.	Résultats en lien avec le modèle de la Posture.....	81
7.4.1.	Résultats par question situation.....	81
7.4.2.	Synthèse des résultats en lien avec le modèle de la posture.....	84
7.5.	Résultats en lien avec le modèle de la Santé	85
7.5.1.	Résultats par question-situation.....	85
7.5.2.	Synthèse des résultats en lien avec le modèle de santé.....	89
8.	Statistiques inférentielles	90
9.	Réponses aux questions de recherche.....	93
10.	Discussion des résultats et critique du dispositif de recherche	94
11.	Apports, intérêts et limite des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche à partir des résultats.....	95
12.	Bibliographie.....	96
13.	Annexes	100
-	ANNEXE 1 : La Charte d'OTTAWA (1986)	100
-	ANNEXE 2 : Loi KOUCHNER	107
-	ANNEXE 3 : Plaquette explicative Loi HPST.....	115

1. Contexte

1.1. Parcours Professionnel

J'ai démarré mon activité professionnelle de masseur-kinésithérapeute en 1986, avec la volonté de rencontrer les situations professionnelles les plus variées possibles afin de rester dans une dynamique d'amélioration de mes compétences et de maîtrise des techniques. J'ai, dans ce but, associé longtemps deux activités, l'une hospitalière et l'autre libérale.

Après sept années d'activité mixte, j'ai fait le choix de poursuivre ma carrière en secteur hospitalier, attirée par le travail d'équipe, l'approche pluridisciplinaire des soins, et pour acquérir une spécificité technique maîtrisée, une expertise dans le domaine de la kinésithérapie respiratoire.

Être titulaire d'un poste au sein d'un CHU, implique de participer au tutorat des étudiants, de s'impliquer dans la formation continue, de partager les expériences. Cet accompagnement d'étudiants au quotidien m'a beaucoup apporté et a fait naître beaucoup d'interrogations quant aux processus d'apprentissage, de transmission de compétence.

Le service d'URRM (*Urgences Respiratoires et Réanimation médicale*) fût dès 1996, un service pilote dans le cadre des procédures d'assurance qualité, associée aux démarches institutionnelles. J'ai accompagné la mise en place, dans les institutions de santé, de la culture de l'évaluation, des audits. En effet, dès 1996 avec « *Le programme assurance qualité* » mis en place par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé), j'ai été pilote de groupe d'un travail multidisciplinaire, composé d'infirmiers, d'aides-soignants, de cadres infirmiers, de cadres administratifs, de techniciens de laboratoire et de médecins. Nous mobilisons une énergie commune pour un même objectif : l'amélioration de la qualité des soins.

Cette implication institutionnelle et cette responsabilité au sein du service, ont contribué à l'évolution de ma conception de mon métier de soin. Elle a également modifié ma pratique en l'incluant dans le projet thérapeutique global.

J'ai eu la possibilité de suivre une formation en Éducation du Patient dispensée par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie et les Universités de Lille I, Lille II, Lille III (*DUEP*), et acquis un regard différent sur la relation thérapeutique et sur le concept de qualité des soins.

En effet, jusqu'alors très ciblée sur le versant technique, mon approche du soin s'est enrichie d'une compréhension de la demande réelle du patient ainsi que d'une qualité d'écoute. La connaissance de la loi du 04 mars 2002 dite Loi Kouchner (Annexe 2) m'a fait intégrer la dimension participative des patients aux soins par le concept d'éducation du patient.

La pratique des soins en secteur aigu et en secteur de soin, le suivi des patients chroniques, la mise en commun des compétences, des connaissances complémentaires et interdisciplinaires m'ont beaucoup apporté sur le plan professionnel dans le champs du soin mais aussi par l'acquisition de compétences d'écoute active, de qualité de communication, de négociation utiles et mobilisables dans la vie quotidienne non professionnelle. J'ai appris autant par l'échange avec les autres professionnels de santé que par celui avec les patients conformément à l'idée que « *Chacun tire parti de l'expérience de l'autre* » (Gatto, 2007)

Puis, alors que je travaillais à Lille, le CHU de Nice m'a proposé de m'engager dans un parcours de formation « cadre de santé ». L'envie de contribuer activement à l'organisation d'une équipe de rééducation qui m'a incitée à choisir la proposition de mutation vers Nice et d'aborder mon métier dans une autre de ses dimensions. De plus, la fonction et le projet professionnel comprenaient une part importante de participation à la formation initiale par la responsabilité des terrains de stage mais aussi un partenariat fort avec l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de Nice.

La rééducation est une activité transversale, qui implique une nécessité de collaboration et d'implication dans les diverses organisations des services dans lesquels travaillent les rééducateurs. J'ai pu participer à l'organisation et la mise en place des réformes qui se succèdent à rythme de plus en plus soutenu.

En tant qu'institution publique, le CHU décline les politiques de santé mises en place. Depuis 2002 et la loi Kouchner (Annexe 2), renforcé en 2009 par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » (Loi HPST), la relation patient/professionnel de santé s'est modifiée, tendant vers un rapport moins inégalitaire dans lequel le patient devient « *co-auteur, co-évaluateur, codécideur* » (Gatto, 2005)

L'éducation en santé se structure au sein du système de santé et vient modifier l'organisation et les pratiques des soins. Ma pratique professionnelle de cadre de santé me conduit à réfléchir

sur la contribution de nos équipes de rééducation à la mise en place de ces programmes et leur contribution à l'amélioration de la qualité des soins.

1.2. Projet de formation en Master 2 Sciences de l'Éducation

J'ai souhaité accéder à la formation cadre de santé et j'ai choisi de le faire à Montpellier car cet institut était le dernier qui regroupait et formait spécifiquement des rééducateurs mais aussi parce qu'il existait un partenariat avec l'Université d'Aix-Marseille¹ qui doublait le cursus cadre d'un cursus en Master 1 en Sciences de l'Éducation. La pratique de mes activités de cadre de rééducation, de formateur m'a incitée à approfondir mes connaissances et compléter mon évolution vers une meilleure compréhension des mises en place des dispositifs de formation tant pour les professionnels que pour contribuer à placer les patients en co-auteurs des soins en dehors des situations d'urgence.

Participer à la mise en place des programmes d'éducation, aider les professionnels à en être acteur demande une mobilisation de compétences variées.

Pour contribuer au mieux à créer un environnement aidant à l'accompagnement aux changements au sein des lourdes institutions que sont les Centres Hospitalo-universitaires, j'ai choisi de poursuivre mon cursus universitaire, confortée par le sens de ce que transmet Gatto. *« Il est demandé aux soignants de développer une compétence d'expertise créatrice au nom de la qualité qui se différencie d'une soumission normative efficiente sur des objets dont toutes les variables sont contrôlables, mais peu valables dans la relation humaine et éducative inhérente à l'accompagnement préventif et, ou thérapeutique. »* (Gatto, 2005)

J'ai ressenti le besoin d'aborder d'autres concepts, théories ou modèles présents en Sciences de l'Éducation et les transposer dans le domaine de la santé, pour me permettre d'évoluer professionnellement, pour m'aider à la distanciation nécessaire à l'analyse des situations dans le soin ou dans la formation, pour adopter un regard critique et constructif sur ma pratique et celle des rééducateurs.

« Pour apprendre, l'individu doit sortir de ses repères habituels. Il doit quitter ses habitudes. L'appropriation du savoir procède de bouleversements, de crises fécondes ou de discontinuités profondes. » (Giordan, 1998).

La formation de Master II en Sciences de l'Éducation permet de mieux appréhender l'éducation en santé, de mieux comprendre les processus, de mieux cibler les obstacles, de mieux les franchir. « *Se former, c'est construire un certain nombre de points cardinaux qui permettront ensuite de calculer sa route* » (Donnadieu et al, 1998)

1.3.Projet professionnel

La Loi KOUCHNER (4 mars 2002) a fait évoluer la législation, le droit de la santé. Ces modifications profondes demandent bien des changements de comportements d'une part des praticiens d'autre part des patients.

En effet, les patients pour être en accord avec la loi du 4 mars 2002, l'individu concerné par le soin devient « *co-auteur, co-évaluateur, codécideur*» (Gatto, 2005) alors qu'il a longtemps été soumis à l'autorité du savoir.

Cette évolution était déjà une réalité législative en 2002, elle fut renforcée par la loi en 2009 avec la Loi dite « *Hôpital, Patients Santé et Territoires* ». Il devient nécessaire de mettre en place des dispositifs de soins mais également de prévention et d'éducation à la santé. Cette éducation ne pourra se faire que par l'acquisition de nouvelles théories, modèles et outils des sciences de l'éducation par les professionnels de santé (Gatto, 2007)

Mon projet professionnel comporte deux axes.

Je souhaite améliorer mes pratiques d'encadrement en rééducation en contribuant à l'amélioration de la qualité des soins d'une part par la mise en place de dispositifs de soins adaptés au sein des institutions de soins, d'autre part en m'investissant dans la formation continue des professionnels de santé de rééducation.

Le formateur vise à accompagner les formés, à les amener à donner un autre sens à leurs expériences par l'apport de nouveaux savoirs. Cette transformation est celle qui est attendue à la fois pour les professionnels de santé tout au long de leur vie professionnelle mais aussi celle qui permettra aux patients d'évoluer avec leur pathologie, de mieux la comprendre, de mieux la gérer, de mieux l'appivoiser et d'envisager d'autres possibles. « *Le rapport entre les activités de la formation et la pratique du métier n'est pas de l'ordre de l'application, mais du transfert.* » (Ferry, 1983)

1.4. Thématique et Utilité sociale de la recherche

1.4.1. Thème de recherche

Une étude publiée en 2009 menée par Roche et Perez concluait à l'existence d'un écart important entre la forte proportion des sujets à risque de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) dans la population française, la fréquence de l'essoufflement, la mauvaise connaissance de la maladie et la faible perception des symptômes.

Parallèlement à la mise en place d'actions visant à améliorer les différents critères étudiés dans cette enquête de 2009, et ciblés par le Plan BPCO 2005-11, les Agences Régionales de Santé (ARS) ont mis en place des procédures de validation de programme d'éducation thérapeutiques. Des formations sont construites et proposées pour que les professionnels de santé accompagnent mieux les patients dans l'autonomie vis-à-vis de leur santé.

Toutes ces actions cherchent à positionner le patient en co-auteur des soins, à l'inscrire dans un paradigme moins biomédical et plus global non positiviste de la santé.

Dans une structure hospitalière conforme aux attentes du système de santé Français en 2011, l'évaluation des savoirs, savoir-faire, savoir-être des patients porteurs d'une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) paraît alors pertinente.

1.4.2. Utilité sociale du thème de recherche et utilité pratique de la recherche

La BPCO sera la troisième cause de décès mondiaux en 2020. En France plus de 3.5 millions de cas étaient recensés en 2009, chiffre largement inférieur à la réalité pour la population française. On lui attribue la responsabilité de 17000 décès par an en France (source OMS BPCO Novembre 2009).

Cette maladie est caractérisée par une diminution des débits ventilatoires.

C'est une pathologie dont le principal facteur est le tabagisme.

Longtemps maladie masculine, elle évolue en se féminisant ce qui est en lien avec la progression du tabagisme féminin. On considère qu'aujourd'hui 40% des patients atteints de BPCO seraient des femmes.

Selon l'institut National de veille à la santé le taux de mortalité de la BPCO a augmenté entre 1979 et 1999, de 78% chez les femmes contre seulement 21 % chez les hommes. (Fuhrman, 2007)

Une enquête récente a permis d'éditer un état des lieux de la BPCO en France de 2005 (SPLF, 2006). Elle montre que cette maladie est sous diagnostiquée puisque les résultats permettent de penser que 2 malades sur 3 ignorent qu'ils en sont atteints.

La réhabilitation respiratoire, forme de prise en charge multidisciplinaire centrée sur le patient, a une efficacité reconnue mais elle est encore difficile à mettre en œuvre du fait du faible nombre de participants possible tant en structure qu'en libéral.

L'éducation à la santé permet d'améliorer la qualité de vie et les indicateurs biologiques des malades chroniques. La Loi HPST invite les Agences Régionales de Santé à structurer et institutionnaliser la mise en place de programmes d'éducation thérapeutiques pour ces pathologies.

2. État des lieux de la recherche

2.1. Sur le plan biomédical : Données médicales et médico-kinésithérapiques

2.1.1. Définition

La Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) au XX^{ème} siècle était une entité qui regroupait plusieurs pathologies pulmonaires chroniques. Elle était définie par un ensemble de pathologies : Bronchite chronique, emphysème, asthme et le plus souvent y était associées la tuberculose ainsi que la mucoviscidose.

En 1998, des sociétés savantes internationales décident de s'unir pour faire un point sur les connaissances et les stratégies thérapeutiques de la BPCO. Ce groupe de plus de trente sociétés : le « *Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease* » (GOLD) convient d'une définition réactualisée en 2005.

Aujourd'hui, la BPCO est définie comme une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes. Cette obstruction résulte de plusieurs facteurs qui ne s'excluent pas :

- Diminution du calibre des bronchioles du fait de modifications anatomiques (remodelage)
- Destruction des alvéoles pulmonaires (emphysème) qui diminue la force de rétraction élastique pulmonaire et entraîne un collapsus de la lumière bronchique.
- Réponse inflammatoire pulmonaire anormale à des toxiques (tabac, polluants...)

La cause la plus fréquente de la BPCO est le tabagisme. Une des caractéristiques de cette maladie est qu'elle évolue longtemps « à bas bruits ». Elle se révèle et s'exprime aux personnes qui en sont atteintes qu'à un stade tardif d'évolution.

Cette maladie peut être prévenue et est accessible à des traitements susceptibles d'en atténuer les conséquences. Son évolution est marquée par un déclin accéléré du volume expiratoire à la

première seconde (VEMS) au cours du temps, un risque d'exacerbation pouvant mettre en jeu le pronostic vital, un risque de handicap avec réduction des activités quotidiennes.

Elle aboutit à l'apparition d'une insuffisance respiratoire chronique, toujours avec hypoxémie (défaut d'oxygénation des tissus) et, avec ou sans hypercapnie (excès de gaz carbonique dans le sang artériel) ce qui peut engendrer une insuffisance cardiaque droite ainsi qu'une rétention hydrosodée (œdème).

Cette pathologie présente des manifestations extra-respiratoires comme la dénutrition, le dysfonctionnement puis la perte de la fonction musculaire, des risques cardiovasculaires, une dépression, de l'ostéoporose et une anémie.

La BPCO est une entité unique qui peut être prévenue et traitée.

2.1.2. Épidémiologie de la BPCO

La BPCO est une des principales causes de morbi-mortalité dans le monde, son impact économique et social est important et en constante progression.

Même dans les pays économiquement forts et disposant de systèmes de santé matures, c'est une pathologie encore insuffisamment connue et sous diagnostiquée.

L'incidence de la BPCO chez les hommes ayant fumé durant 25 ans est aujourd'hui chiffrée à 40%. Parallèlement, on estime qu'en France, seuls 20% à 30% des BPCO sont diagnostiquées au plus.

Au niveau mondial, les chiffres de prévalence donnent 44 millions de cas recensés (4 à 10% de la population mondiale) et 3,5 millions de cas recensés en France dont 100 000 ayant des formes graves nécessitant une oxygénothérapie. Actuellement elle est la quatrième cause de décès en Europe. Cette pathologie est en constante progression.

Elle est annoncée au troisième rang des causes de décès liées au tabac dans le monde en 2020. Le tabac étant responsable d'un décès sur 5.

En 1990, elle était au 12^{ème} rang des causes de mortalité par maladie, l'estimation pour 2030 la prévoit au 8^{ème} rang ; (Murray, 1997).

Causes de mortalité			
Rang	1990	2002	Projection 2030
2	Pathologies coronariennes	Pathologies coronariennes	Pathologies coronariennes
4	Maladies Neurovasculaires	Maladies Neurovasculaires	Maladies Neurovasculaires
6	Pneumonies	Pneumonies	VIH-SIDA
8	Diarrhées	VIH-SIDA	BPCO
10	Pathologies Néonatales	BPCO	Pneumonies
12	BPCO	Pathologies Néonatales	Cancer (Trachée-Bronches-Poumon)
14	Tuberculose	Diarrhées	Paludisme
16	Rougeole	Tuberculose	Accidents Voies Publiques

Tableau 1 : d'après Murray JLC. Lancet 1997 349 :148-504 et Malhers CD Plos Medecine 2006, 3(11)

Elle est source de handicap de la 24^{ème} cause de handicap en 1990, sa projection en 2020 la place en 10^{ème} position.

Aux USA, si beaucoup des causes de mortalité ont vu leur score diminuer ces 20 dernières années, la BPCO a, quant à elle, largement progressé.

% du Taux de décès aux USA 1965/1998	
Pathologies coronariennes	- 59%
AVC	- 64%
Pathologies cardiovasculaires autres	- 35%
Autres causes	- 7%
BPCO	+ 163%

Tableau 2 : D'après www.goldcopd.com

Lorsque la gravité de la BPCO requiert une oxygénothérapie de longue durée, elle se place au 2^{ème} rang des causes d'altération de la qualité de vie, après l'angor et devant la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Sa prévalence augmente avec l'âge et la consommation de tabac.

En France, la BPCO atteint 3,5 millions de personnes dont 1 million sont symptomatiques et provoque 16 000 décès par an, soit 3 fois plus que les accidents de la route.

On prévoit que dans notre pays elle représentera la 5^{ème} cause de décès en 2020 et la 3^{ème} en 2030.

D'un point de vue économique, son coût est de 3,5 milliards d'euros soit 3,5% de la totalité des dépenses de santé. Ces chiffres ramenés à l'échelle d'un individu montent à un coût de 4000 euros par patient et par an dont 50% sont liées aux seules hospitalisations.

En effet 20% de ces malades consomment 70% des coûts de santé.

Son impact est important puisqu'on compte 100 000 hospitalisations par an et 80 à 100 000 cas d'oxygénothérapies de longue durée, traitement qui altère fortement la qualité de vie. (Référentiel ECN, 2011)

Cette maladie constitue un réel problème de santé publique en France et dans le monde.

BPCO en France Chiffres source Plan BPCO 2005-10	
Prévalence	5 à 10% de la population adulte Seuls 20 à 30% des cas sont diagnostiqués
Coût	3,5 milliards d'euros (3,5% de l'ensemble des dépenses de santé) Jusqu'à 4000€ par patient/an 50% des coûts dus aux hospitalisations 20% des malades = 70% des coûts
Impact	100 000 hospitalisations/an 100 000 oxygénothérapies de longue durée (Qualité de vie très perturbée)
Décès	16 000/an = 3x accidents de la route

Tableau 3 : Source Plan BPCO

2.1.3. Physiologie et physiopathologie de la BPCO.

Les composantes du trouble ventilatoire obstructif (TVO) dans la BPCO (figures 1 et 2)

Le TVO a une double composante :

- Maladie des petites voies aériennes, associant inflammation et remodelage bronchique, responsable d'une obstruction bronchique intrinsèque
- Maladie du parenchyme pulmonaire (emphysème) responsable d'une diminution du calibre bronchique

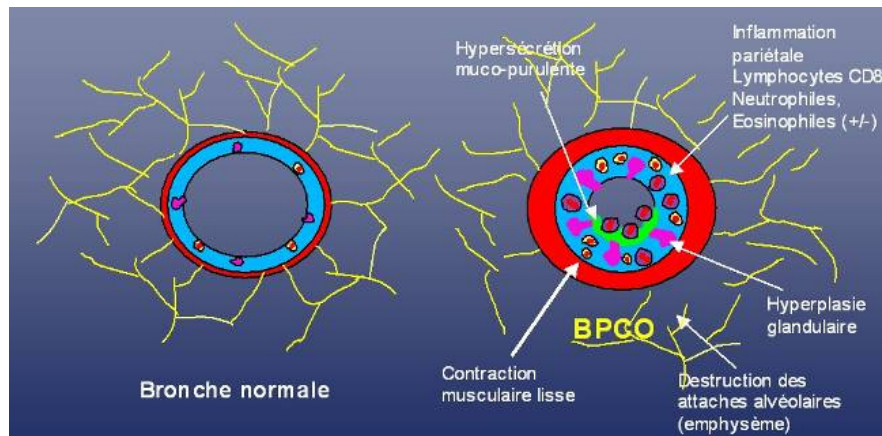


Figure 1 : mécanismes de l'obstruction bronchique dans la BPCO

Le remodelage bronchique est caractérisé par une hyperplasie glandulaire (au niveau des bronches centrales), un dépôt de collagène sous épithélial (au niveau bronchiolaire), une métaplasie malpighienne et glandulaire, une augmentation de la masse du muscle lisse, une fibrose péri-bronchiolaire.

Tous ces phénomènes contribuent à la réduction du calibre bronchique.

Le remodelage parenchymateux est caractérisé par l'emphysème et des dépôts de collagène dans les parois alvéolaires.

Les infections sont favorisées par l'altération de la clairance muco-ciliaire, les modifications biochimiques du mucus, des anomalies immunitaires locales.

Les infections bactériennes sont sources d'exacerbations et pourraient accélérer le déclin

fonctionnel respiratoire par la recrudescence des phénomènes inflammatoires induits.

Les principaux mécanismes de la dyspnée dans la BPCO

Le principal symptôme de la BPCO est la dyspnée.

Elle est d'origine multifactorielle :

- obstruction bronchique limitant les débits aériens
- nécessité de raccourcir les temps inspiratoire pour pouvoir allonger le temps expiratoire (diminution du rapport I/E)
- distension statique (figure 2) et dynamique : l'aplatissement du diaphragme qui en résulte a un effet délétère sur sa fonction
- dysfonctionnement des muscles locomoteurs (en raison de la baisse d'activité liée à la dyspnée)
- hypoxémie définissant l'insuffisance respiratoire chronique
- déconditionnement cardio-vasculaire et musculaire

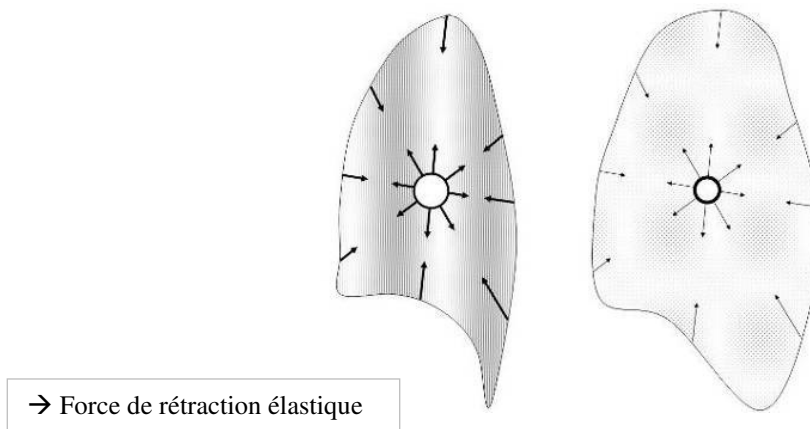


Figure 2 : Obstruction bronchique et emphysème.

Dans ce schéma d'une lumière bronchique (en coupe) dans un thorax vu de profil, on peut visualiser :

- À gauche, schéma d'une bronche à l'état normal
- À droite, schéma d'une bronche d'un patient souffrant d'emphysème.

À l'état normal, la lumière des bronches est ouverte car les bronches traversent du tissu élastique pulmonaire qui exerce une traction sur leurs parois mais aussi sur la paroi thoracique (→ forces de rétraction élastique).

En cas de raréfaction du tissu pulmonaire (emphysème), ces forces de rétraction élastiques diminuent.

La lumière des bronches diminue (trouble ventilatoire obstructif) et le thorax se distend ce qui a comme conséquence une modification physique du thorax : thorax dit « en tonneau ».

2.1.4. Diagnostic de la BPCO.

Selon le rapport GOLD 2009, un diagnostic de BPCO doit être envisagé chez tout individu présentant une dyspnée, une toux ou une expectoration chronique, et/ou une exposition aux facteurs de risque de la maladie.

Ces quatre principaux indicateurs devant faire envisager le diagnostic de BPCO aux médecins ne sont pas toujours tous présents.

Il est à noter que plus leur nombre croît, plus la probabilité de ce diagnostic est forte.

La dyspnée est décrite par le patient comme progressive, empirant avec le temps, souvent majorée par l'exercice physique et persistante, présente chaque jour. Les phrases ou locutions les plus utilisées sont « augmentation de l'effort nécessaire pour respirer » ou sensation d'oppression » ou « sensation de soif d'air » ou « halètement fréquent ».

La toux est chronique mais peut être intermittente et aussi non productive, sans expectoration.

L'expectoration chronique peut revêtir tous les types possibles.

Les antécédents d'exposition aux facteurs de risque sont nombreux avec en premier lieu le tabac et tous les dérivés ou préparations locales qui se fument. On retrouve aussi les poussières et les produits chimiques professionnels et encore les fumées domestiques de cuisine ou de carburant de chauffage.

La BPCO est caractérisée par une limitation des débits aériens non réversible par les bronchodilatateurs.

Le diagnostic se fera uniquement sur la présence du trouble ventilatoire obstructif (TVO) attesté par les épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR).

Il faudra donc envisager ce diagnostic et le confirmer en effectuant une spirométrie

La spirométrie mesurant le VEMS, (*volume expiratoire maximal à la première seconde*) et la CVF, (*capacité vitale forcée*), permet de caractériser et classer le TVO.

Classiquement, le rapport VEMS/CVF s'il est inférieur à 0,7 (70%) signe de la présence d'un TVO.

La sévérité est définie par le pourcentage restant du VEMS par rapport à la théorique.

Il existe 4 stades (Stades GOLD)

Classification de la sévérité de la BPCO en 4 stades		
Stade de sévérité	Définition	Symptômes habituellement présents
<i>Tous stades</i>	VEMS/CVF < 70%	+/- Bronchite Chronique
<i>I : Léger</i>	VEMS \geq 80%	Dyspnée lors d'efforts importants
<i>II : Modéré</i>	50% \leq VEMS < 80%	Dyspnée dans la vie quotidienne Exacerbations altérant la qualité de vie
<i>III : Sévère</i>	30% \leq VEMS < 50%	Dyspnée pour les efforts limités Exacerbations altérant fortement la qualité de vie
<i>IV : Très sévère</i>	VEMS < 30% ou VEMS < 50% ET Insuffisance respiratoire chronique ou cardiaque droite	Dyspnée au moindre effort Qualité de vie très altérée Exacerbations mettant en jeu le pronostic vital.

Tableau 4 : D'après : Référentiel ECN Pneumologie, CEP : 5^e édition, 2011 p277

L'insuffisance respiratoire chronique (IRC) résulte de la faillite des mécanismes assurant l'hématose. Elle est caractérisée par une hypoxémie (baisse de la pression partielle artérielle d'oxygène dans le sang circulant PaO₂) avec ou sans hypercapnie (hausse de la pression partielle de gaz carbonique dans le sang circulant).

Par convention on parle d'IRC lorsqu'à l'état stable (Ph sanguin normal, entre 7.37 et 7.43) et à distance d'une exacerbation la PaO₂ est inférieure à 60mmHg quel que soit le niveau de capnie.

2.1.5. Prise en charge

Les objectifs de prise en charge visent à soulager les symptômes et à prévenir ou retarder l'aggravation de la maladie, en améliorant la tolérance à l'effort physique, l'état de santé et donc la qualité de vie de ces patients.

On veillera à prévenir et traiter les exacerbations, les complications et les effets secondaires des traitements médicamenteux.

L'objectif étant de réduire la mortalité et aussi la morbidité liée à cette pathologie.

La prise en charge des patients atteints de BPCO se décline en quatre axes :

1. Évaluation, surveillance et suivi de la maladie.
2. Réduction des facteurs de risque. Trois actions sont envisagées :
 - la prévention et la lutte contre le tabagisme,
 - le contrôle de l'exposition aux polluants professionnels
 - la lutte contre la pollution domestique et environnementale.
3. Prise en charge de la BPCO stable. Trois actions sont à combiner :
 - l'éducation thérapeutique,
 - les traitements pharmacologiques et
 - les traitements non pharmacologiques (*Réhabilitation, Nutrition, Oxygénothérapie, chirurgie et ventilation mécanique*)
4. Prise en charge des épisodes d'exacerbation en limitant au mieux le risque vital. Selon deux axes de soins :
 - médicamenteux
 - non médicamenteux.

Les caractéristiques de cette maladie répondent aux critères d'importance de détection précoce d'une maladie de l'OMS :

- C'est une maladie qui constitue un problème de santé publique important.
- Son histoire naturelle est connue
- Ses facteurs de risques sont identifiés
- Il existe des traitements efficaces disponibles
- Il existe des moyens de détection précoces, simples et faciles à mettre en œuvre.

Traitement selon le stade de la BPCO				
à risque	1:Léger	2:Modéré	3:Sévère	4:Très sévère
	VEMS/CV<70% VEMS>80% de la théorique	VEMS/CV<70% 50%≤VEMS<80% de la théorique	VEMS/CV<70% 30%≤VEMS<50% de la théorique	VEMS/CV<70% VEMS<30% de la théorique ou <50% de la théorique + IRC
Éviction des facteurs de risque : Tabac, vaccination contre la grippe, le pneumocoque				
Ajout des bronchodilatateurs de courte durée d'action (si nécessaire)				
		Ajout d'un ou plusieurs bronchodilatateurs à longue durée d'action (si nécessaire) Ajout de la Réadaptation / Réhabilitation		
			Ajout des glucocorticoïdes inhalés associé à un β_2 agoniste de longue durée d'action si exacerbations répétées.	
				Ajout de l'oxygénothérapie de longue durée (OLD) si IRC Considération de l'intérêt des traitements chirurgicaux.

Tableau 5 : Recommandations pour le traitement de la BPCO selon le GOLD.

2.1.6. Traitement médicamenteux

Recommandations (grades)

Chez les patients à risque : les fumeurs et les asthmatiques, il est recommandé de suivre régulièrement le débit de pointe (DEP). La constatation d'une diminution de ce débit doit conduire à l'exploration et l'analyse de la fonction respiratoire par la réalisation d'épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) et une radiographie de thorax.

Lorsque le VEMS se situe entre 30% et 80% (obstruction bronchique modérée) il est recommandé de contrôler la fonction respiratoire tous les deux ans. Lorsque cette obstruction amène le VEMS inférieur à 50% de la théorie, ce contrôle devient annuel.

Le sevrage du tabac est un objectif principal et précoce dans toute prise en charge quand il expose le patient.

Le recours à l'oxygène additionnel de longue durée est envisagé lorsque la pathologie est évoluée et que l'insuffisance respiratoire chronique est avérée. L'oxygène est alors un médicament qui permet d'allonger la survie des patients et leur qualité de vie.

Le traitement de la BPCO repose sur deux axes :

- Un traitement pharmacologique
- Un traitement non médicamenteux.

Ces deux éléments sont complémentaires et indissociables pour être efficaces. L'efficacité du traitement s'évalue sur les composantes du handicap qu'engendre :

- L'atteinte mécanique respiratoire résultant de la distension pulmonaire et de la limitation des débits générés.
- Le dysfonctionnement des muscles périphériques statiques locomoteurs.

Le traitement pharmacologique de la BPCO est axé sur l'utilisation à bon escient des bronchodilatateurs de différents types et des glucocorticoïdes en association.

Les bronchodilatateurs sont essentiels dans la prise en charge de la BPCO et le mode thérapeutique inhalé est celui qui est préféré. Les molécules sont souvent de deux formes associées, courte et longues durée d'action (*CDA* et *LDA*).

On retrouve :

- des β_2 agonistes :
 - *CDA* : *Fénotérol*, *Levalbuterol*, *Salbutamol*, *Terbutaline*
 - *LDA* : *Forotérol*, *Salmétérol*
- des anticholinergiques
 - *CDA* : *Bromure d'Ipratropium*, *Bromure d'Oxitropium*
 - *LDA* : *Tiotropium*
- des méthyxanthines
 - *Aminophylline*
 - *Théophylline*

Le choix se fait en fonction de la réponse de chaque patient à ces thérapeutiques et de la meilleure diminution des symptômes. Leur prescription est « à la demande » en cas de symptômes intermittents et en prise régulière si les symptômes sont persistants.

Le médecin va combiner ces bronchodilatateurs pour obtenir le meilleur résultat possible en diminuant au maximum les effets secondaires par la maîtrise des différents dosages. Un mélange est parfois plus efficace et mieux toléré qu'une forte dose d'un seul type de molécule inhalée.

Le recours aux glucocorticostéroïdes inhalés (*Béclométasone*, *Budésonide*, *Fluticasone*, *Triamcinolone*) est indiqué pour les patients symptomatiques ayant un VEMS < 50% et des exacerbations répétées. Il vise à diminuer la fréquence de ces exacerbations et améliorer ainsi la qualité de vie. Il n'a cependant pas d'effet sur le déclin du VEMS.

Les traitements au long cours avec les glucocorticostéroïdes oraux, systémiques (*Prednisone*, *Méthylpréniolsone*) ne sont pas recommandés (grade A).

Le traitement des épisodes infectieux par antibiothérapie adaptée est recommandé (grade B)

Les antitussifs sont contre indiqués.

Le traitement non médicamenteux a une part très importante dans la prise en charge. Il est à noter que la seule prise en charge ayant prouvé un effet favorable sur l'évolution de la maladie BPCO (*médicamenteuse ou pas*) est l'arrêt du tabagisme.

La kinésithérapie intervient à tous stades de cette pathologie, dans le suivi de son évolution et dans son traitement. La réalisation des tests fonctionnels est dévolue le plus souvent aux kinésithérapeutes et son bilan diagnostique kinésithérapeutique fait partie des éléments contributifs aux choix médicaux.

S'il est vrai que seuls, le réentraînement à l'effort et dans une moindre mesure le renforcement musculaire des muscles squelettiques, ont été validés par l'Evidence Based Médecine (Lacasse, 1996), les programmes de réhabilitation respiratoire tendent à montrer des effets bénéfiques sur la dyspnée et la fatigue ressentie des patients. Ils montrent un moindre effet sur la capacité à l'effort, tout en montrant un effet temporaire.

Le maintien des gains étant conditionné à la poursuite de l'exercice.

La réhabilitation et le réentraînement à l'effort sont recommandés dès le stade 2 et vont viser à rompre le cercle vicieux du déconditionnement comme le résume le tableau des cibles thérapeutiques ci-dessous :

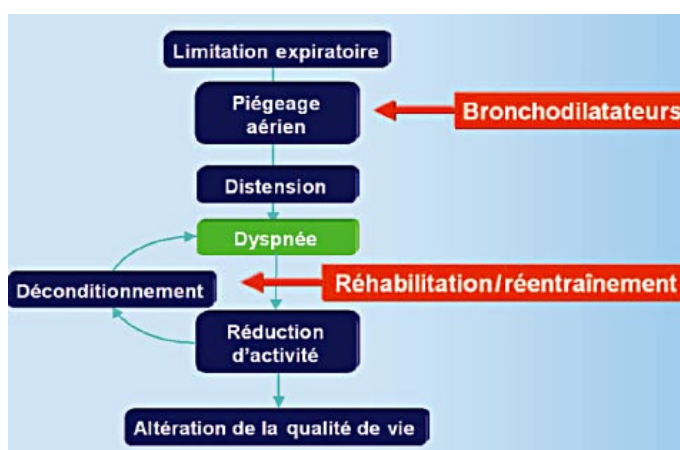


Figure 3 : Cercle vicieux de la BPCO

L'action de la diététique sur les patients dès le stade 2 présentant un amaigrissement non désiré (sous poids ou perte de masse maigre) ne montre pas scientifiquement d'influence sur l'évolution de la fonction pulmonaire mais influe sur la perception de la qualité de vie.

La conclusion des recommandations en termes de prise en charge de la BPCO est que les traitements médicamenteux et l'éducation visant à prévenir les futures exacerbations, doivent être considérés comme faisant partie de la prise en charge du fait que ces exacerbations diminuent la qualité de vie et impactent le pronostic de ces patients. . (Rabe, 2007)

2.1.7. Traitement masso-kinésithérapeutique

Les patients atteints de BPCO vont bénéficier de plusieurs axes de travail en kinésithérapie selon les symptômes qu'ils présentent. Les objectifs de travail des kinésithérapeutes vont être :

- ✓ Assurer la liberté des voies aériennes par le désencombrement bronchique.
- ✓ Réduire la dyspnée
- ✓ Rompre le cercle vicieux du déconditionnement physique

a) Techniques de lutte contre l'encombrement bronchique.

De nombreuses techniques existent, sont utilisées mais n'ont à ce jour pas fait l'objet d'études scientifiques qui prouvent leur efficacité. En effet il est très difficile d'isoler une seule technique et donc de montrer une supériorité de telle technique par rapport à une autre.

L'encombrement bronchique résulte d'une stase d'une quantité anormale de mucus dans les bronches. La qualité et la quantité de production des sécrétions étant altérées.

Ces « bouchons » aboutissent à l'exclusion du brassage ventilatoire d'un territoire pulmonaire.

Pour lever ces obstacles, le kinésithérapeute va devoir travailler avec le patient pour augmenter le volume inspiratoire qui va permettre de générer un débit expiratoire suffisamment important pour évacuer, pousser les sécrétions vers la trachée en modulant ces débits générés.

Pour évacuer les sécrétions mobilisées, les techniques d'aide à la toux volontaire, provoquée, induite ou mécanique seront utilisées par le kinésithérapeute. Si le patient est dans l'incapacité physique d'expulser naturellement ses sécrétions, le recours aux techniques d'aspiration sera alors nécessaire.

Il existe de nombreuses techniques manuelles et instrumentales que le kinésithérapeute doit maîtriser et proposer au patient, en évaluer l'efficacité à chaque moment et en ajuster le dosage optimal. Les techniques sont diverses et décrites dans leurs principes. (Reychler,2008)

Techniques à dominante expiratoire :

Augmentation du flux expiratoire ou AFE
 Expiration lente et totale à glotte ouverte en décubitus latéral (ELTGOL)
 Expirations lentes à lèvres pincées (en cas de collapsus bronchique important)
 Drainage autogène
 Drainage postural
 Respiration glossopharyngée.

Techniques à dominante inspiratoires :

Exercices à débit contrôlé (EDIC)

Techniques adjuvantes :

Pressions manuelles
 Percussions thoraciques manuelles
 Vibrations thoraciques manuelles

Techniques instrumentales :

Pression expiratoire positive continue (TheraPep®, PEPmask®, Threshold expiratoire®, PariPEP®)
 Pression expiratoire positive discontinue ou oscillante (Flutter®, Acapella®, RC Cornet®)
 Appareils à percussion intra thoracique (IPV®)
 Appareils à compression extrathoraciques (Vest®)
 Ventilation à deux niveaux de pression
 IPPB, relaxateurs de pression
 (Bird®, Bennet®, Alpha®200c, Monsun®, Portabird®, etc...)
 Ventilation non Invasive (VS-PEP, CPAP) (contre le collapsus bronchique majeur)
 Insufflation et exsufflation mécanique (Cough-Assist™)
 Spirométrie incitative avec feed-back visuel
 Air-staking

Autres aides techniques

Nébulisation et humidification des voies aériennes

Aspirations nasotrachéales

Stimulation électrique des muscles expirateurs.

Les techniques permettant la mobilisation des sécrétions les plus distales, des plus petites bronches sont assez controversées. Cependant, en Europe, il est accepté par les experts en kinésithérapie respiratoire que les techniques ayant une efficacité reposent sur la réalisation d'expirations lentes.

Avec la sthétacoustique, Postiaux met en évidence une action sur la mobilisation des sécrétions distales de la technique d'expiration lente totale à glotte ouverte en infra latéral (ELTGOL) pour les patients dont la physiopathologie permet de tolérer cette position et n'engendre pas de collapsus bronchique.

On peut s'étonner que les recommandations internationales ne mentionnent pas le traitement physiothérapeutique et parlent très peu des traitements de ce symptôme qui représente un problème important pour bon nombre de patients BPCO. Dès 1985, une publication de niveau international (Kirilloff, 1985) reconnaissait la kinésithérapie de désencombrement bronchique comme globalement efficace chez le patient BPCO.

b) Travail de réduction de la sensation de dyspnée

La bonne prise des traitements médicamenteux par bronchodilatateurs inhalés est essentiel pour la diminution de la sensation de dyspnée.

Le fait de permettre un désencombrement bronchique et d'augmenter la perméabilité bronchique et la qualité de la ventilation est un facteur déterminant dans la diminution de cette sensation dyspnéique.

Dans les années 1970, les techniques de ventilation abdomino-diaphragmatique et de ventilation dirigée à basse fréquence ont été décrites (Gimenez, 1968) et étaient très utilisées. Plusieurs équipes ont tenté de montrer scientifiquement ces effets bénéfiques sans résultats suffisamment probants à ce jour (Cahalin, 2002), (Serysels, 2009).

La technique de respiration à lèvres pincées « *Pursed Lips Breathing* » lorsqu'elle n'est pas adoptée instinctivement par le patient permet d'obtenir un effet positif sur sa sensation de dyspnée. (Gosselink, 2003)

c) Kinésithérapie et déconditionnement physique

Le reconditionnement physique est recommandé pour tous patients porteurs de BPCO dès le stade GOLD 2 et en état stable. Lors des épisodes d'exacerbation, épisodes aigus, le kinésithérapeute aura toujours le souci de réintroduire au plus vite l'activité physique avec toutes ses déclinaisons du passif à l'actif avec résistance, en fonction des capacités du patient souvent monitorées.

Le but étant de ne pas entrer dans, ou de rompre le cercle vicieux du déconditionnement et de permettre aux patients de vivre dans la plus grande autonomie physique possible.

Le travail physique locomoteur peut s'envisager avec une oxygénothérapie que l'on devra adapter aux besoins accrus par l'effort. La saturation en oxygène surveillée par l'utilisation d'un oxymètre de pouls devant toujours être supérieure à 90% pour ne pas mettre le patient en difficulté.

Les équipes de soins intensifs débutent le travail de reconditionnement physique sous ventilation mécanique invasive ou non invasive.

2.1.8. Réhabilitation Respiratoire

La Broncho-pneumopathie chronique obstructive est une pathologie respiratoire chronique qui est liée dans 80% des cas à une intoxication tabagique et sous diagnostiquée.

En France sur les 250 000 patients BPCO, 30 à 50% sont à un stade de la maladie au moins égal au stade 2 (VEMS < 80% théorique)

50 000 sont à un stade d'insuffisance respiratoire (insuffisance de présence d'oxygène dans le sang circulant)

La réhabilitation respiratoire, un des principaux traitements non médicamenteux de la BPCO, est définie comme l'ensemble des interventions personnalisées, dispensées par une équipe pluridisciplinaire aux patients atteints d'une maladie respiratoire chronique. Elle a pour but d'en réduire les symptômes, améliorer le statut fonctionnel, les conditions physiques et psychosociales des patients et de diminuer les coûts de santé. (Celli, 2004)

L'American Thoracic Society donne une définition de la réhabilitation respiratoire en 1999 qui retrouve échos dans les principes énoncés par l'éducation thérapeutique. Elle dit qu'elle constitue un « programme multidisciplinaire de prise en charge de patients atteints de maladies respiratoires, conçu de manière individualisée, dans le but d'optimiser les performances physiques des patients, l'insertion sociale et l'autonomie. »

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déjà en 1974, la réhabilitation respiratoire est « *l'ensemble des activités assurant aux patients les conditions physiques, mentales et sociales optimales pour occuper par leurs moyens propres une place aussi normale que possible dans la société* ».

Cette forme de traitement est cependant encore difficilement accessible en France. Elle est le plus souvent dispensée au sein de centres spécialisés et proposée aux malades les plus sévères. Le nombre de places offertes est très en deçà du nombre de patients à qui ce dispositif devrait être proposé. C'est pour répondre à ce besoin que des réseaux libéraux se construisent dans nombre de régions.

Dans ces programmes les masseurs-kinésithérapeutes occupent une place importante. Ils organisent le réentraînement à l'effort et participent à l'éducation des patients. Ces actes sont

notifiés dans leurs Décret d'actes n°96-879 du 8 octobre 1996 modifié par Décret 2000-577 200-06-27 à l'article 5, 8, 9 et 13

Les symptômes de la BPCO sont majorés par l'effort et incitent les patients à limiter leur activité physique, les poussant dans la spirale du déconditionnement à l'effort, générateur en soi de dyspnée et donc multipliant d'autant l'importance des symptômes et des handicaps qui en découlent.

La sensation de dyspnée est le principal symptôme limitant spontanément les possibilités physiques des patients BPCO. Elle arrive dès lors que la demande ventilatoire dépasse les possibilités mécaniques d'adaptation du système respiratoire. Les mécanismes sont multiples et proportionnellement variables d'un sujet à l'autre.

Les deux principaux facteurs mécaniques sont la distension thoracique et la limitation des débits qu'induit cette pathologie. La distension pulmonaire contraint le patient à respirer à partir d'un volume inspiratoire de plus en plus élevé. Ceci augmente le niveau de consommation énergétique pour produire un même effet.

Le patient va spontanément augmenter la vitesse de l'inspiration du fait de l'augmentation du volume courant et du raccourcissement du temps inspiratoire au bénéfice du temps de vidange expiratoire

La mise en œuvre des programmes nécessite un bilan préalable complet comportant :

- Une épreuve d'effort avec détermination du seuil ventilatoire (VO₂max)
- Des épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR)
- Un bilan cardiaque (ECG, échographie cardiaque)
- Une évaluation de la qualité de vie (souvent questionnaire de St George)
- Un bilan nutritionnel

Ces programmes peuvent être proposés selon plusieurs modalités selon les localisations :

- En hospitalisation complète ou en centre de réhabilitation
- En ambulatoire, hospitalisation de jour
- En suivi pluridisciplinaire à domicile

Le choix se fait en fonction des offres locales et des besoins des patients. Les trois formes proposées étant comparables en termes d'efficacité.

L'adaptation à l'effort des patients BPCO est diminuée, altérée par la limitation des débits bronchiques. De plus, le déconditionnement musculaire périphérique entraîne un passage précoce des muscles en métabolisme anaérobie. Dans ces conditions, l'effort va produire des lactates qui vont avoir un retentissement sur le bronchospasme en post exercice. Il faudra prendre en compte ces réactions bronchiques potentielles.

Le réentraînement à l'effort (RE) du bronchopathe chronique obstructif reste donc la pierre angulaire du traitement non médicamenteux.

Classiquement les programmes de réentraînement sont composés d'un circuit d'activités physiques. Ils comportent généralement :

- Un entraînement à l'effort sur bicyclette stationnaire ou tapis de marche.

Ce travail permet d'obtenir une amélioration de l'aptitude aérobie. Il s'effectue à 60 à 80% de la capacité maximale mesurée.

- Un entraînement spécifique des muscles périphériques
- Un entraînement des muscles respiratoires (éventuel)

Les effets du réentraînement à l'effort ont été démontrés sur la qualité de vie et sur la tolérance à l'effort. (Lacasse, 2002)

Les effets perdurent mieux si le programme est de longue durée (6 mois). Il est à noter que 30% des patients ne montrent aucune amélioration après un programme de réentraînement. Il semble que des études soient nécessaires pour améliorer ce rendement en ciblant mieux quel type de réentraînement pour quel typologie de patients.

2.2. Historique de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique (ET) est depuis toujours constitutive des soins, depuis l'antiquité la dimension informative dans le soin se retrouve comme dans les écrits d'Hippocrate. Cependant sa structuration, son existence reconnue en tant que telle est relativement récente. En effet les extraordinaires progrès de la médecine du XX^{ème} siècle ont permis de voir de nouveaux groupes sociaux apparaître constitués de patients porteurs de maladies chroniques qui ne vont pas guérir mais vont devoir gérer leur maladie. De source ministérielle, on estimait à 20% le taux de personnes atteintes de pathologie chronique en France en 2007.

La fin de la guerre et les années 1950 vont bouleverser les mentalités et apporter un vent égalitaire et d'entraide.

La sécurité sociale va voir le jour et les courants de pensée existentialistes vont accentuer les besoins d'autonomie et d'égalité. Dans le domaine de la santé, ce changement va modifier les relations patients/soignants, puisque tout être est capable d'autonomie et a des droits en tant que malade. Les années 1960, les sciences humaines et sociales, vont permettre de mieux comprendre les variables en lien avec le développement de comportements protecteurs en santé.

Dès les années 1970, l'éducation thérapeutique va se montrer efficace pour réduire le nombre et la durée des hospitalisations et donc les coûts de santé (Miller et Golstein, 1972).

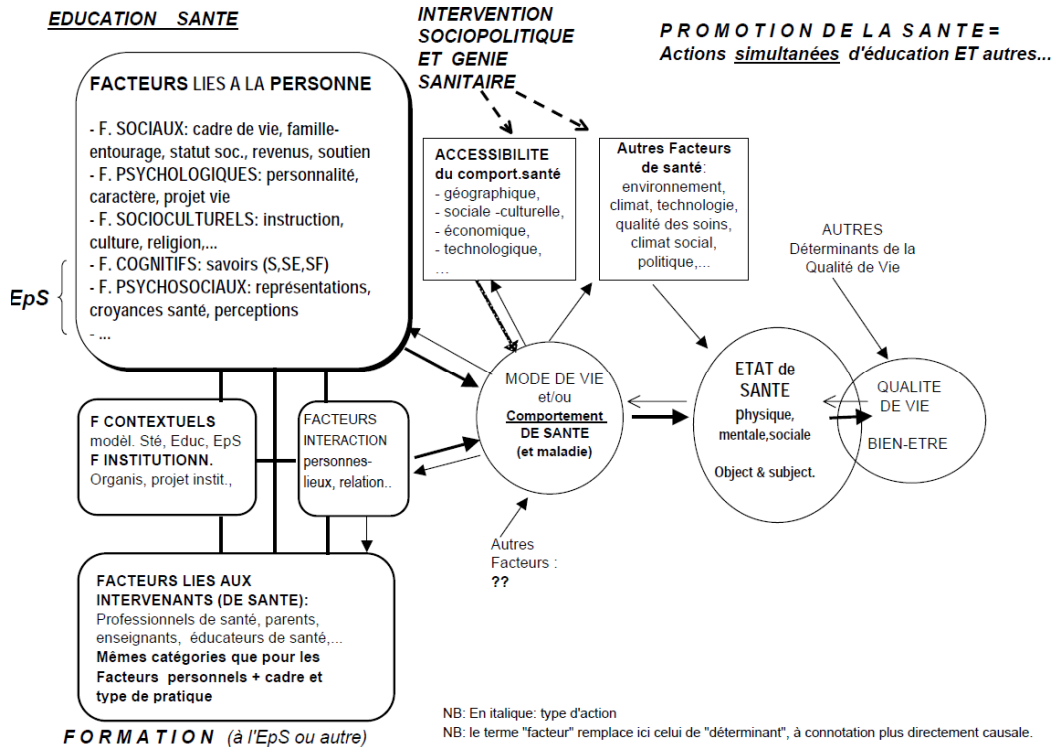
Assal pouvait alors poser la question : *Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ?* (Assal, 2002)

En 1998, l'OMS montrait une diminution de 75% des admissions en milieu hospitalier de patients souffrant d'asthme bronchique et une réduction d'autant des cas de comas diabétiques ainsi que le nombre d'amputation des membres inférieurs grâce à la mise en place de l'éducation thérapeutique. (Gatto, 2005)

L'éducation thérapeutique a comme objectif de répondre aux besoins des patients en se centrant sur la personne et non sur sa maladie.

Le patient ne doit pas observer son traitement mais il doit vouloir comprendre pourquoi il est proposé puis le choisir sans le subir.

Comprendre les comportements de santé: cadre explicatif général



Deccache, 1996, Modtheor&factpersonn06

Schéma Compréhension des comportements de santé Deccache 1996.

L'éducation thérapeutique (ET) du patient fait partie de l'éducation pour la santé et encore plus largement, de la promotion de la santé (Deccache, 1996). Elles ont un même but : maintenir ou améliorer la santé des individus et des populations.

L'OMS en 1998 en donne une définition : « *L'éducation thérapeutique est l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé afin de conserver et/ou d'améliorer la qualité de vie. L'éducation thérapeutique est un processus par étapes intégré aux soins et mis en œuvre par différents professionnels.* »

Le soignant technicien devient alors un accompagnateur, un formateur, un éducateur. Par l'empathie, l'écoute active, l'expérience du patient et le savoir du soignant vont enrichir mutuellement les deux protagonistes de cette nouvelle alliance thérapeutique.

L'éducation thérapeutique (ET) est aujourd'hui inscrite dans le code de santé publique par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ». Les décrets N° 2010-904 et 906 du 2 août 2010 fixent les conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutiques du patient et les compétences requises pour dispenser l'ET.

D'un point de vue pratique, l'éducation thérapeutique (ET) est un processus continu de soins et de prise en charge. Elle s'inscrit dans les démarches de prévention tertiaire.

L'éducation thérapeutique a pour but de permettre au patient de mieux comprendre sa pathologie et les traitements qui lui sont proposés. Elle permet de repérer les obstacles aux changements de comportement et de placer les soignants en accompagnants dans le processus du mieux vivre avec sa pathologie. « *En aidant le patient à mieux prendre en charge sa santé, à s'engager, à améliorer ses relations avec son corps, avec les soins, la maladie, avec l'environnement, on contribue à améliorer sa santé présente et à venir* » (Gatto, 2002)

Les programmes d'éducation thérapeutiques mis en place comprennent quatre étapes :

1. Le diagnostic éducatif
2. La construction d'un programme personnalisé
3. Le suivi éducatif en séances individuelles et/ou collectives.
4. Des évaluations-bilan régulières

L'éducation thérapeutique est une démarche volontaire du patient. Par le diagnostic, les professionnels cerneront les représentations qu'a le patient de sa pathologie et de ses traitements, quelles sont ses connaissances, de quelles ressources personnelles et environnementales il dispose, quelles sont ses principales difficultés. Puis un programme adapté, individualisé sera co-construit afin d'atteindre des objectifs définis ensemble. Des évaluations régulières, un suivi et une disponibilité permettront d'évoluer ensemble, de réajuster les projets.

2.3. Sur le plan Législatif.

2.3.1. Au plan international

De la prévention à l'éducation

« *Peu nombreux étaient ceux qui virent alors le début d'une grande marche qui amène à de grands changements* », c'est ainsi que Cathelineau (1999) résumait l'impact de La déclaration de Saint-Vincent.

Sous l'impulsion de cette démarche formalisant le souci des soignants de considérer la qualité de vie des malades chroniques, toute l'importance était donnée aux actes d'éducation et de prévention, dans une prise en charge pluridisciplinaire.

La démarche de la communauté de diabétologie fut anticipatrice du changement des comportements médicaux et paramédicaux.

Déjà en 1948 l'OMS définissait la santé comme : « Un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité ».

La conférence d'Alma Alta en 1978 met l'accent sur le rôle et la responsabilité des états dans la santé de leur population. Les gouvernements sont incités à agir sur les facteurs socioéconomiques qui sont directement influencés par l'accès à l'eau et à l'alimentation, l'accès à l'éducation et au logement.

Cette conférence fait évoluer les consciences sur les soins de santé primaires.

En 1986, la Charte d'Ottawa (annexe 1) traduit et définit les fondamentaux pour la promotion de la santé. L'objectif de cette charte vise l'égalité en matière de santé à l'horizon de l'an 2000 et au-delà, elle va centrer les actions de soins sur la personne malade. Elle inscrit en son sein la nécessité de donner toutes les informations nécessaires et utiles au patient pour qu'il puisse lui-même, juger et prendre les décisions pour sa propre santé.

On peut noter que déjà en 1992, La Suisse, pays frontalier, inscrivait dans sa constitution l'information au patient comme un Droit.

Puis en 1997, la déclaration de Jakarta vient mettre l'accent sur la globalité de la promotion de la santé. Elle l'inscrit dans une stratégie globale dans laquelle l'environnement intervient.

Enfin en 2005, la Charte de Bangkok pose en principe le droit à la meilleure santé possible pour chacun. Elle donne un cadre réglementaire aux mesures et aux engagements destinés à agir sur les déterminants de santé. Elle renforce la responsabilité des politiques, des sociétés civiles, des organisations internationales et des communautés.

2.3.2. Au plan national

Cadre législatif réglementaire

En France, depuis les années 1950, on s'interroge sur le droit des patients. Ce questionnement s'est accru et des groupes sociaux se sont structurés, dont la légitimité s'appuyait sur le modèle des pays Anglo-Saxons ou d'Europe du Nord. Dans ces pays, le droit à l'information, la responsabilisation des patients dans leur parcours de santé permettait un moindre recours juridique et une anxiété diminuée.

Au fur et à mesure de formations et d'informations les représentations ont changé dans le monde soignant et dans la population générale. L'évolution des esprits sur des sujets comme la prise en compte de la douleur, la dignité du patient ou la responsabilité médicale, ont permis d'établir de nombreux droits en faveur des malades.

Le cheminement dans la qualité des soins a conduit aux premières recommandations de bonnes pratiques cliniques de l'ALFEDIAM (Association de Langue Française pour l'Étude du Diabète et des maladies métaboliques), reprises et étendues à d'autres domaines de soins par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé).

À compter du 1^{er} janvier 2005, cette agence s'intègre dans l'HAS (Haute Autorité de Santé) avec la Commission de la Transparence, la Commission d'évaluation des produits et prestations et le Fond de promotion de l'information médicale et médico-économique (Fopim).

Les relations entre patients et soignants ont ainsi progressivement évolué vers plus de maturité. Les pouvoirs publics ne sont pas restés sans réaction face à ce bouleversement des mentalités en adoptant la *Loi Kouchner, du 04 mars 2002*, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Le patient bénéficie de véritables droits, il est placé en co-auteur des soins. Il est désormais maître de toute décision médicale le concernant, il participe aux choix de traitement.

L'article L 1111-4 précise que : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit les décisions concernant sa santé.* » (Annexe 2 Chapitre 8)

Le droit à l'information, le droit à accéder directement aux informations le concernant sont parmi les dispositions essentielles de la nouvelle loi. Directement ou par le biais d'une personne de confiance, le patient intègre de façon accrue les instances de décision et de gestion du système de santé, lequel est réformé, parfois en profondeur, par le texte. La qualité des soins dont est garant le cadre de santé intègre cette évolution en veillant à associer le patient aux décisions, en le plaçant comme co-auteur de son projet de soin, projet de vie négocié et partagé. La loi nous demande d'agir ensemble vers un même but.

L'article 22 du projet de *Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires* (HPST) précise bien que l'éducation thérapeutique du patient fait partie de sa prise en charge et de son parcours de soin.

La lecture des explications de la mise en place de cette nouvelle loi est très explicite (Annexe 3)

« *L'un des apports majeurs de la loi HPST consiste à prendre en compte et à intégrer le patient au sein d'un parcours de soins cohérent et continu, intégrant la prévention et la santé publique. Elle vise en particulier à protéger plus strictement les jeunes contre les effets du tabac et de l'alcool.*

Par ailleurs et pour la première fois, l'éducation thérapeutique est placée au premier rang des priorités dans le cadre d'une politique nationale. La loi HPST développe également la prévention des autres facteurs de risque environnementaux et nutritionnels et crée une agence unique pour l'expertise sur ces risques.

L'éducation thérapeutique est désormais considérée comme une étape du parcours de soins du patient.

Après le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, lancé fin 2007 et dont l'éducation thérapeutique est un élément essentiel, la loi HPST affirme la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme faisant partie intégrante de la prise en charge du patient.

Les programmes d'éducation destinés à aider le patient à acquérir une autonomie par rapport à sa maladie et à ses traitements devront répondre à un cahier des charges afin d'en garantir la qualité. Soumis à l'autorisation des ARS, ces programmes seront mis en œuvre avec l'aide des associations de patients. »

La reconnaissance dans la loi de l'éducation thérapeutique donne un nouvel axe pour la déclinaison de la politique de santé publique.

La loi demande aux professionnels de santé et aux patients d'agir ensemble vers un même but. Pour ce faire, les professionnels n'ordonnent pas, ils se placent dans l'action conjointe, le respect mutuel et l'écoute bienveillante.

La Loi HPST prévoit donc des contrats d'objectifs et de moyen entre les ARS et les promoteurs des programmes d'éducation thérapeutiques. Un cahier des charges est défini au niveau national et conditionne l'existence de ces programmes. Les agences organisent aussi une évaluation régulière de la mise en œuvre de ces programmes dont la validation est remise en question à chaque terme.

Les CHU sont les structures centrales de ce dispositif et doivent initier mais aussi diffuser ces pratiques, certains CHU constituent des réseaux ville-hôpital, créent des liens privilégiés avec d'autres structures de proximité (maison de santé ou réseau libéral) pour ouvrir les systèmes et contribuer à augmenter l'offre de soin de ce type en s'appuyant sur des référentiels pour l'éducation thérapeutique conformes aux exigences sécuritaires et qualité des ARS.

3. En Sciences de l'éducation, théories et modèles convoqués

3.1. Modèle de la Santé :

Cette conception hippocratique de la santé bien qu' ancestrale reste d' une actualité étonnante. Elle prend en compte toutes les dimensions de l' Homme, le considère dans sa complexité. La perception de la santé reste encore aujourd' hui souvent associée à une notion d' absence de maladie, à une médecine triomphante.

Depuis 1946, la Charte d' Ottawa, l' OMS définit la santé non plus comme une absence de maladie ou d' infirmité mais comme un état de bien-être physique, mental et social.

En 1982, l' OMS complète cette définition en associant la motion environnementale : « *la capacité pour un individu à fonctionner de manière optimale dans son propre environnement* ». Puis en 1986 : « *une ressource de la vie quotidienne, et non comme un but de la vie. La santé c' est ce qui permet à un individu ou à un groupe d' une part de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins, et d' autre part d' évoluer avec le milieu ou de s' adapter à celui-ci. La santé constitue un moyen parmi d' autres de se réaliser.* »

Avec la loi du 4 mars 2002 apparaît la notion de qualité de vie, et avec la Loi HPST le patient est au centre du dispositif et est placé en co-auteur des soins.

La notion de santé évolue avec le temps et l' histoire et c' est un philosophe en 1988, Bury qui décrira deux conceptions ou modèles de santé :

- un modèle biomédical
- un modèle global.

Le premier modèle est une conception curative des soins, une définition négative puisque définie comme une absence de maladie ou d' infirmité, centrée sur l' organe malade.

L' autre conception est plus moderne pour l' occident mais présente depuis longtemps dans la culture orientale. C' est une vision plus globale de la santé qui prend en compte des critères environnementaux.

Puis en France, Gatto sera de ceux qui vont reprendre ces théories et modèles. Il va globaliser, complexifier cette vision en ajoutant l'aspect social et sociétal à ces théories et modèle de santé, global et biomédical curatif.

Dans sa définition du modèle de santé global il réunit ainsi les deux autres : « *Il ne les rejette pas mais permet leur articulation et leur coordination. Ce troisième modèle de la santé est appelé la promotion de la santé* ». (Gatto, 2005)

3.1.1. Positiviste ou Biomédical curatif

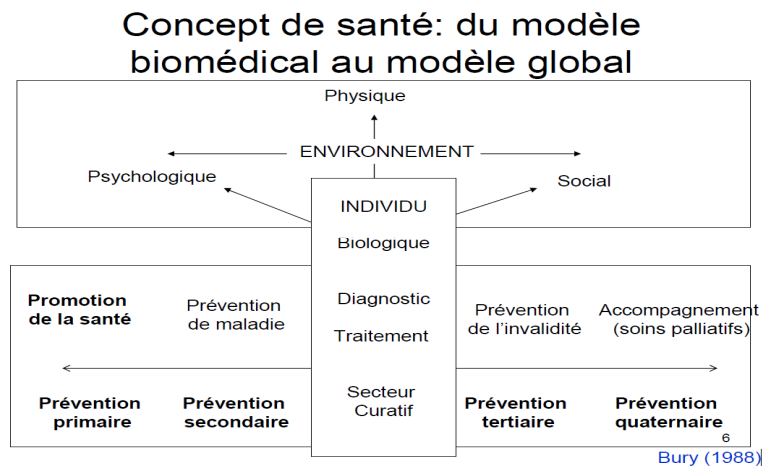
Ce modèle est une conception de la santé basé sur une absence de maladie. Elle est centrée sur l'organe, c'est une vision organique de la santé. Dans ce paradigme, les professionnels de santé détiennent le pouvoir par la connaissance. Le patient est passif, soumis à l'autorité médicale. Les personnels travaillent sur ordre, sur prescription de façon protocolaire et mécaniciste sans regard critique, sans adaptation permise. Les recommandations sont des normes, des dictats. Le patient mais aussi le professionnel non médecin est en posture d'agent soumis exécutant. Le patient doit être un bon observant et les professionnels de santé doivent tout faire pour améliorer cette observance.

Dans ce modèle l'affect n'est pas pris en considération ni les savoirs préexistants des patients ou des professionnels de santé. Ils doivent être conformes aux bonnes pratiques professionnelles admises par les références scientifiques ou prônées par les experts.

« *Le modèle bio - médical infère que la maladie provient principalement d'un problème organique. Il véhicule l'idée selon laquelle toute maladie a une cause biologique qui peut être guérie. Le modèle médical est essentiellement centré sur une approche curative comportant des investigations diagnostiques et des actions thérapeutiques. Le médecin est le seul référent dans cette approche* » (D'Ivernois et Gagnayre, 1995).

3.1.2. Global, positiviste, non positiviste puis Global complexe

Dans le modèle précédent appliqué à la santé, on retrouve une méthode très analytique des symptômes dans la compréhension des mécanismes de santé, dans le modèle global et ses dérivés les autres déterminant de santé interviennent et interagissent.



L'évolution des concepts déplace le centre des systèmes de soins de la maladie à la personne. Déjà lors de sa thèse, en 1999, Gatto exprime parfaitement ce transfert des centres d'intérêts en santé :

« Passer d'un système de soins où la maladie est au centre du dispositif de santé à une génération de soins où la santé serait déterminée par l'équilibre dynamique et évolutif entre la population et son environnement »

Ce modèle complète et articule le modèle de référence précédent. Il inclut dans son essence même la prévention, la formation, l'environnement, les cultures, le contexte socio-économique. Cette approche de la Santé en décloisonnant les aspects biomédicaux et sociaux a permis la construction de nouveaux outils d'évaluation de la santé, de nouvelles échelles comme la deuxième Classification Internationale du Handicap et du Fonctionnement ou la Classification Internationale de la fonction (CIH-2, Modèle de Wood, CIF).

Dans son évolution, le modèle global, qui en premier lieu tente une théorisation par segmentation des items qui font un individu, va permettre ensuite de fondre ses secteurs et d'accepter alors l'absence de norme absolue, de conformisation.

Par une démarche d'écoute active, de lâcher prise, de respect de l'intersubjectivité, de l'expérience, de la confiance en l'autre, du respect de l'altérité.

Les professionnels de santé deviennent alors des accompagnants en santé des individus, ils les aident à changer de comportement pour améliorer globalement sa qualité de vie. Les professionnels accompagnent alors les processus qui vont permettre aux personnes malades de changer d'habitude de vie.

Ces modèles de santé globale développés par Bury, Paul, adaptés aux soignants avec Gatto permettent d'ouvrir des pistes nouvelles de compréhension des relations thérapeutiques où l'humain est au centre du projet de soin. Le patient est alors un « l'Autre » en quête de retrouver un état d'équilibre, de stabilité nécessaire à sa construction de vie.

3.2. Modèle de la Posture :

La posture est « un état d'esprit ou une prédisposition générale psychologique envers quelque chose ; cette prédisposition oriente dans un certain sens toutes les interactions avec l'objet en question. » (Mucchelli, 1994).

La posture n'est pas prise dans son sens commun de position adoptée, proche de l'attitude mais réside dans la manière dont la personne aborde une chose, un phénomène, une situation. Gatto précise cette acception du terme : *«la posture est une manière d'être, d'aborder une situation ou un problème, façon de penser le monde, l'écrire, le décrire et d'agir sur le monde.»* (Gatto, 2005)

« La posture n'est pas une position choisie et qu'on voudrait conserver, c'est bien d'avantage une façon d'être, une attitude, c'est-à-dire une façon d'aborder la chose, dans tel ou tel état d'esprit.», (Ardoino, 1990).

Il développe un concept relatif à la posture qui s'appuie sur trois aspects. Le triptyque "agent, acteur et auteur" et le concept d'authorisation sont alors, développés par l'auteur.

AGENT	ACTEUR	AUTEUR
<ul style="list-style-type: none"> - La personne n'a pas le droit de discuter, ni d'interpréter. - L'agent est un exécutant, passif et soumis. Il est défini par ses fonctions. - Induit un différentiel fort entre tâche prescrite et tâche réalisée. 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne essaye de comprendre l'écart entre tâche prescrite et tâche réalisée. - Elle possède une certaine marge de manœuvre. - Le manque de pouvoir limite son action. 	<ul style="list-style-type: none"> - La personne est autonome, et responsable. - Elle possède le savoir, les théories ce qui lui permet de décider et d'agir. - La tâche réalisée est celle qu'il se prescrit.

Triptyque de J. Ardoino synthétisé et transposé dans le monde de la santé

Les postures d'agent, d'acteur et d'auteur ne doivent pas seulement être entendues comme une succession d'états stables auxquels l'individu accéderait en fonction de son évolution intrinsèque, mais comme des postures qu'un individu (patient, soignant, formateur, manager ...) peut adopter selon les situations qu'il rencontre.

3.2.1. Agent

La posture d'Agent

L'Agent est soumis, passif, il exécute une tâche prescrite. En santé, la posture d'agent implique que la personne va subir les pratiques de soins systématisées, elle entrera dans les protocoles, les suivra fidèlement. Ses savoirs préexistants, son expérience ne devront pas interférer dans l'exécution afin d'être conforme.

Ardoino explique cette posture en ces termes : « *Le sujet subit, il est spectateur, usager ou pire assujetti. Il n'a pas de pouvoir sur les règles du jeu qui déterminent son action. Il est en position de soumission et d'application* ».

Pour cette posture, le sujet est « *essentiellement agi* », « *La forme passive, on est impliqué, exclut également toute référence à une volonté consciente ou même à une intentionnalité plus vague à un choix du sujet concerné par l'implication (...). L'engagement est, lui explicitement de type volontariste, là où l'implication est toujours subie passivement (...). L'engagement crée l'illusion qu'on n'était pas impliqué avant de s'engager* ». (Ardoino, 2000)

3.2.2. Auteur

La posture d'Auteur.

Avec l'évolution de la société et de la posture attendue des soignants et des patients, l'importance de reconnaître celle qui est adoptée par les individus en action se fait de plus en plus forte.

En effet, de nos jours, avec la loi Kouchner renforcée par la Loi HPST, le patient est pressenti en co-auteur de son traitement. C'est aujourd'hui, la posture attendue dans le monde de la santé particulièrement dans les soins aux personnes atteinte de pathologies chroniques.

Ceci constitue un renversement radical par rapport à la posture admise qui était sienne tout au long du vingtième siècle.

Gatto décrit clairement cet état de fait quand il dit :

« La posture d'agent n'est ni compatible avec la relation humaine caractéristique de l'activité thérapeutique, ni avec la loi du 04 mars 2002 qui oblige à construire la thérapie avec la singularité de l'avis et du projet du patient. » (Gatto, 2005)

4. Matrices théoriques

4.1. Matrices en relation avec les modèles de la posture

MODÈLE DE LA POSTURE			
AGENT	<ul style="list-style-type: none"> • L'erreur est une faute • Réalisation de tâches prescrites • Respect de conformité aux normes • S'inscrit dans un paradigme positiviste 	<ul style="list-style-type: none"> • Répétition jusqu'à absence d'erreur. • Application de protocoles, de tâches, pas de prise de décision, aucune subjectivité, pas de prise en compte des avis • Conformité aux recommandations, aux prescriptions pas de considération des savoirs préexistants. • - Technicisme, mécanicisme 	<p>Ardoino Gatto</p>
AUTEUR	<ul style="list-style-type: none"> • L'erreur n'est pas une faute • Adaptation de la prescription, interprétation des recommandations • Développe l'autonomie, le questionnement, s'attache à donner du sens, pratique l'écoute active • S'inscrit dans un paradigme phénoménologique 	<p>L'erreur permet de discuter, de comprendre, d'apprendre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de la prescription, des recommandations de ce qui est bon pour soi. • Trouve les moyens d'atteindre ses objectifs, donne du sens • - Compréhension dans la complexité, la globalité. Perception des difficultés, gestion des priorités perçues, orientation et réorientation. 	<p>Ardoino Gatto</p>

4.2. Matrices en relation avec les modèles de la santé

MODÈLE DE LA SANTÉ			
Modèle	Critères	Indicateurs	Auteur
Modèle de santé biomédical curatif	<ul style="list-style-type: none"> • La maladie est définie par l'organe touché. • L'autorité est médicale, le médecin détient la vérité, le savoir, se situe dans une forme de paternalisme. • Le patient est passif dans le soin. • Les soignants exécutent des soins prescrits. • S'inscrit dans un paradigme positiviste 	<ul style="list-style-type: none"> • L'organe lésé doit être soigné, le traitement prévaut la prévention. • La santé exclue la maladie. • Le traitement agit sur les causes biologiques. • Il stoppe les symptômes et réduit les conséquences • Les thérapeutes non médecins appliquent des protocoles qu'ils connaissent. • Le patient suit des protocoles thérapeutiques prescrits et doit respecter les consignes s'il souhaite ne pas s'aggraver. • Les thérapeutes 	<p>Bury Gagnaire D'Ivernois Deccache OMS Gatto</p>
Modèle de santé Global non positiviste	<ul style="list-style-type: none"> • Centré sur l'individu dans sa globalité • Le patient est co-auteur, co-décideur, co-conceptualisateur • L'autorité et le pouvoir sont partagés • S'inscrit dans un paradigme phénoménologique 	<ul style="list-style-type: none"> • Les patients sont des sujets, des êtres singuliers • Besoin de prendre en compte les savoirs pré existants, de l'histoire individuelle • La santé est considérée dans un sens systémique. • Respect de la vérité du patient, pas de programme pré-établi d'avance. • Le soignant construit avec le patient des objectifs personnalisés et les modalités d'évaluation • Basé sur l'écoute active 	<p>Bury Deccache D'Ivernois OMS Gatto</p>

5. Question de recherche - Hypothèse théorique

La décision de mettre en place cette enquête a été motivée par une série de constats.

Le premier est que la BPCO est une pathologie chronique qui a un impact majeur sur la santé publique. De nombreuses études ont montré l'impact des exacerbations sur les indicateurs biomédicaux comme la morbi-mortalité ou la qualité de vie mais aussi sur le plan de l'économie de santé.

Plusieurs enquêtes de par le monde ont montré que les prises en charge des patients BPCO étaient souvent inadéquates à la fois pour l'aspect chronique de la pathologie et aussi lors des épisodes d'exacerbations (Roche 2002)

Second constat : l'inscription dans la loi de la place de l'éducation thérapeutique et sa mise en place validée par les ARS visent à placer le patient au cœur du dispositif de santé et à le positionner comme co-auteur, co-concepteur de ses soins...

Le plan BPCO 2005-11 a été mis en pratique dans le but de permettre aux patients porteur de cette pathologie chronique de mieux la connaître, de mieux la gérer de devenir un partenaire de soin.

Troisième constat : les programmes de réhabilitation respiratoire sont opérationnels dans nombre de structures hospitalières. Ils réunissent plusieurs acteurs de santé autour d'un patient, et sollicitent l'interaction entre pairs lors des séances collectives, de réentraînement à l'effort par exemple. Pour ce qui est des programmes de réhabilitation respiratoire, deux des filières de rééducation sont sollicitées : la masso-kinésithérapie et la diététique.

À partir des résultats déjà publiés et en nous appuyant sur les modèles convoqués dans les matrices théoriques, avant la mise en place effective des programmes d'éducation thérapeutique, il paraît pertinent d'évaluer dans le contexte actuel local, les connaissances, les savoir-faire, et les savoir-être des patients porteurs de BPCO au sujet de leur pathologie et dans le domaine des sciences de l'éducation.

- ✓ Les connaissances de ces patients sont-elles conformes aux données actuelles des sciences ou, au contraire, sont-elles non conformes ?
- ✓ Les patients porteurs de BPCO se situent-ils de façon pertinente dans une posture d'auteur ou restent-ils dans une posture d'agent prescrit ?
- ✓ Ces patients s'inscrivent-ils de façon pertinente dans le modèle de santé biomédical curatif et dans le modèle global non positiviste ?

Par l'évaluation des connaissances biomédicales, des savoir-faire et savoir-être des patients porteurs de BPCO sous l'angle des sciences de l'éducation, les professionnels de santé vont adapter l'organisation et les pratiques ce qui contribuera à l'amélioration de la qualité des soins.

« Il s'agit pour les professionnels de santé d'aider les malades et les non-malades à gagner en autonomie et donc en responsabilité par rapport à leur santé » (Gatto, 2006)

Nous rechercherons à mettre en évidence les connaissances médicales sur la Broncho pneumopathie Chronique Obstructive et sur la santé ainsi que les savoir-faire et les savoir-être des patients sous l'angle des sciences de l'éducation.

Puis nous tenterons de comprendre comment les professionnels de santé hospitaliers peuvent contribuer à l'amélioration du gain d'autonomie, de gestion de la pathologie des patients BPCO.

« La recherche est une pratique qui se base sur l'utilisation de principes destinés à guider le chercheur dans son investigation et qui sont regroupés dans une discipline que l'on appelle méthodologie de la recherche. » (Gatto et Ravestein, 2008)

6. Dispositif de recherche

6.1.Méthode de recherche

La méthode que nous avons choisie est une méthode quantitative par enquête scientifique.

Une enquête exploratoire a été réalisée dans un premier temps auprès de 5 patients BPCO non hospitalisés qui ont été exclus de l'enquête proprement dite.

Ils ont pu tester la compréhension des formulations des questions et le temps de remplissage.

Ils nous ont permis d'ajuster certains textes et de conserver un temps de remplissage acceptable.

6.2.Population

La population sollicitée est constituée de patients porteurs de Broncho-pneumopathie chronique obstructive. (BPCO)

La condition d'inclusion était que la BPCO soit diagnostiquée et avérée de score supérieur ou égal à 2.

Être suivi pour une autre pathologie chronique était un critère d'exclusion.

Une population de 120 individus était ciblée.

6.3.Outil d'enquête théorisée

L'outil choisi est une enquête par une méthode différentielle.

Elle s'intéresse donc à la différenciation des individus en identifiant des caractéristiques individuelles qui pourraient avoir une incidence sur les variations de réponse. Elle permettra d'envisager quelques corrélations possibles et fera peut-être apercevoir de nouvelles hypothèses.

Le corps du questionnaire d'enquête comporte 27 questions.

Nous avons réalisé un questionnaire théorisé comprenant deux parties :

- ✓ Une première partie générale explorant les variables individuelles. Cette partie comporte 10 questions générales permettant de mieux connaître les caractéristiques de la population.
- ✓ Une seconde partie sous forme de questionnaire à choix multiples avec trois sous parties explorant la conformité des connaissances, savoir-faire, savoir-être des patients en lien avec les champs et modèles convoqués : législation, médecine, kinésithérapie, sciences de l'éducation (modèles de la posture et de la Santé).

Sous partie A : Connaissances médico-kinésithérapeutiques (9 questions)

Sous partie B : Questions concernant les modèles de la Posture (auteur/agent) (5 questions)

Sous partie C : Questions concernant les modèles de la Santé (Biomédical curatif/Global non positiviste) (5 questions)

Pour chacune des questions-situations, il est proposé quatre choix de réponse. Il est demandé de cocher obligatoirement deux réponses pour chacune des questions.

Afin de faciliter la compréhension d'analyse, le questionnaire est présenté théorisé dans ce travail. Nous indiquons la conformité retenue ainsi que les théories et modèles convoqués.

Les patients en ont eu une version non annotée, non théorisée.

Le formulaire final comporte un message introductif destiné à assurer la qualité individuelle et anonyme du traitement de cet outil. Les modalités de réponse sont mentionnées et rappelées pour chacune des parties.

Les personnes sont remerciées de leur participation à l'enquête, un temps indicatif et approximatif de remplissage leur est donné.

Enquête théorisée

Je vous remercie de participer à cette enquête qui est l'objet de mon mémoire en Master 2 en sciences de l'éducation, dans le cadre d'un partenariat de formation entre l'Université d'Aix-Marseille 1 et l'IFCEES-Rééducation de Montpellier.

Je souhaite contribuer à la qualité des soins en m'intéressant à la réhabilitation respiratoire du point de vue du patient.

C'est un questionnaire strictement individuel et anonyme. Il vous est remis lors de votre passage à l'hôpital pour une consultation ou une hospitalisation.

Les résultats se trouveront dans mon mémoire qui sera en ligne sur le site de l'IFCEES.
Ce questionnaire vous demandera 20 minutes d'attention.

Je vous remercie sincèrement de votre participation et de votre contribution à cette étude.

Véronique DUBRULLE

Légende

Légende 1. Les variables théoriques données dans le questionnaire

Champs étudiés	Variable théorique	Abréviation	Code
Médecine et masso-kinésithérapie, Sciences de l'éducation, Réglementaire	Conforme	C	1
	Non conforme	NC	0
Modèles de la santé	Biomédical curatif	BMC	
	Global non positiviste	GNP	
Modèles de la Posture	Agent	AG	
	Auteur	AUT	

Première partie

Merci de répondre aux questions portant sur votre situation personnelle en cochant la case correspondant à ce qui vous convient le mieux.

➤ Vous êtes :

1. Une femme

2. Un homme

➤ **Votre âge :**

1. Inférieur à 25 ans

2. De 26 à 45 ans

3. De 46 à 55 ans

4. De 56 à 65 ans

5. Supérieur à 65 ans

➤ **Votre situation familiale :**

1. Vivez seul

2. Vivez en couple

3. Sans personne à charge

4. Avec Enfants ou parent à charge

5. En structure collective ou chez des proches.

➤ **. Votre situation professionnelle :**

1. En activité, profession physique

2. En activité, profession non physique

3. Sans activité ou à la recherche d'un emploi

4. Étudiant ou scolarisé

5. Retraité ou pensionné

➤ **Votre niveau d'études :**

1. Primaire
 2. Secondaire
 3. Supérieure

➤ **Pour votre pathologie respiratoire, vous êtes suivi par :**

1. En milieu hospitalier
 2. En secteur libéral
 3. Conjointement à l'hôpital et en libéral

➤ **Avez-vous pratiqué une activité physique sportive régulière?**

1. Non
 2. Oui Si oui laquelle ?

➤ **Pratiquez-vous aujourd'hui une activité sportive régulière ?**

1. Non
 2. Oui

➤ **Connaissez-vous la réhabilitation respiratoire ?**

1. Non
 2. Oui

➤ **Avez-vous participé à un programme de réhabilitation respiratoire ?**

1. Non
 2. Oui Si oui, vous l'avez débuté :

1. À l'hôpital
 2. Au cabinet de votre Kinésithérapeute libéral
 3. En centre spécialisé de réhabilitation respiratoire
 4. À domicile

Deuxième partie

Chaque question est importante.

Je vous demande de bien vouloir le remplir en respectant le nombre de réponses attendues.

Il vous sera demandé de cocher à chaque question obligatoirement **deux réponses**, ni plus ni moins

Si vous ne respectez pas la consigne donnée pour répondre, le questionnaire ne sera pas exploitable.

1- Questions concernant les connaissances Médico-Kinésithérapeutiques.

➤ **Question 1 : (cochez deux réponses) :**

- **Pour vous, la santé :**

0 – NC 1. C'est l'absence de maladie.

1 – C 2. C'est un équilibre recherché entre une personne et son environnement qui lui permet d'évoluer.

0 – NC 3. C'est une absence de sensation douloureuse de son corps...

1 – C 4. C'est une forme de bien-être à la fois physique, mental social et environnemental.

➤ **Question 2 (cochez deux réponses) :**

- **Vous êtes en soins pour une Broncho-pneumopathie chronique obstructive :**

1 – C 1- Votre pathologie ne vous empêche pas de vous considérer en bonne santé.

1 – C 2- Vous vous renseignez et connaissez bien votre pathologie pour la gérer au mieux.

0 – NC 3- Seuls les professionnels de santé sont compétents pour décider de ce qui est bon pour vous

0 – NC 4- Votre pathologie vous empêche de vous considérer en bonne santé

➤ **Question 3 (cochez deux réponses) :**

- **Selon vous, la BPCO est**

- 1 – C 1- Une pathologie le plus souvent liée à la consommation de tabac.
- 0 – NC 2- Une pathologie liée à une fragilité héréditaire des bronches
- 1 – C 3- Caractérisée par une obstruction des bronches et entraîne une gêne respiratoire.
- 0 – NC 4- Caractérisée uniquement par une toux présente tout au long de l'année.

➤ **Question 4 (cochez deux réponses) :**

- **De votre pathologie respiratoire, vous diriez qu'elle est :**

- 1 – C 1- Responsable d'une mauvaise distribution de l'oxygène aux muscles tels que ceux qui permettent de marcher.
- 0 – NC 2- Toujours évolutive et même l'arrêt du tabac, ou de l'exposition à d'autres toxiques, ne réduit pas la dégradation liée à la maladie.
- 0 – NC 3- Entraîne un essoufflement qui fait que tout effort est à éviter pour préserver les bronches.
- 1 – C 4- Caractérisée par une obstruction des bronches et entraîne une gêne respiratoire.

➤ **Question 5 (cochez deux réponses) :**

- **Pour être certain de ce diagnostic et du stade de votre maladie, votre médecin se base sur :**

- 0 – NC Une auscultation pulmonaire et parfois une fibroscopie bronchique
- 0 – NC Seul un scanner peut confirmer votre maladie
- 1 – C Des examens chiffrés du souffle que vous effectuez régulièrement comme les EFR, le test de marche de 6 minutes.
- 1 – C Des examens du sang et la radiographie du thorax.

➤ **Question 6 (cochez deux réponses) :**

- **Concernant votre traitement médicamenteux :**

0 – NC Le traitement antibiotique est celui qui agit le plus sur la gêne respiratoire

1 – C Les corticoïdes contrôlent l'inflammation bronchique et diminuent les crises (exacerbations)

0 – NC C'est en utilisant les traitements antibiotiques que le médecin maîtrise l'évolution de ma maladie.

1 – C Les broncho-dilatateurs permettent pendant 4 à 6 heures d'ouvrir les bronches et de diminuer la gêne respiratoire.

➤ **Question 7 (cochez deux réponses) :**

- **Pour bien suivre votre pathologie à la maison et aller consulter votre médecin, vous faites attention à :**

1 – C La modification de la qualité et de la quantité des crachats quotidiens

1 – C La modification de votre état de fatigue, votre quantité de sommeil, et votre impression d'essoufflement, votre dyspnée.

0 – NC Uniquement à la température qui signe de la présence d'une infection.

0 – NC Uniquement en raison d'une température élevée, d'une fièvre

➤ **Question 8 (cochez deux réponses) :**

- **La kinésithérapie respiratoire et la réhabilitation respiratoire sont:**

0 – NC Deux façons de désigner la même chose.

0 – NC Deux techniques utilisées par le kinésithérapeute.

1 – C la kinésithérapie respiratoire fait partie des programmes de réhabilitation respiratoire.

1 – C La réhabilitation respiratoire n'est pas uniquement conduite par un kinésithérapeute et un médecin.

➤ **Question 9 (cochez deux réponses) :**

- **Selon vous, la réhabilitation respiratoire est:**

0 – NC Un ensemble de soins collectifs qui suivent un protocole et que l'on fait dans une salle adaptée.

1 – C Un ensemble de soins qui peuvent se faire chez soi pour la plupart.

1 – C Un ensemble de soins personnalisés qui visent à réduire les symptômes et optimiser la condition physique.

0 – NC Un ensemble d'interventions de professionnels de santé différents (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins, diététiciens...) qui indiquent la meilleure façon de prendre le traitement médicamenteux pour faciliter la vie avec ce traitement.

2- Questions concernant les modèles de la Posture (auteur/agent)

➤ Question 10 (cochez deux réponses):

- **Vous avez décidé de participer à un programme de réhabilitation. Vous allez travailler avec des professionnels de soins à améliorer votre état de santé. Vous avez des souhaits vis-à-vis de vos relations avec les soignants que vous allez rencontrer. Cochez les deux situations dans lesquelles vous vous reconnaissez le mieux. AUT C**

1 – AUT-C Vous attendez que le kinésithérapeute et/ou le médecin vous expliquent les exercices et les recommandations de bonne pratique puis vous trouvez comment mettre en place ces exercices dans vos activités pendant le programme et aussi lors de votre retour à la vie quotidienne habituelle.

0 – AG-NC Profitant de la proximité et de la disponibilité des professionnels de santé pendant ce temps dédié à la réhabilitation, vous attendez que des experts en soins vous indiquent quoi faire et comment le faire, qu'ils vous corrigent jusqu'à ce que vous exécutiez correctement les exercices.

1 – AUT-C Vous allez modifier vos habitudes et attendez des professionnels qu'ils ciblent et comprennent vos difficultés. Vous souhaitez qu'ils vous accompagnent vers une autonomie meilleure en construisant ensemble une meilleure façon de gérer votre maladie même si ce que vous faites n'est pas parfait.

0 – AG-NC Le programme de réhabilitation est un moment dédié à un sorte de remise en forme et vous souhaitez que les professionnels vous expliquent les protocoles en vigueur et vous pointent vos erreurs pour bien les corriger afin d'exécuter très correctement les exercices qu'ils vous ont conseillé et qui sont bon pour votre état de santé.

➤ **Question 11 (cochez deux réponses) :**

- **Pendant un programme de réhabilitation respiratoire, lorsqu'un exercice proposé vous amène à dépasser les paramètres de surveillance : fréquence cardiaque cible, saturation en oxygène. AG C**

0 – AUT-NC Vous modifiez ces limites qui ne vous semblent pas adaptées à votre cas personnel car elles sont ou trop basses (vous voulez travailler plus efficacement) ou trop élevées (vous pensez que l'effort demandé est trop grand et mal adapté)

1 – AG-C Comme vous êtes inférieurs aux limites d'effort, vous exécutez tant bien que mal l'exercice proposé qui vous semble pourtant difficile et adaptez votre effort pour rester dans les limites indiquées.

0 – AUT-NC Vous diminuez vous-même les limites inférieures pour être certain de ne pas trop demander à votre corps, et trouvez un exercice qui vous paraît plus adapté et qui poursuit le même objectif tout en étant plus facile à réaliser.

1 – AG-C Bien que vous souhaitiez aller plus loin dans l'amélioration des performances, vous respectez les limites cibles fixées avec le soignant.

➤ **Question 12 (cochez deux réponses):**

- **Pendant le programme de réhabilitation, vous allez travailler votre condition physique. Lors des séances de reconditionnement musculaire vous allez faire des exercices physiques par séries. Cochez les deux situations qui vous semblent les plus réalistes. AUT C**

0 – AG-NC Vous allez réaliser au mieux tous les exercices expliqués de la série qui sont contrôlés par le soignant même si cela ne correspond pas à votre état du moment

1 –AUT-C Vous vous servirez d'une liste d'exercices pour choisir ceux qui vous conviennent le mieux en fonction de votre forme du jour. Vous serez capable d'expliquer aux soignants les raisons de ces choix.

1 – AUT-C Les exercices ne sont pas établis, vous les choisirez et les adapterez avec le soignant en fonction de votre forme du jour et des objectifs définis. Vous pourrez même les faire après administration de broncho-dilatateurs si votre état le réclame.

0 – AG-NC Vous exécuterez toujours le plus parfaitement possible les exercices choisis par les soignants après leur bilan et leur évaluation de votre condition physique du jour

➤ **Question 13 (cochez deux réponses)**

- Lors d'un programme de réhabilitation, un des objectifs est de vous aider à limiter les risques de surinfection bronchique, c'est pourquoi vous y apprenez des principes comme ceux qui suivent. AG C

Vous vous reconnaissez le mieux dans quelles situations (deux réponses)

1 – AG-C Vous apprenez à bien faire les gestes qui contribuent à limiter la propagation des germes, comme les mesure d'hygiène pour l'entretien de vos appareils pour les aérosols.

0 – AUT-NC Vous y apprenez que les particules dans l'air peuvent être responsables d'une agression de vos bronches fragiles. Vous adaptez ces informations à votre vie quotidienne. Vous pouvez en déduire que pour assainir votre chambre, vous utiliserez des sprays uniquement à l'eucalyptus ou à la lavande qui sont purifiants, vous n'utiliserez pas d'autre essence qui pourrait être irritante.

1 – AG-C Vous savez que si vous vous retrouvez dans un environnement qui vous semble potentiellement porteur de particules ou germes agressifs pour vos bronches, vous préférez vous masquer pour vous protéger tout en profitant de l'assemblée Dans votre habitat vous veillez à bien aérer les pièces.

0 – AUT-NC Vous vous protégez des agressions extérieures en sortant le moins possible, en veillant à avoir une température constante dans votre habitation supérieure à 22° et en évitant les courants d'air.

➤ **Question 14 (cochez deux réponses):**

- Lors de la séance, les exercices proposés vous demandent vraiment un gros effort physique qui vous est vraiment très pénible : AUT C

1 – AUT-C Vous discutez avec le soignant qui propose ces exercices pour qu'ensemble vous trouviez les exercices qui vous conviennent mieux ce jour-là.

0 – AG-NC Vous prenez sur vous et exécutez les exercices proposés par le soignant qui doivent être bon pour vous.

1 – AUT-C Vous exprimez clairement votre refus d'aller plus loin et transigez sur des exercices qui poursuivent le même objectif mais qui vous paraissent plus abordables.

0 – AG-NC Vous faites semblant de faire l'exercice en montrant votre bonne volonté, espérant que le soignant vous permettra d'en changer.

3- Questions concernant les modèles de la Santé (Biomédical curatif/Global non positiviste)

➤ **Question 15 (cochez deux réponses):**

- **Votre médecin traitant est favorable à une prise en charge globale et multidisciplinaire de votre pathologie. Il vous propose de participer à un programme de réhabilitation. GNP C**

0 – BMC-NC Vous allez y participer pour lui faire plaisir mais vous en savez suffisamment sur votre pathologie.

1 – GNP-C Pouvoir partager votre expérience avec d'autres patients et échanger avec eux vous semble intéressant

0 – BMC-NC . Puisque ces sessions sont prises en charge par la sécurité sociale, vous voyez une possibilité de sortir de chez vous en sécurité

1 – GNP-C Vous souhaitez y participer pour apprendre des bons gestes d'hygiène physique et sanitaire et ainsi mieux gérer les éventuelles complications.

Question 16 (cochez deux réponses) :

- **Vous avez établi un programme de réentraînement à l'effort avec les soignants. Les résultats après une semaine ne sont pas ceux attendus. GNP C**

0 – BMC-NC Vous poursuivez le programme prévu à l'avance en l'attente de meilleurs résultats.

1 – GNP-C Vous allez revoir le programme avec les soignants pour l'adapter et ajuster les traitements médicamenteux.

0 – BMC-NC Vous vous en remettez aux médecins qui décideront de la poursuite ou de l'arrêt du programme de réhabilitation.

1 – GNP-C Vous questionnez les soignants pour comprendre les mauvais résultats et participez à la reformulation de votre programme.

➤ **Question 17 (cochez deux réponses) :**

- **Pour construire le programme de réhabilitation, les soignants vous posent des questions sur ce que vous savez de votre pathologie : GNP C**

1 – GNP-C Ce n'est pas étonnant car vos connaissances permettront de construire un programme personnalisé et cohérent entre les différents intervenants.

0 – BMC-NC Ces questions servent à cibler vos fautes et vos erreurs d'appréciation.

0 – BMC-NC Ces question servent à créer un contact favorisant votre implication. Les réponses ne modifient pas le programme qui sera établi.

1 – GNP-C Les réponses que vous donnez font partie du programme de réhabilitation qu'elles soient correctes ou fausses.

➤ **Question 18 (cochez deux réponses):**

- **Vous ressentez un essoufflement important malgré les adaptations de traitements que vous avez appris à faire et des symptômes inhabituels sont apparus : en effet, vos jambes sont gonflées. BMC C**

1 – BMC -C Vous consultez immédiatement votre médecin traitant et vous en remettez à ses décisions.

0 – GNP-NC Vous augmentez plus que d'habitudes les doses médicamenteuses pour diminuer les symptômes.

1 – BMC-C Vous envisagez l'éventualité d'une hospitalisation car vous avez bien géré et adapté votre traitement et cet épisode est peut être en relation avec un autre organe que le poumon.

0 – GNP-NC Vous adaptez votre activité physique, mettez le plus possible les jambes à l'horizontale et adaptez aussi vos traitements. Vous en discutez avec des proches qui ont eux aussi cette même pathologie.

➤ **Question 19 (cochez deux réponses) :**

- Lorsque vous faites un épisode aigu, que vous êtes très essoufflé vous êtes admis aux urgences pour passer ce cap aigu. BMC C

0 – GNP -NC Vous prenez connaissance des intentions médicales et intervenez dans le choix des traitements car vous souhaitez rester maître de votre santé

1 – BMC-C Les médecins et les équipes de soin des urgences sont souverains de la décision de votre traitement.

0 – GNP-NC Votre vie quotidienne, vos savoirs sont indispensables à la prise de décision des traitements dans l'urgence.

1 – BMC-C Toutes vos demandes et remarques sont traduites et comprises en termes médicaux par tous les soignants

Je vous remercie encore du temps passé à remplir ce questionnaire.

Véronique DUBRULLE

6.4. Protocole de recueil des données

6.4.1. Modalités de distribution

Les patients étant amenés à être hospitalisés au sein du CHU de Nice dans les services d'urgence, de post urgence, d'ophtalmologie, de chirurgie vasculaire, de pneumologie ou encore de chirurgie thoracique étaient repérés par les kinésithérapeutes sensibilisés à l'enquête. Certains patients suivis par des professionnels libéraux ont accepté de répondre au questionnaire, ils correspondent pour la plupart aux personnes qui n'ont pas bénéficié de programme de réhabilitation respiratoire.

Après accord le questionnaire leur était soumis.

Nous avons préalablement l'accord des médecins responsables des services d'accueil

En 4 mois, 120 questionnaires ont alors été distribués par l'intermédiaire de 10 masseurs-kinésithérapeutes.

6.4.2. Traitement des données

Le traitement des données a été effectué avec le logiciel Excel

Pour la seconde partie du questionnaire d'enquête évaluant la conformité des connaissances et comportements vis-à-vis de la maladie des patients interrogés, (questions numérotées de 1 à 19), un système de cotation a été défini.

À chaque question contextualisée, il était possible d'obtenir :

- ✓ « 2 » si deux réponses conformes étaient cochées.
- ✓ « 1 » si une seule réponse conforme était cochée
- ✓ « 0 » si deux réponses non conformes étaient cochées.

Il était ainsi possible de comptabiliser les types de réponse et d'en obtenir un pourcentage ou « taux de conformité »

7. Résultats quantitatifs : Statistiques descriptives

Sur 120 questionnaires distribués, 93 ont été récupérés.

- ✓ 76 étaient exploitables
- ✓ 25 insuffisamment ou incorrectement remplis
- ✓ 19 n'ont pas été retournés.

7.1. Taux de réponse

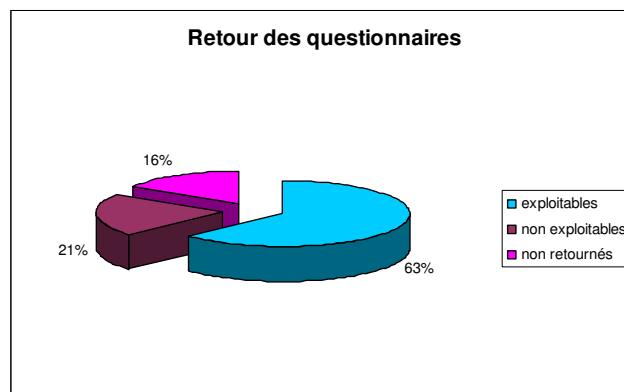


Figure 4 : Taux de retour

Les patients volontaires et répondant aux critères d'inclusion sollicités dans les services d'accueil et d'urgence ont pu être transférés avant que nous puissions récupérer leurs réponses ce qui peut expliquer une bonne partie des questionnaires non retournés.

Huit d'entre eux ont vu leur état de santé s'aggraver, leur état de santé et leur fatigue ne permettant plus de participer à l'enquête.

7.2. Caractéristique de la population étudiée :

La population étudiée est composée majoritairement d'hommes (62%) dont l'âge se situe entre 56 et 65 ans (47%) et vivent en couple à (79%) sans aucune personne à charge (62%).

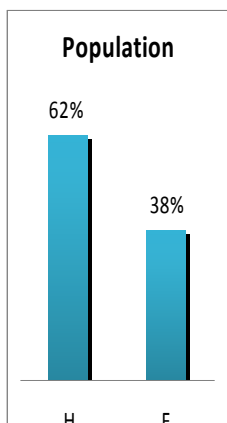


Figure 5 : Sexe

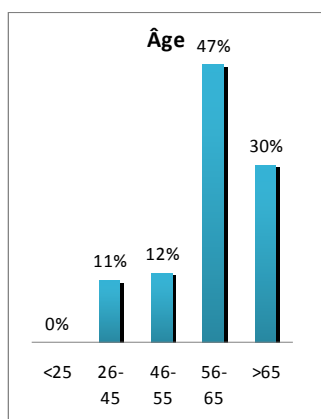


Figure 6: Âge

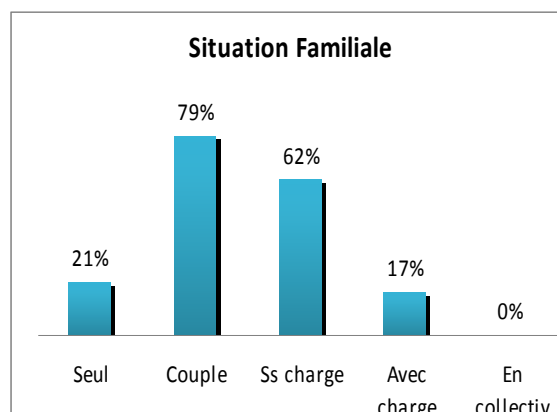


Figure 7 : Situation familiale

Cette population regroupe une faible majorité de personnes retraitées (54%) qui ont un niveau d'étude secondaire ou supérieur (85%)

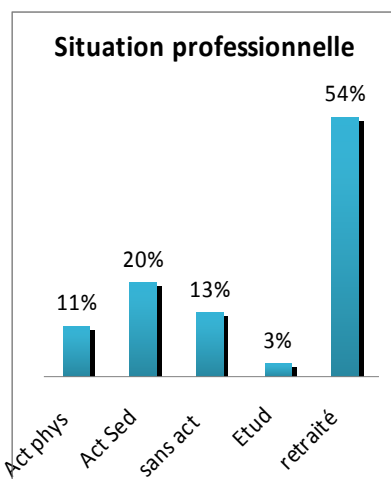


Figure 8: Activité Professionnelle

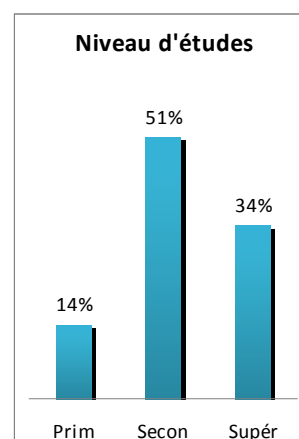


Figure 9 : Niveau fin d'étude

47% de la population générale est suivie pour la pathologie ciblée, la BPCO, à la fois en structure hospitalière et par des professionnels libéraux.

On remarque que 9% des personnes sont uniquement suivies en libéral

Elles correspondent à celles qui ont participé à l'enquête suivies en libéral ou en étant admis à l'hôpital pour un autre motif qu'un traitement lié à la BPCO, comme certains patients hospitalisés en ophtalmologie ou encore en traumatologie par exemple et porteurs d'une pathologie respiratoire diagnostiquée BPCO de stade supérieur à 2.

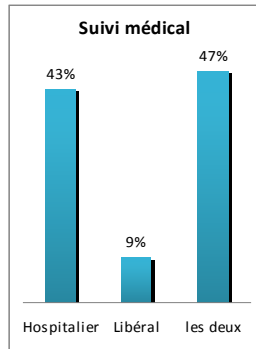


Figure 10 : Suivi

Les réponses aux questions sur les habitudes de pratique d'une activité physique régulière (une demi-heure de marche quotidienne suffisait) dans la population étudiée montrent que 39% pratiquaient une activité régulièrement avant de contracter cette pathologie respiratoire seuls 29% continuent à en pratiquer depuis que leur pathologie est connue.

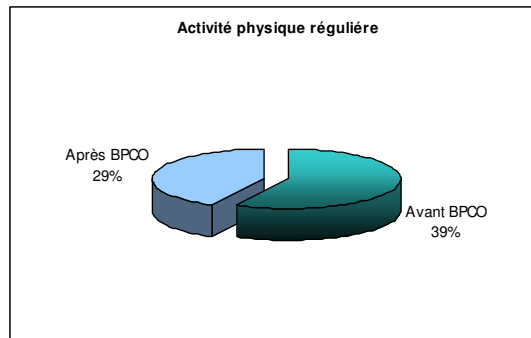


Figure 11 : Sport

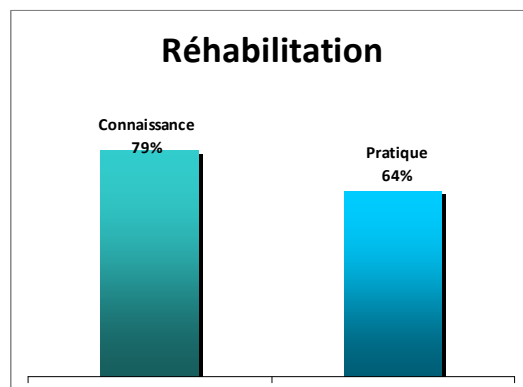


Figure 12 : Réhabilitation

64% de la population affirme avoir effectué un programme de réhabilitation respiratoire et 79% de cette même population dit connaître ce qu'est la réhabilitation respiratoire.

27 personnes n'ont pas participé à un programme de réhabilitation sur les 76 (35%).

L'échantillon des patients ayant participé à un programme de réhabilitation respiratoire représente 65% de la population totale.

Dans les deux échantillons il y a une prédominance du nombre des hommes par rapport à celui des femmes:

55% d'hommes pour la population « Réhabilitation » soit 20 individus et 74% pour celle « Non réhabilitation » soit 27 hommes sur les 49 individus

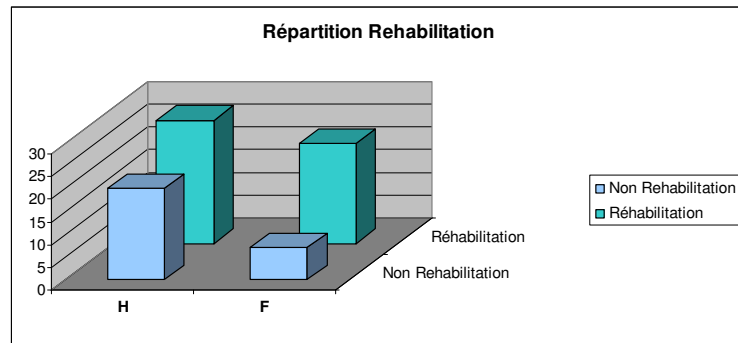
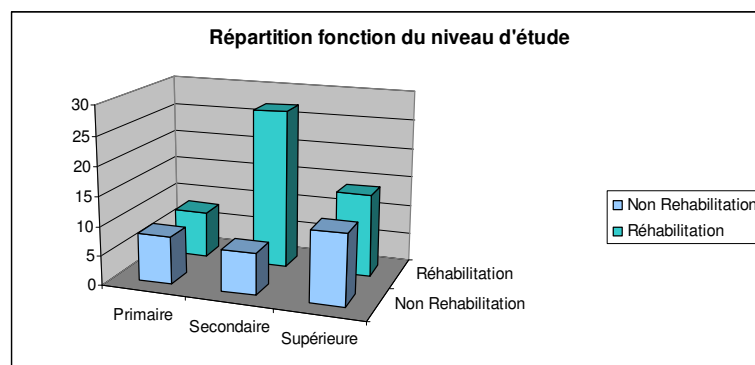


Figure 13 : Répartition réhabilitation 1

La répartition du niveau d'étude montre une répartition homogène de cette catégorie dans les deux échantillons. En effet 15% des patients des individus de l'échantillon « Non Réhabilitation » n'a pas de diplôme général du secondaire» et 14% pour le groupe « Réhabilitation » pour 14% dans la population générale.

41% ont un diplôme secondaire dans la population « Non Réhabilitation » contre 57% pour l'autre population

44% possède un diplôme de l'enseignement supérieur dans la population « Non Réhabilitation » contre 29% dans celle des « Réhabilitation »



	Primaires	Secondaires	Supérieures
Non Réhabilitation	15%	41%	44%
Réhabilitation	14%	57%	29%

Figure 14 : Répartition réhabilitation 2

Pour ceux qui ont effectué un stage de réhabilitation, 63% l'ont fait en secteur hospitalier et 31% en centre spécialisé hors hôpital. Les 10% restant l'ont fait en cabinet libéral et aucun à domicile.

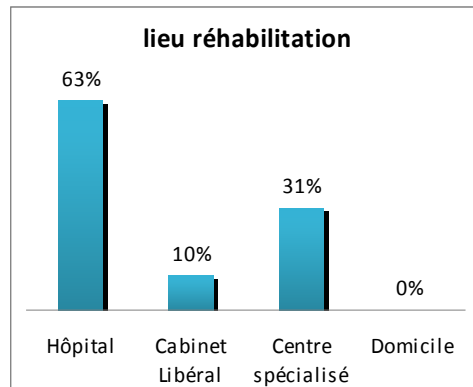


Figure 15 : secteur de réhabilitation

7.3. Connaissances Médico-kinésithérapeutiques

7.3.1. Résultats par item concernant les connaissances

Question 1 : Définition de la BPCO

61% des réponses données sur la définition de la BPCO sont conformes aux données de la science.

La réponse la plus fréquemment cochée (83%) est la définition de l'OMS qui inscrit la santé dans un paradigme complexe et conçoit la santé comme une forme de bien-être à la fois physique, mental social et environnemental

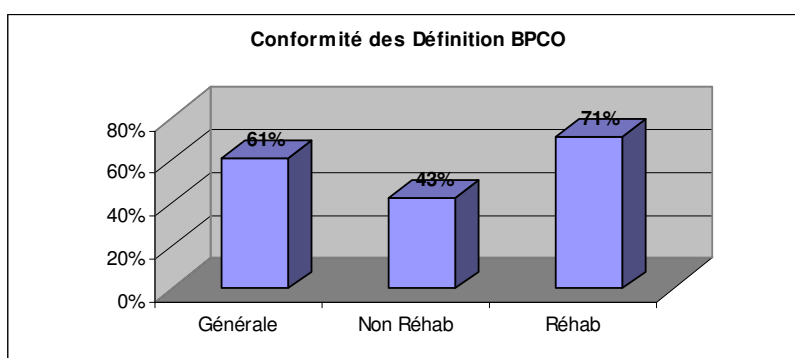


Figure 16 : Définition BPCO

Si la conformité des réponses dans la population générale est de 61%, celle de la population ayant participé à un programme de réhabilitation est de 71% contre 43% pour celle n'ayant pas participé à un programme.

Question 2 : Conception de la maladie.

46% des réponses sont conformes aux données actuelles de l'acceptation d'une maladie. 65% disent se renseigner sur la maladie pour pouvoir la gérer au mieux. On remarque que 61% donnent une réponse non conforme et pensent que leur maladie les empêche de se considérer en bonne santé.

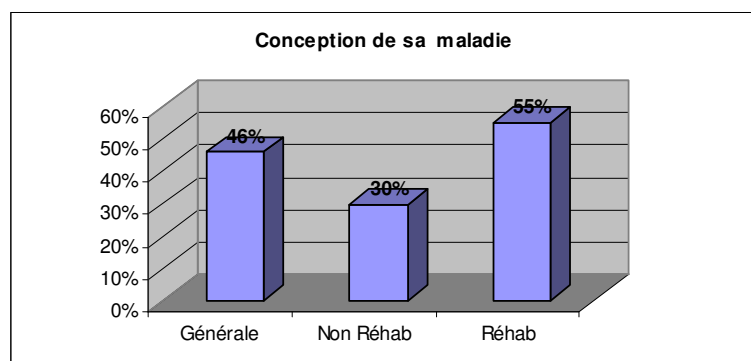


Figure 17 : Définition maladie

Si l'on regarde les résultats par groupe, on note qu'il existe un gain de 25% de réponses conformes pour le groupe « Réhabilitation » puisque les résultats passent de 30% de conformité à 55%.

Question 3 : Principes physiologiques de la pathologie.

En globalité, 82% des réponses sont conformes.

On remarque que 86% de personnes pensent que la BPCO est liée à la consommation de tabac et 77% connaissent le principe physiologique de leur pathologie responsable de la gêne respiratoire qu'est l'obstruction bronchique.

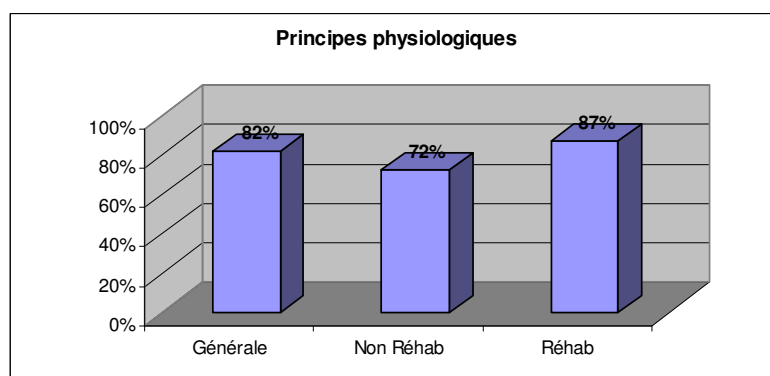


Figure 18 : Principes physiopathologiques

Le différentiel des réponses conformes entre les populations ayant et n'ayant pas bénéficié de réhabilitation est de 15% en faveur de la population ayant participé à un programme.

Question 4 : Caractéristiques des conséquences physiologiques de leur maladie.

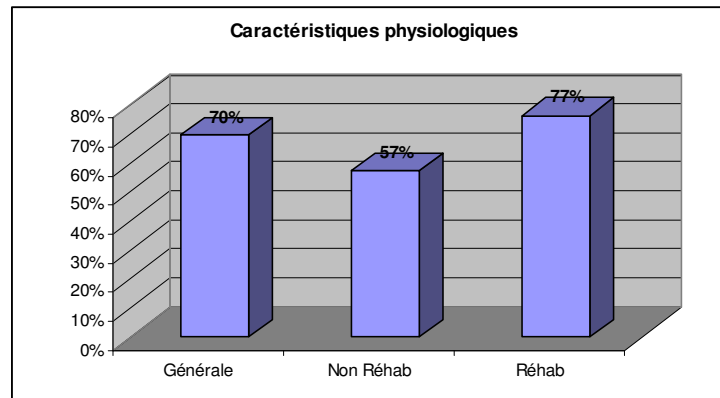


Figure 19 : symptômes

Dans la population générale 80% des personnes savent bien que la caractéristique physiologique de leur pathologie est une obstruction bronchique responsable de leur gêne respiratoire. On note que 56% des personnes n'ayant pas participé à un programme de réhabilitation pensent que l'arrêt du tabac ne réduira pas la dégradation de leur fonction respiratoire et que 20% de ceux qui y ont participé continue de le penser.

Question 5 : Utilité des examens médicaux .

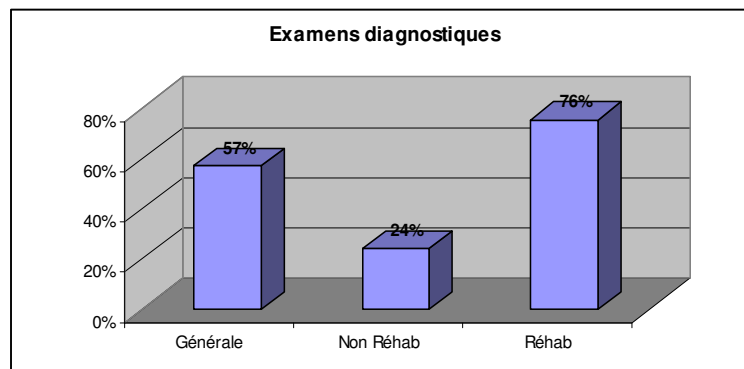


Figure 20 : Examens paracliniques

57% des patients possèdent des savoirs conformes sur les examens médicaux qu'ils ont effectués et leur intérêt diagnostique. On note que ce score chute à 24% dans la population qui n'a pas participé à un programme d'éducation thérapeutique.

Alors que ces deux populations ont un niveau de fin d'étude au moins secondaire à 85% pour l'échantillon « Non Réhabilitation » et de 86% pour celui « Réhabilitation », on peut remarquer que dans l'échantillon « Non Réhabilitation » les patients, spontanément,

n'accordent pas d'intérêt aux tests du souffle au profit d'un autre examen : le scanner qui n'est cependant pas celui qui est contributif au diagnostic de leur maladie

Question 6 : Maitrise des thérapeutiques médicamenteuses

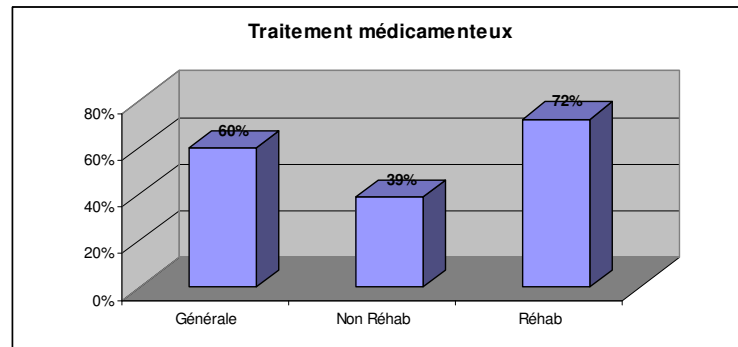


Figure 21 : Médicaments

60% des patients ont des savoirs conformes sur les traitements médicamenteux liés à leur pathologie dans la population générale. Pour ceux qui ont participé à un programme de réhabilitation respiratoire, les résultats sont de 72% de réponses conformes.

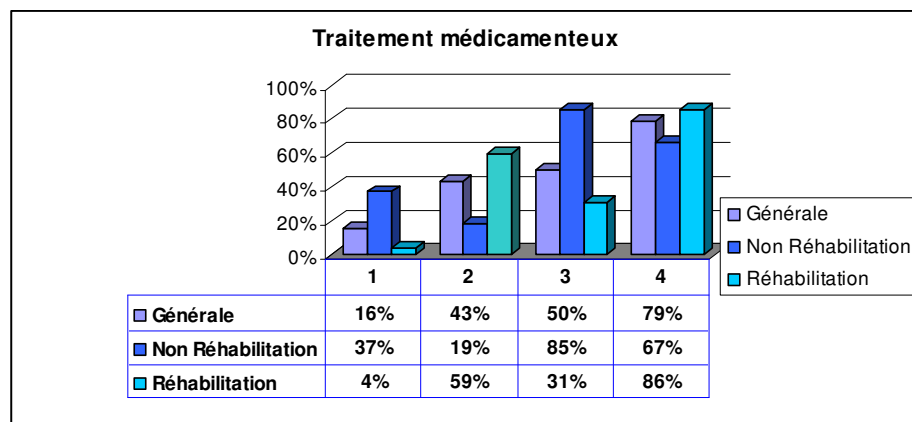


Figure 22 : Médicaments répartition

Si les réponses conformes (2 et 4) sont choisies majoritairement dans la population « Réhabilitation », on constate que spontanément, dans la population n'ayant pas participé à un programme, les patients choisissent la réponse 3 au détriment de la 2. Ce qui permet de dire que 85 % de ces personnes cochent une réponse non conforme et continuent de penser que les antibiotiques (choix 3) sont les thérapies majeures pour leur pathologie au détriment des corticoïdes.

Question 7 : Reconnaissances des symptômes signifiant une exacerbation.

Les réponses des patients sont conformes à 99% pour ce qui est des symptômes essentiels qui signent d'une exacerbation et qui demande une consultation médicale.

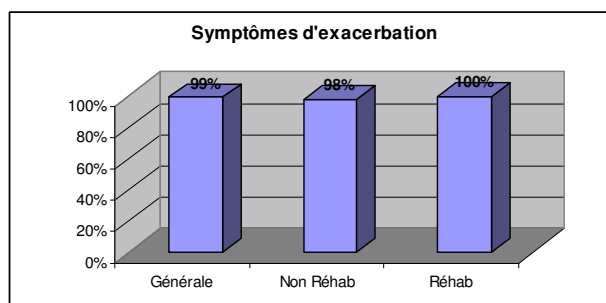


Figure 23 : Exacerbation

Question 8 : Différentiation et place de la kinésithérapie dans la réhabilitation

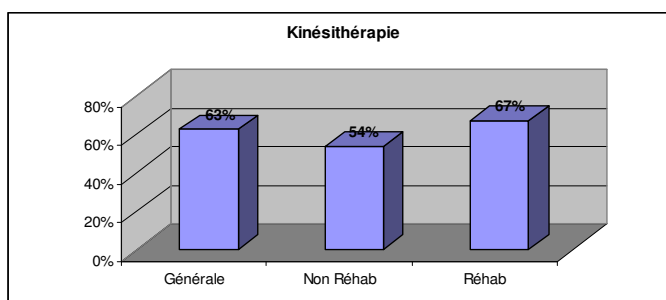
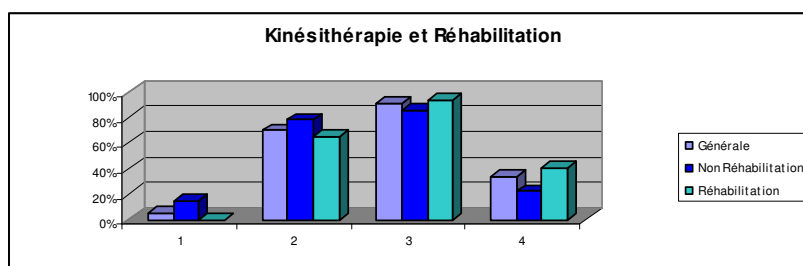


Figure 24 : Kinésithérapie

63% des patients ont des savoirs conformes au sujet des caractéristiques de la kinésithérapie et de la réhabilitation respiratoire.



Q8	1NC	2NC	3C	4C
Générale	5%	70%	91%	34%
Non Réhabilitation	15%	78%	85%	22%
Réhab	0%	65%	94%	41%

Figure 25 : Kinésithérapie et Réhabilitation

Les réponses attendues et conformes à l'état actuel de la science sont les réponses 3 et 4.

On peut constater dans le graphique de la figure 22 que les réponses les plus cochées sont les 2 et 3, quels que soient les groupes.

Les résultats montrent que pour les personnes n'ayant pas participé à un programme de réhabilitation, la signification des deux termes, kinésithérapie et réhabilitation, est semblable pour 15% d'entre eux.

Si tous les patients ayant participé à un programme de réhabilitation différencient ces deux termes, 65% d'entre eux continuent à imbriquer et mêler les deux soins.

Si 94% de cette population sait que la kinésithérapie respiratoire fait partie des programmes de réhabilitation, seuls 41% sont convaincus que la réhabilitation n'est pas uniquement l'affaire des médecins et des kinésithérapeutes.

Question 9 : Conception de la réhabilitation.

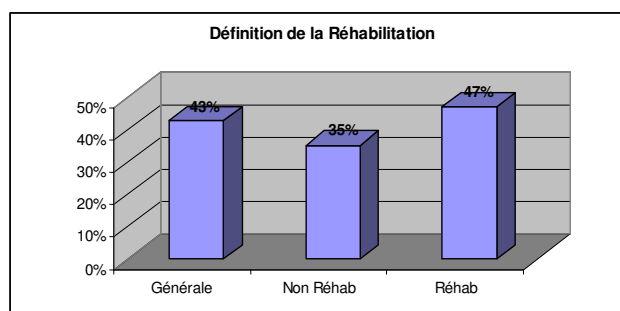
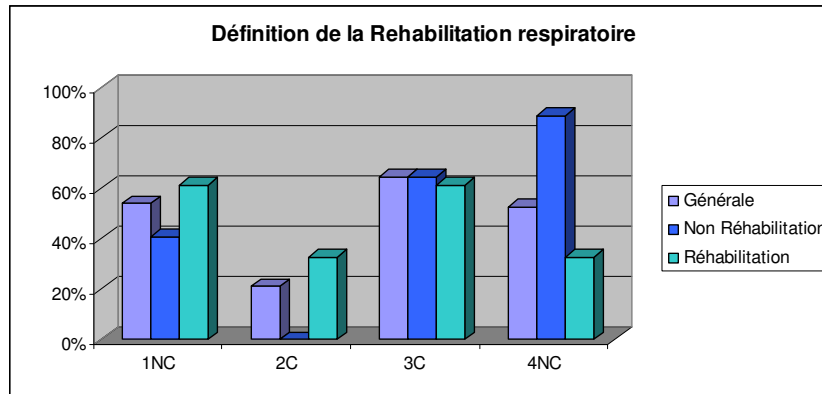


Figure 26 : Réhabilitation

Moins de 50% des patients ont des connaissances conformes à la définition précise de la réhabilitation respiratoire ou de sa description que ce soit dans la population générale ou dans chacun des échantillons de cette population, celui ayant participé à la réhabilitation et celui qui n'en a pas bénéficié.



Q9	1NC	2C	3C	4NC
Générale	54%	21%	64%	53%
Non Réhabilitation	41%	0%	64%	89%
Réhabilitation	61%	33%	61%	33%

Figure 27 : Réhabilitation répartition

Une analyse plus précise met en évidence le fait qu'aucun patient du groupe « Non Réhabilitation » ne choisit la proposition 2. Ces patients n'envisagent donc pas qu'un programme de réhabilitation puisse s'effectuer à domicile.

On note aussi que 61% des patients ayant participé à un programme de réhabilitation choisissent la proposition non conforme 1 et qualifient ce temps comme « *Un ensemble de soins collectifs qui suivent un protocole et que l'on fait dans une salle adaptée* ».

Cependant, et paradoxalement, 61% de ce même échantillon coche la proposition conforme 3: « *Un ensemble de soins personnalisés qui visent à réduire les symptômes et optimiser la condition physique* ».

7.3.2. Synthèse des résultats en lien avec les connaissances médico-kinesithérapeutiques des patients BPCO.

La moyenne des réponses conformes est de **65%**.

Les questions 2 et 9 obtiennent les moins bon scores, légèrement inférieurs à 50%. Tous les autres items obtiennent des scores de conformité supérieurs à 50%.

Les patients interrogés savent porter leur attention sur les critères pertinents qui motivent une consultation, le score de conformité dans la population générale est de 99%.

Les patients ont des connaissances le plus souvent conformes à l'attendu.

Connaissances			
		C	NC
Q1	Santé?	61%	39%
Q2	Bonne santé ?	46%	54%
Q3	BPCO ?	82%	18%
Q4	physiopath ?	70%	30%
Q5	Diagnos Med ?	57%	43%
Q6	TTT Med?	59%	35%
Q7	motif Cs med	99%	1%
Q8	KR et Rehab	63%	38%
Q9	Réhab?	43%	53%

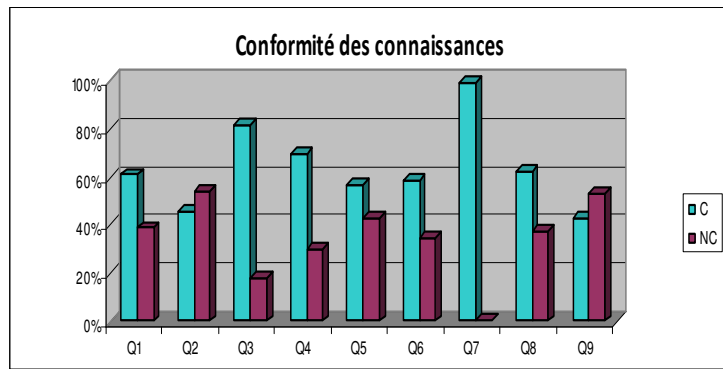
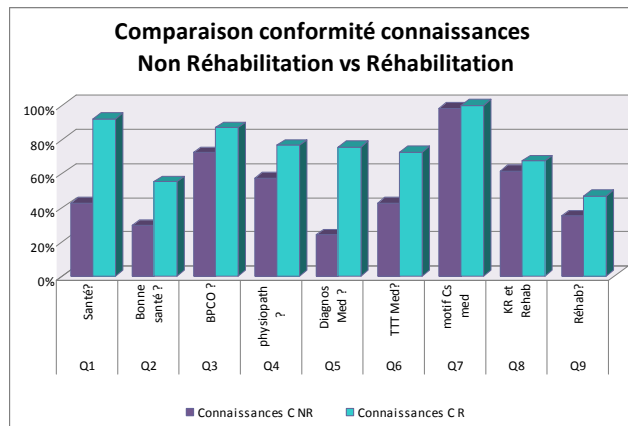


Figure 28 et 28 bis : Synthèse de la conformité des connaissances des patients BPCO.



	Connaissances Conformes "Non Réhabilitation"
	Connaissances Conformes "Réhabilitation"

Figure 29 : Comparaison conformité des connaissances

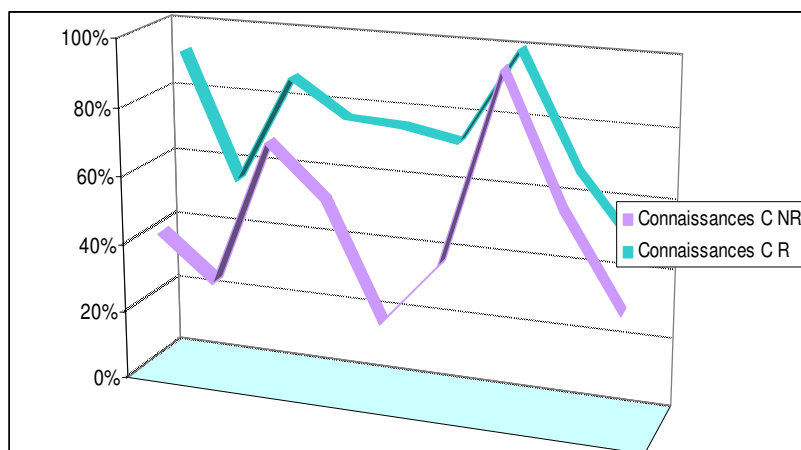


Figure 30
Synthèse de la conformité des connaissances
des patients BPCO « Réhabilitation » et « Non Réhabilitation ».

Globalement les savoirs des patients sont conformes à 65 %. La comparaison des deux échantillons montre un gain important de conformité pour les patients ayant bénéficiés d'un programme de réhabilitation puisque la moyenne des échantillons est de 52% pour le groupe « Non Réhabilitation » et de 75% pour celui « Réhabilitation »

7.4. Résultats en lien avec le modèle de la Posture

7.4.1. Résultats par question situation.

Question 10 : Conception du partenariat du patient avec les professionnels de santé

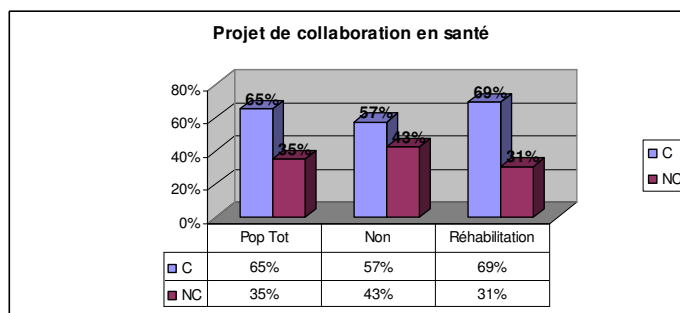


Figure 31 : Partenariat

65% des patients interrogés souhaitent à priori, agir avec les professionnels pour arriver à modifier leurs habitudes de vie et mieux gérer leur maladie. Les patients envisagent une relation avec les professionnels de santé conforme à 65%. Néanmoins on note que 52% des personnes n'ayant pas participé à un programme de réhabilitation verraient plutôt leur comportement similaire à celui du bon élève qui exécute le plus parfaitement possible les exercices demandés.

Question 11 : Compréhension et gestion des limites de travail à l'effort.

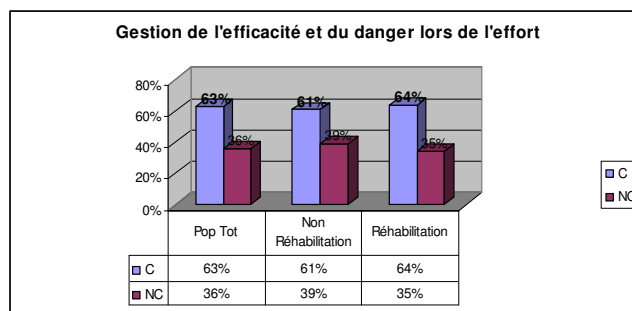


Figure 32 : limites et danger

66% de la population interrogée entend respecter les limites des indicateurs physiologiques d'effort.

Les deux groupes obtiennent des scores quasi identiques 65% pour l'échantillon « Non Réhabilitation » et 66% pour celui « Réhabilitation ». Ces patients comprennent les limitations qui leur permettent de travailler, faire des efforts tout en étant en sécurité.

Question 12 : Le patient s'autorise-t-il à adapter les thérapeutiques non médicamenteuses ?

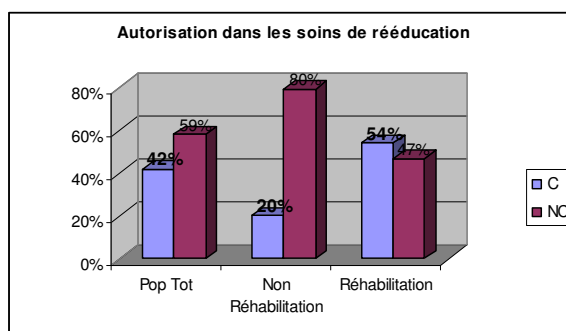


Figure 33 : Adaptation traitements

52% des patients choisissent une réponse non conforme et ne prennent pas spontanément part aux choix des moyens mis en œuvre dans les thérapeutiques non médicamenteuses et tendent à respecter scrupuleusement les « prescriptions ». On remarque que les réponses diffèrent dans les deux groupes puisque 80% des réponses des patients « Non Réhabilitation » sont non conformes à l'attendu contre 47% pour ceux qui y ont participé. Ce résultat vient conforter celui de la question 10 qui laissait supposer une attitude spontanément assez soumise.

Question 13 : Attitude vis-à-vis de la prise de risque de surinfection.

71% des personnes adoptent une attitude conforme qui leur permet d'éviter de se mettre en danger microbien. Il apparaît que les résultats sont les mêmes dans les deux échantillons.

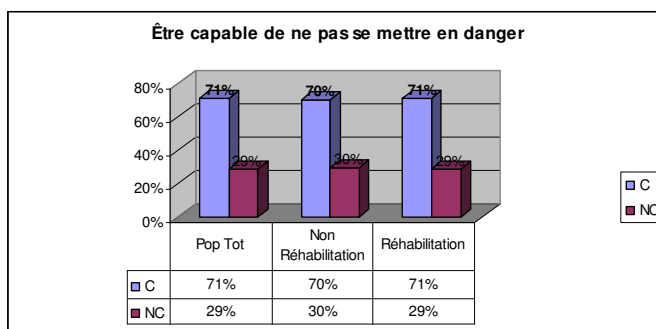


Figure 34 : sécurité

Pour éviter un danger ou une menace engageant leur pronostic, la grande majorité des patients adopte une posture d'agent et exécute ce que leur disent les soignants.

Question 14 : Positionnement des patients en cas de désaccord avec les soignants.

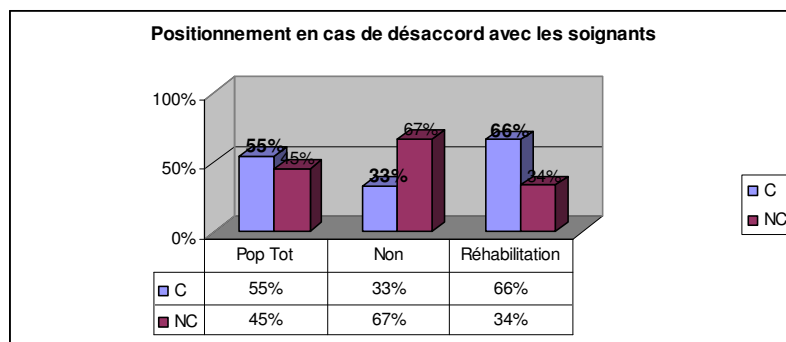


Figure 35 : collaboration

55% des patients entendent participer activement aux choix des modalités des exercices proposés pendant un programme de réhabilitation. Ils souhaitent s'autoriser à discuter des propositions et inventent des modalités qui leur paraissent plus adaptées. La différence est nette entre les patients des deux groupes « Réhabilitation » et « Non Réhabilitation » puisqu'ils sont 33% à adopter la posture attendue d'auteur dans le groupe « Non Réhabilitation » pour 66% dans le groupe « Réhabilitation »

7.4.2. Synthèse des résultats en lien avec le modèle de la posture.

Questions de 10 à 14

59% des patients adoptent une posture conforme en regard des situations cliniques proposées.

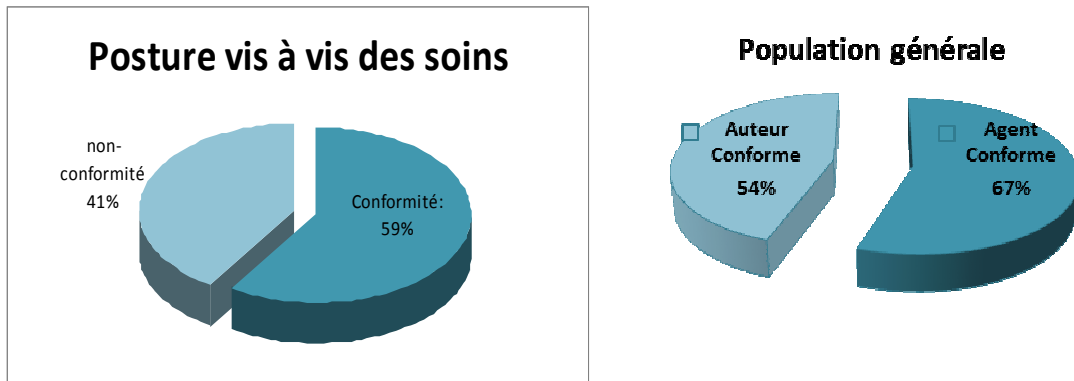


Figure 36: Conformité Posture

Cependant, si on compare les taux de conformité par catégorie de posture attendue : « Agent » ou « Auteur » on s'aperçoit que les réponses ont un meilleur score pour les situations attendues d'agent conforme.

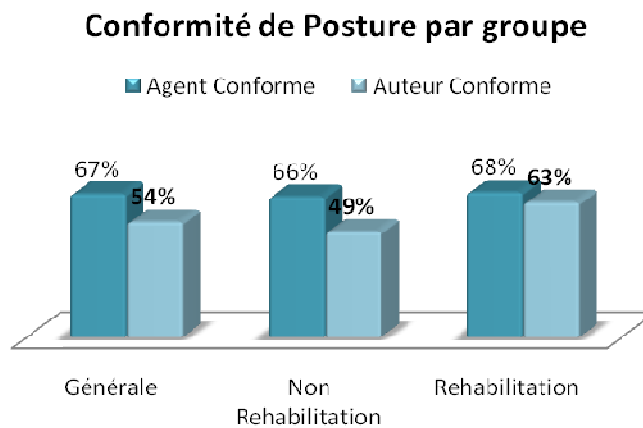


Figure 37: Répartition Posture

Les patients ayant bénéficié d'un programme de réhabilitation adoptent une posture d'auteur conforme dans une proportion plus importante que ceux qui n'ont pas participé à ces programmes. En effet le score s'élève de 14 points en passant de 49% à 63%.

Pour les situations dont la conformité est inscrite dans une posture d'agent, le bénéfice des programmes est moins net. En effet, il n'y a pas de différence notable pour les taux de conformité des situations dont la posture conforme attendue est celle d'agent qui gagne 2% (de 66% à 68%)

7.5. Résultats en lien avec le modèle de la Santé

7.5.1. Résultats par question-situation

Question 15 : Le patient est expert de sa situation de soin et partage son expérience

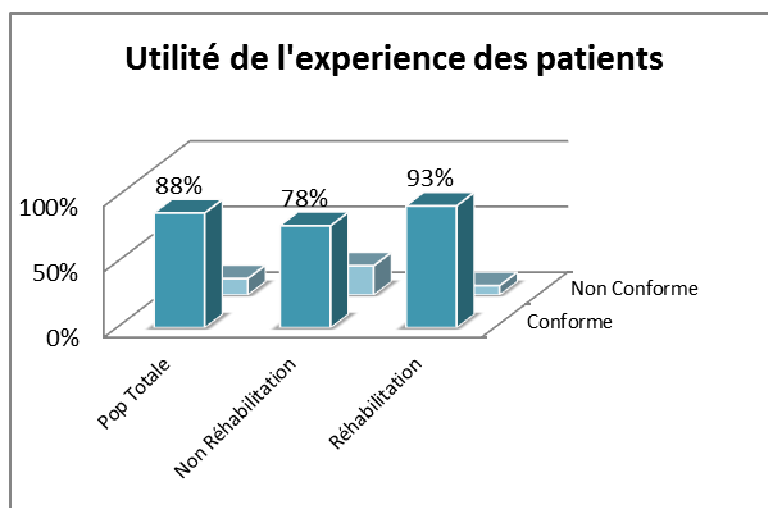


Figure 38 Utilité expérience patients

88% des patients pensent avoir un rôle central dans les soins par leurs expériences. Ils se situent dans une conception des soins conforme, globale non positiviste. Ils s'inscrivent en sujets vivants au sein de groupes de pairs avec lesquels ils souhaitent échanger.

La maladie est pour eux, un événement qui atteint certainement un corps, leur corps vivant qui est habité par un sujet, mais aussi un corps vivant *social*.

Les patients du groupe « Réhabilitation » ont répondu de façon plus conforme (93%) que le groupe « Non Réhabilitation » (78%).

Question 16 : Les patients participent à la conception de leurs traitements

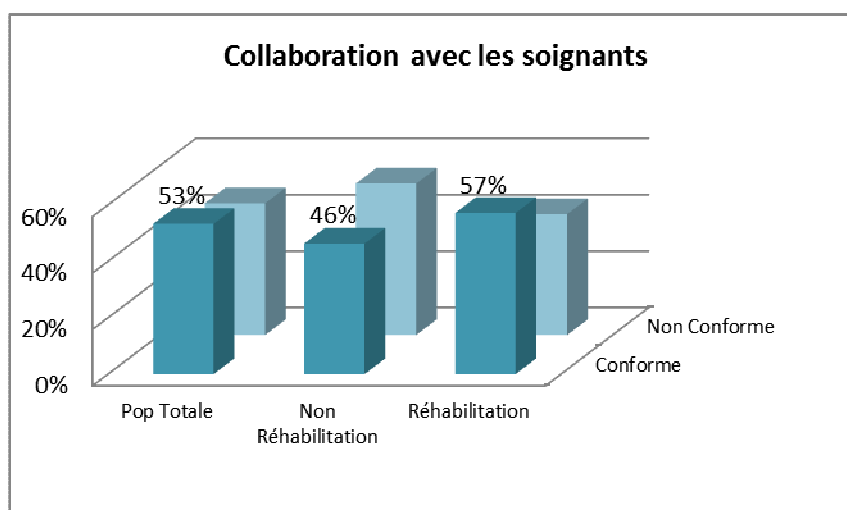


Figure 39: Partenariat

Pendant une séance de réentraînement à l'effort avec des rééducateurs, les patients décrivent leur volonté d'être engagés dans le partenariat. Ils décrivent volontiers (53%) une situation idéale de coopération, collaboration.

Dans ce type de soins de rééducation, les patients semblent décrire un processus relationnel complexe qui va influencer sur l'évolution de leur pathologie, qui va co-déterminer le devenir évolutif de la personne malade.

Question 17 : La santé est systémique, respect de la complexité de la personne.

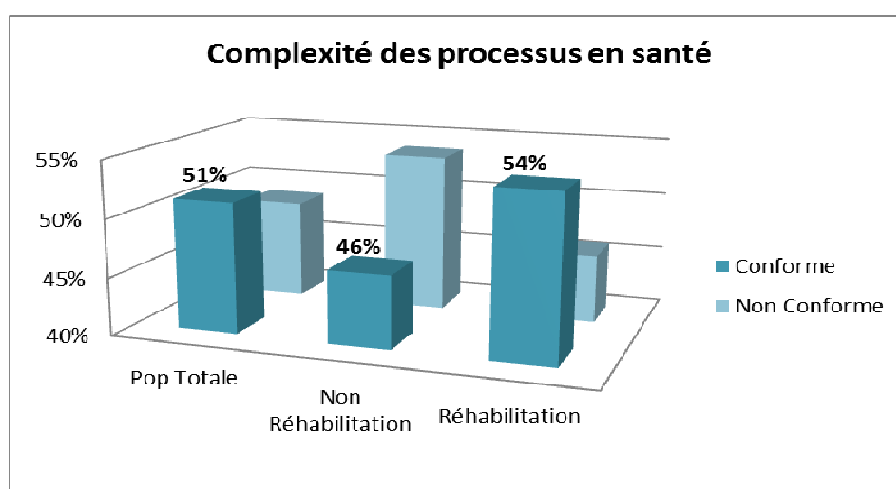


Figure 40: Complexité des processus en santé

Cette question confirme l'inscription d'une faible majorité (51%) des patients dans une conception globale non positiviste de la santé. Les personnes s'inscrivent bien dans la planification de leurs projets de soins, et visent à créer des conditions environnementales favorables au changement de leurs aptitudes et de leurs comportements.

Lorsqu'ils se situent dans un environnement de soignants non identifiés, non spécifiés, qui comprendra des médecins et des non médecins, les scores de conformité chutent. Ceci est particulièrement marqué pour la proposition conforme 4 qui totalise en globalité 13% des réponses mais dont la répartition selon les groupes est particulière puisque 20% des patients du groupe « Réhabilitation » pensent que l'expression de leur subjectivité est nécessaire à leur traitement et aucun des patient du groupe « Non Réhabilitation » ne choisit cette proposition.

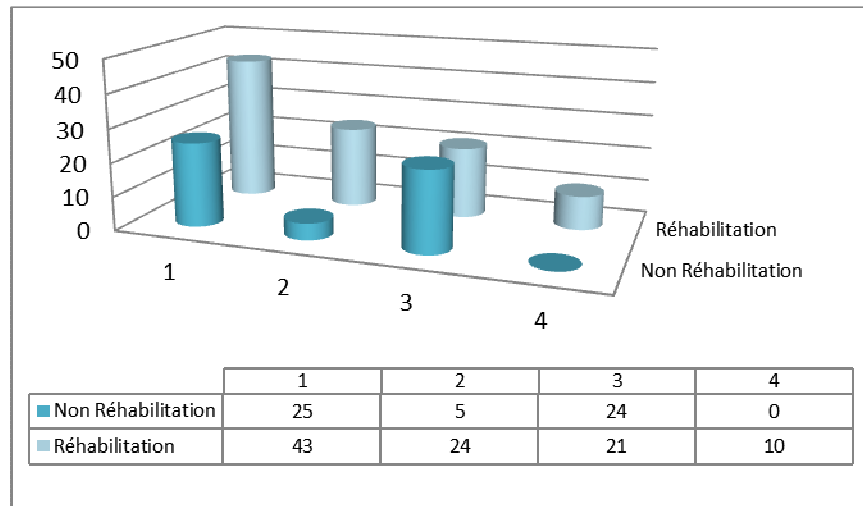


Figure 41 Complexité des processus répartition

Question 18 : Les soins sont centrés sur l'organe défaillant

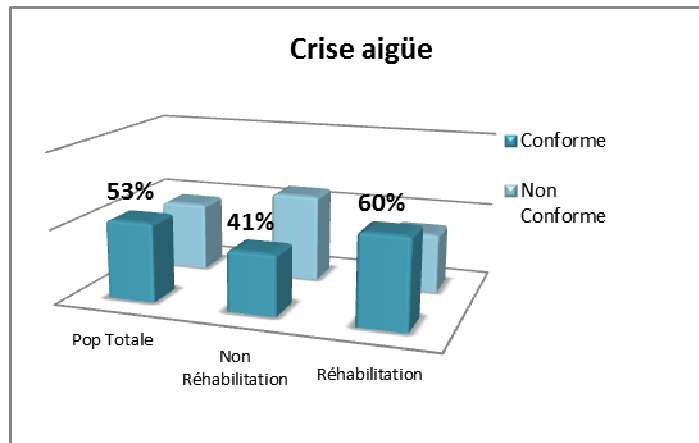


Figure 42 : Globalité de la personne

53% des patients lors d'un incident de santé s'en remettent aux soignants même si les symptômes ne sont pas directement ceux qui touchent l'organe défaillant lié à la pathologie chronique. Le groupe ayant participé à un programme de réhabilitation donne un score de conformité amélioré de 19% par rapport à l'autre groupe

Question 19 : Seulement dans une situation d'urgence, les soignants sont décideurs.

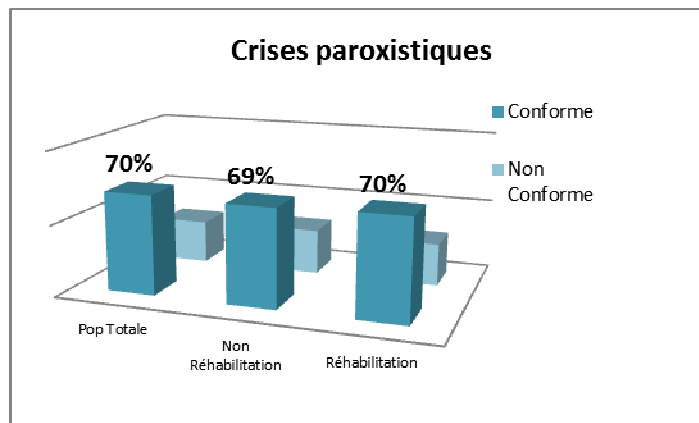


Figure 43 : En cas d'urgence

Dans les situations de survenue d'incident aigu de santé, 70% des réponses se situent dans un modèle biomédical curatif et s'en remettent entièrement aux soignants qui vont se charger de l'organe malade. Ces scores sont sensiblement identique quel que soit le groupe observé.

7.5.2. Synthèse des résultats en lien avec le modèle de santé.

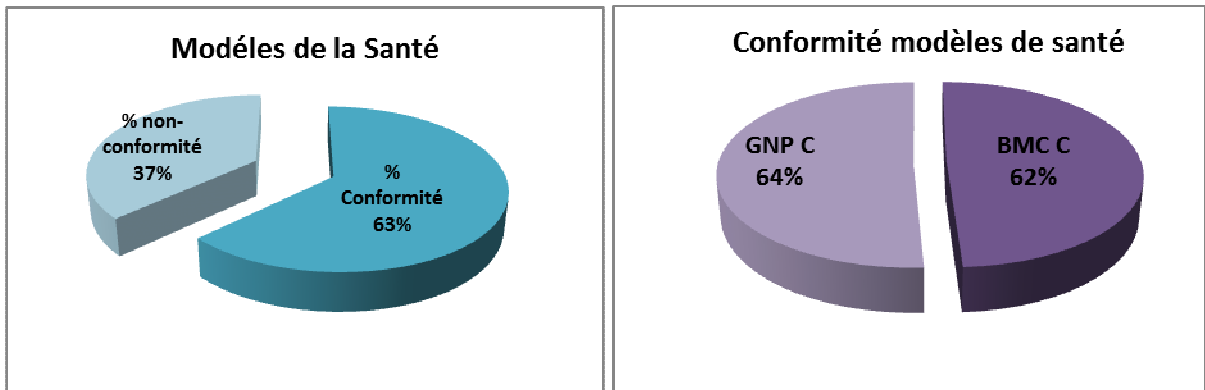


Figure 44

63% des réponses sont conformes à l'attendu, ce qui indique que selon les situations, les patients se situent dans le modèle de santé lui correspondant. Ce score est réparti équitablement dans les deux modèles de santé (64% et 62%).

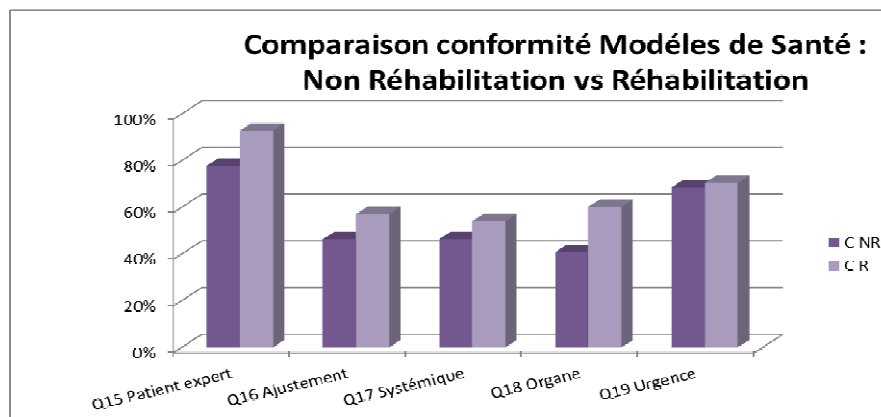


Figure 45 : Comparaison Modèle de Santé.

Les patients ayant bénéficié d'un programme de réhabilitation se situent dans un Modèle de santé attendu en fonction de la situation dans une proportion plus importante que ceux qui n'ont pas participé à ces programmes. En effet le score s'élève de 11 points en passant de 56% à 67%.

8. Statistiques inférentielles

Les résultats montrent qu'en moyenne, le nombre de réponses conformes dans les trois champs explorés (connaissances, posture et modèles de santé) augmente avec le niveau de fin d'étude. En effet, il passe de 60% pour le groupe de patient ayant un niveau de fin d'étude primaire à 65% pour ceux qui possèdent un diplôme universitaire.

	Niveau de fin d'étude		
	1	2	3
Score Connaissances conformes	56%	62%	72%
Score Posture conforme	57%	59%	61%
Score Santé conforme	66%	63%	62%
total	60%	61%	65%

Une analyse plus précise permet de visualiser que la différence est croissante pour les scores de réponses conformes dans les champs des connaissances et de la posture mais elle est décroissante pour ce qui est des modèles de santé.

La comparaison des deux groupes, « Réhabilitation » et « Non Réhabilitation » montrait une amélioration des scores de réponses conformes pour le groupe réhabilitation.

Il paraît pertinent de vérifier s'il existe un lien de dépendance entre la conformité des réponses dans les différents champs explorés et, d'une part, le niveau d'étude, d'autre part, le fait d'avoir participé à un programme de réhabilitation.

Pour ce calcul, nous allons construire un tableau de contingence avec comme première variable le niveau d'étude et comme seconde variable le score de réponses conformes dans les différents champs.

	1	2	3	Total
Connaissances	110	423	325	858
Score Posture	63	225	152	440
Score Santé	6	241	156	403
TOTAL	179	889	633	1701

Tableau de contingence

Puis nous calculons les effectifs théoriques :

	1	2	3
Connaissances	90,289	448,42	319,29
Score Posture	46,302	229,96	163,74
Score Santé	42,409	210,62	149,97

Tableau des effectifs théoriques

Le calcul du Khi2 donne ces résultats :

Avec un seuil de significativité à 95% c'est-à-dire avec un $p < 0.05$:

Degré de liberté =4

χ^2 observé = 48.6978

χ^2 critique = 9.487729

Puisque le Khi2 observé est supérieur au Khi2 critique, nous pouvons dire qu'il existe un lien entre ces deux variables, le niveau de fin d'étude et le score de réponses conformes dans les différents champs.

On obtient cette même conclusion pour un $p < 0.01$, un seuil de significativité à 99%, (très significatif) qui donne :

χ^2 observé = 48.6978

χ^2 critique = 13.2767

Donc il y a un lien entre ces variables, niveau de fin d'étude et conformité des réponses dans les trois champs convoqués.

Nous procédons de la même manière pour étudier le lien entre la participation à un programme et les scores de conformité.

	Non Réhabilitation	Réhabilitation	Total
Connaissances	245	639	884
Score Posture	131	319	450
Score Santé	151	328	479
TOTAL	527	1286	1813

Tableau de contingence

	Non Réhabilitation	Réhabilitation
Connaissances	256,96	627,04
Score Posture	130,81	319,19
Score Santé	139,23	339,77

Tableau des effectifs théoriques

Les résultats donnent :

$$\chi^2_{\text{observé}} = 5.646636$$

$$\text{ddl} = 2$$

Pour $p < 0.05$:

$$\chi^2_{\text{critique}} = 5.991465$$

Il n'existe donc pas de lien entre les deux variables, participation à un programme de réhabilitation et conformité des réponses dans les trois champs convoqués, pour un seuil de significativité de 95%.

Avec un $p < 0.1$: seuil de significativité à 90%

$$\chi^2_{\text{critique}} = 4.60517$$

Il y existe bien un lien entre ces mêmes variables : participation à un programme de réhabilitation et conformité des réponses dans les trois champs convoqués.

9. Réponses aux questions de recherche.

Synthèse des résultats de l'enquête scientifique

Rappel de la question de départ :

L'offre de soins existante, permet-elle de répondre aux besoins en santé et en éducation des patients atteints de BPCO ?

- ✓ Les connaissances de ces patients sont-elles conformes aux données actuelles des sciences, ou au contraire sont-elles non conformes ?
- ✓ Les patients porteurs de BPCO se situent-ils dans une posture d'auteur ou d'acteur ou restent-ils dans une posture d'agent prescrit ?
- ✓ Ces patients s'inscrivent-ils de façon pertinente dans le modèle de santé biomédical curatif et dans le modèle global non positiviste ?

Ce travail d'enquête nous a permis de mettre en évidence que les patients ont en majorité des connaissances conformes (64%).et choisissent de façon pertinente et conforme la posture à adopter (59%) et le modèle de santé dans lequel se situer (63%)

Si les études montrent souvent une tendance spontanée des personnes à se situer en agent et dans un modèle de santé biomédical curatif, l'enquête montre que dans la population étudiée, le choix des modèles est plutôt pertinent en fonction des situations rencontrées.

La participation aux programmes de réhabilitation et la prise en charge multidisciplinaire organisée pour cet accompagnement en santé permet d'améliorer les scores de conformité tant pour les connaissances (de 52% à 75%) que pour les champs de la posture (de 49% à 65%) et pour les modèles de santé (de 56% à 67%).

Les réponses dans le champ de la posture sont en majorité choisies dans la posture d'agent (55%). Le fait d'avoir participé à un programme de réhabilitation a un effet important sur ce choix en fonction des situations proposées.

En effet, la posture d'agent est choisie dans 64% pour le groupe « Non Réhabilitation » et passe à 49% pour celui des personnes du groupe « Réhabilitation ». La progression du nombre de réponses choisies dans la posture d'auteur passe de 36% à 51%.

Les statistiques inférentielles objectivent la pertinence des programmes de réhabilitation en montrant un lien entre les variables : scores de conformité et participation à un programme de réhabilitation. Elles montrent aussi un lien certain entre ces scores de conformité et le niveau de fin d'étude.

Ces résultats tendent à montrer, avant la mise en pratique des programmes d'éducation thérapeutique, l'efficacité et la pertinence des programmes mis en œuvre, qui contribuent bien à atteindre les objectifs fixés par le plan BPCO et la tendance inscrite dans la loi HPST.

10. Discussion des résultats et critique du dispositif de recherche

Les résultats doivent être tempérés puisque l'outil d'enquête utilisé dans ce travail est un questionnaire qui ne restitue que des déclarations et non une observation des actions en situation.

Le panel de réponses n'est pas forcément représentatif puisque l'effectif est faible (76 personnes). De plus, les deux groupes ne sont pas de même taille 49 personnes dans le groupe « Réhabilitation » et 27 dans le groupe « Réhabilitation ». Ces échantillons ne sont pas appariés et donc difficilement comparables.

La méthodologie de sélection des patients engendre peut être un biais puisque les masseurs-kinésithérapeutes participant à la distribution des questionnaires n'ont proposé de participer à l'enquête qu'à certains patients qu'ils savaient correspondre aux critères d'inclusion et aussi en capacité de comprendre et de faire un choix libre et éclairé des réponses.

11. Apports, intérêts et limite des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche à partir des résultats.

Les résultats des statistiques descriptives et inférentielles montrent que les patients possèdent de réelles connaissances et compétences en santé. Ils se situent en experts de leur propre pathologie et sont donc de vrais partenaires en santé.

Ils bénéficient véritablement des dispositifs déjà existants inscrits dans le plan BPCO et dans la loi HPST.

Il serait intéressant d'envisager une étude quasi expérimentale qui pourrait comparer deux groupes de caractéristiques comparables tant en terme biomédical qu'en répartition socio professionnelle, l'un participant au programmes de réhabilitation l'autre ne souhaitant pas y participer.

Les résultats de cette enquête incitent à explorer l'effet et l'apport du socio constructivisme dans les acquisitions des connaissances, de la posture et des modèles de santé. En mettant en place dans les programmes de réhabilitation des groupes homogènes de niveau de fin d'étude et en comparant avec l'évaluation des groupes hétérogènes qui échangent entre pairs.

Ce travail montre l'intérêt des sciences de l'éducation pour l'orientation des organisations dans les structures de soins. Par une évaluation sous l'éclairage des sciences de l'éducation, l'évaluation de l'offre de soins devient plus complexe, plus humaine et plus juste.

12. Bibliographie

- Ardoino, J. (2000). *Les avatars de l'éducation*. Paris : PUF
- Ardoino, J. Mialaret, G. (1990). *Les postures (ou impostures) respectives du chercheur, de l'expert et du consultant*. Lille : Les cahiers du CUEEP et *Les nouvelles formes de la recherche en éducation au regard d'une Europe en devenir*. Matrice Andsha.
- Assal, J-P. (1996). *Traitement des maladies de longue durée de la phase aiguë au stade de chronicité*. Paris : Encycl.Med. Chir. Elsevier.
- Assal, J-P. (2002). *Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ?* Revue Médicale Suisse.
- Aubier, M. Crestani, B. Fournier, M. Mal, H. (2009). *Traité de pneumologie* 2ème édition. Paris : Médecine-Sciences. Flammarion.
- Bury, J-A. (1987). *La formation des personnels de santé à l'éducation du patient : apprendre à apprendre ?* Pansier. Bulletin d'éducation du patient à sa maladie.
- Bury, J-A. (1988). *Éducation pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck.
- Cahalin, L-P. Braga, M. Matsuo, Y. Hernandez, E. (2002) *Efficacy of diaphragmatic breathing in persons with COPD: a review of literature*. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation.
- Cathelineau, G. (1999) *Déclaration de Saint –Vincent : Une longue marche pour des changements significatifs*, Diabetes & Metabolism.
- Celli, B. MacNee, W. (2004) *Standards for diagnosis and treatment of patients with COPD : a summary of ATS/ERS position paper*. Eur Respir J
- Collège des Enseignants en Pneumologie, (2011) *Référentiel national de préparation de l'ECN. Pneumologie*. Paris : CEP-S Edition.

- Décret no 2000-577 du 27 juin 2000 modifiant le décret no 96-879 du 8 octobre 1996 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession de masseur-kinésithérapeute. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- D'Ivernois, J.-F., Gagnaire, R. (1995). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*. Paris : Vigot
- Deccache, A. (1996) *Éducation pour la santé, éducation du patient in : L'éducation à la santé en médecine générale*, Éditions CFES octobre 1997, (Université d'été Château de Mialaret du 4 juillet au 7 juillet 1996).
- Donnadieu, B. Genthon, M. Vial, M. (1998). *Les théories de l'apprentissage, quel usage pour les cadres de santé ?* Paris : Masson.
- Ferry, G. (1983). *Le Trajet de la formation : les enseignants entre la théorie et la pratique*. Paris : Dunod.
- Fuhrman, C. Delmas, MC, Nicolau, J, Jouglu, E, (2007) *Mortalité liée à la BPCO en France métropolitaine, 1979-2003*. Bull Epidemiol Hebd.
- Gatto, F. (1999). *Attitudes cognitives et cultures de soins. Contribution de dispositifs pédagogiques spécifiques aux actions d'éducation à la santé*, Thèse en Sciences de l'Éducation de l'Université d'Aix-Marseille 1. Soutenue le 4 janvier 1999.
- Gatto, F. (2002). *Kinésithérapie et éducation à la santé*. Kinésithérapie Scientifique n° 462 Paris : SPEK
- Gatto, F. (2005). *Enseigner la santé*. Paris : l'Harmattan
- Gatto, F. (2007). *Cadre de santé et management*, Montpellier : Sauramps Médical.
- Gatto, F. Garnier, A. Viel, E. (2007). *Éducation du patient en kinésithérapie*. Montpellier : Sauramps Médical.
- Gatto, F. Ravestein, J. (2008) *Le mémoire, penser, écrire, soutenir, réussir*. Montpellier : Sauramps Médical

- Gimenez, M. (1968) La ventilation dirigée au cours de l'insuffisance respiratoire chronique ; Technique, physiopathologie et résultats au repos et au cours de l'exercice pulmonaire. Thèse Médecine Nancy 1968.
- Giordan, A.(1998). *Apprendre*. Paris : Belin
- GOLD. *The Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of COPD*. GOLD 2009. <http://www.goldcopd.org>
- Gosselink, R. (2003). *Controlled breathing and dyspnea in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD)*. J Rehabil Res Dev
- Huchon, G-J. Vergnenegre, A. Neukirch, F. Brami, G. Roche, N. Preux, P-M.(2002) *Chronic bronchitis among French adults high prevalence and underdiagnosis*. Eur Respir J.
- Kirilloff, L-H. Owen, GR. Roger, R-M. (1985) *Does chest therapy work?* Chest
- Lacasse, Y. Brosseau, L. Milne, S.(2002) *Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane database Syst Rev
- Lacasse, Y. Wong, E. Guyatt, G-H. (1996) *Meta-analysis of respiratory rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary disease*. Lancet et American College of Chest Physicians.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JO n°0167 du 22 juillet 2009. <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Matsuo, Y. Hernandez, E-D. (2002) *Efficacy of diaphragmatic breathing in persons with COPD: a review of literature*. Journal of cardiopulmonary Rehabilitation.
- Miller, L-V. Golstein, V. (1972). *More efficient care of diabetic patients in county hospital setting*. New England Journal of Medicine
- Murray, J-LC. Lopez, A-D. (1997). *Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020 : global burden of disease study*. Lancet
- Nutbeam, D. (1998). *Glossaire de la promotion de la santé*, Genève, OMS.

- OMS. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève, OMS. http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ho_glossary_fr.pdf
- OMS. (1997). *La Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^e siècle*. Genève, OMS.
- Paul, P. (2005) Le concept de « santé globale » entre approches formelles et informelles dans la transdisciplinarité. Vitoria (Brésil). <http://univ-tour.fr/sciences/edu/ecrits/santeglobaleppaul.pdf>
- Postiaux,G. (1990). *Kinésithérapie respiratoire et auscultation pulmonaire*. Bruxelles. Deboeck-Université.
- Programme d'action en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-10. « Connaître, prévenir et mieux prendre en charge la BPCO » Ministère de la santé et des solidarités.
- Rabe, K-F. (2007). *The global strategy for the diagnosis, management and prevention of COPD.GOLD 2009*. AJRCCM.
- Reyhler, G. Roeseler, J. Delguste, P. (2008) Paris : Elsevier Masson
- Roche, N. Lepage, T. Bourcereau, J. Terrioux, P. (2001) *Guidelines versus clinical practice in the treatment of COPD*. Eur Respir J
- Sergysels, R. (2009). *Doit-on « réhabiliter » la respiration abdomino-diaphragmatique pour les patients BPCO ?* Revue des Maladies Respiratoires.
- Société de Pneumologie de Langue Française. (2006). *État des lieux de la BPCO en France en 2005*. Paris : Revue des maladies respiratoires.

13. Annexes

- ANNEXE 1 : La Charte d'OTTAWA (1986)

La première Conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa, a adopté le 21 novembre 1986 la présente "Charte" en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de la Santé pour tous d'ici à l'an 2000 et au-delà.

Inspirée avant tout, par l'attente, de plus en plus manifeste, d'un nouveau mouvement en faveur de la santé publique dans le monde, cette Conférence s'est concentrée sur les besoins des pays industrialisés, sans négliger pour autant ceux des autres régions. Elle a pris comme point de départ les progrès accomplis grâce à la Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires,

les buts fixés par l'OMS dans le cadre de la stratégie de la Santé pour tous et le débat sur l'action intersectorielle pour la santé, à l'Assemblée mondiale de la Santé.

· *PROMOTION DE LA SANTE*

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer.

Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques.

La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu.

· ***CONDITIONS INDISPENSABLES À LA SANTE***

La santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment : se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

Tels sont les préalables indispensables à toute amélioration de la santé.

· ***PLAIDOYER POUR LA SANTE***

La bonne santé est une ressource majeure pour le développement social, économique et individuel et une importante dimension de la qualité de la vie.

Divers facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques peuvent tous la favoriser ou, au contraire, lui porter atteinte.

La promotion de la santé a précisément pour but de créer, grâce à un effort de sensibilisation, les conditions favorables indispensables à l'épanouissement de la santé.

· ***MISE EN PLACE DES MOYENS***

L'effort de promotion de la santé vise à l'équité en matière de santé. Le but est de réduire les écarts actuels dans l'état de santé et de donner à tous les individus les moyens et les occasions voulus pour réaliser pleinement leur potentiel de santé.

Cela suppose notamment que ceux-ci puissent s'appuyer sur un environnement favorable, aient accès à l'information, possèdent dans la vie les aptitudes nécessaires pour faire des choix judicieux en matière de santé et sachent tirer profit des occasions qui leur sont offertes d'opter pour une vie saine.

Sans prise sur les divers paramètres qui déterminent la santé, les gens ne peuvent espérer parvenir à leur état de santé optimal, et il en est de même pour les femmes que pour les hommes.

· ***MÉDIATION***

Le secteur de la santé ne peut, à lui seul, assurer le cadre préalable et futur le plus propice à la santé. La promotion de la santé exige, en fait, l'action coordonnée de tous les intéressés :

gouvernements, secteur de la santé et autres secteurs sociaux et économiques, organisations non gouvernementales et bénévoles, autorités locales, industries et médias.

Quel que soit leur milieu, les gens sont amenés à intervenir en tant qu'individus, ou à titre de membres d'une famille ou d'une communauté.

Les groupes professionnels et sociaux, tout comme les personnels de santé sont, quant à eux, particulièrement responsables de la médiation entre les intérêts divergents qui se manifestent dans la société à l'égard de la santé.

Les programmes et les stratégies de promotion de la santé doivent être adaptés aux possibilités et aux besoins locaux des pays et des régions et prendre en compte les divers systèmes sociaux, culturels et économiques.

· ***ACTIONS POUR PROMOUVOIR LA SANTE-ELABORATION DE POLITIQUES POUR LA SANTE***

La promotion de la santé va bien au-delà des simples soins de santé.

Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux, en les incitant à prendre conscience des conséquences de leurs décisions sur la santé et en les amenant à admettre leur responsabilité à cet égard.

La politique de promotion de la santé associe des approches différentes, mais complémentaires :

Mesures législatives, financières et fiscales et changements organisationnels, notamment.

Il s'agit d'une action coordonnée conduisant à des politiques de santé, financières et sociales qui favorisent davantage d'équité

L'action commune permet d'offrir des biens et des services plus sûrs et plus sains, des services publics qui favorisent davantage la santé et des environnements plus propres et plus agréables.

La politique de promotion de la santé suppose que l'on identifie les obstacles à l'adoption de politiques pour la santé dans les secteurs non sanitaires, et les moyens de surmonter ces obstacles.

Le but doit être de faire en sorte que le choix le plus facile pour les responsables des politiques soit aussi le choix le meilleur du point de vue de la santé

· ***CREATION D'ENVIRONNEMENTS FAVORABLES***

Nos sociétés sont complexes et interconnectées et l'on ne peut séparer la santé des autres objectifs.

Les liens qui unissent de façon inextricable les individus à leur milieu constituent la base d'une approche socio-écologique à l'égard de la santé.

Le grand principe directeur, pour le monde entier, comme pour les régions, les nations et les communautés, est la nécessité d'une prise de conscience des tâches qui nous incombent tous, les uns envers les autres et vis-à-vis de notre communauté et de notre milieu naturel.

Il faut appeler l'attention sur le fait que la conservation des ressources naturelles, où qu'elles soient, doit être considérée comme une responsabilité mondiale.

L'évolution des modes de vie, de travail et de loisir doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de créer une société plus saine.

La promotion de la santé engendre des conditions de vie et de travail à la fois sûres, stimulantes, gratifiantes et agréables.

L'évaluation systématique des effets sur la santé d'un environnement en évolution rapide - notamment dans les domaines de la technologie, du travail, de l'énergie et de l'urbanisation - est indispensable et doit être suivie d'une action garantissant le caractère positif de ces effets sur la santé du public.

La protection des milieux naturels et des espaces construits, ainsi que la conservation des ressources naturelles, doivent être prises en compte dans toute stratégie de promotion de la santé.

· ***RENFORCEMENT DE L'ACTION COMMUNAUTAIRE***

La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé.

Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions.

Le développement communautaire puise dans les ressources humaines et matérielles de la communauté pour stimuler l'auto-assistance et le soutien social et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public en matière de santé. Cela exige un accès total et permanent à l'information et aux possibilités d'acquisition de connaissances concernant la santé, ainsi qu'une aide financière.

· ***ACQUISITION D'APTITUDES INDIVIDUELLES***

La promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie.

Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques.

Ce travail doit être facilité dans le cadre scolaire, familial, professionnel et communautaire et une action doit être menée par l'intermédiaire des organismes éducatifs, professionnels, commerciaux et bénévoles et dans les institutions elles-mêmes.

· ***REORIENTATION DES SERVICES DE SANTE***

Dans le cadre des services de santé, la tâche de promotion est partagée entre les particuliers, les groupes communautaires, les professionnels de la santé, les établissements de services, et les gouvernements.

Tous doivent œuvrer ensemble à la création d'un système de soins servant au mieux les intérêts de la santé.

Par-delà son mandat qui consiste à offrir des services cliniques et curatifs, le secteur de la santé doit s'orienter de plus en plus dans le sens de la promotion de la santé.

Les services de santé doivent se doter d'un mandat plus vaste, moins rigide et plus respectueux des besoins culturels, qui les amène à soutenir les individus et les groupes dans leur recherche d'une vie plus saine et qui ouvre la voie à une conception élargie de la santé, en faisant intervenir, à côté du secteur de la santé proprement dit, d'autres composantes de , caractère social, politique, économique et environnemental.

La réorientation des services de santé exige également une attention accrue l'égard de la recherche, ainsi que des changements dans l'enseignement et la formation des professionnels.

Il faut que cela fasse évaluer l'attitude et l'organisation des services de santé, en les recentrant sur la totalité des besoins de l'individu considérés dans son intégralité.

· ***LA MARCHÉ VERS L'AVENIR***

La santé est engendrée et vécue dans les divers contextes de la vie quotidienne, là où l'individu, s'instruit, travaille, se délasse ou se laisse aller à manifester ses sentiments.

Elle résulte du soin que l'on prend de soi-même et d'autrui et de la capacité à prendre des décisions et à maîtriser ses conditions de vie; elle réclame, en outre, une société dans laquelle les conditions voulues sont réunies pour permettre à tous d'arriver à vivre en bonne santé.

L'altruisme, la vision globale et l'écologie fondent les stratégies de promotion de la santé.

Les auteurs de ces stratégies doivent donc partir du principe qu'à tous les niveaux de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation de la promotion de la santé, tous les partenaires, hommes ou femmes, doivent être considérés comme égaux.

· ***L'ENGAGEMENT A L'EGARD DE LA PROMOTION DE LA SANTE***

Les participants à la Conférence s'engagent à :

- se lancer dans le combat afin de promouvoir des politiques pour la santé et à plaider en faveur d'un engagement politique clair en faveur de la santé et de l'équité dans tous les secteurs; lutter contre les pressions exercées en faveur de produits dangereux, de la déplétion des ressources, de conditions et de cadres de vie malsains et d'une alimentation déséquilibrée

- à appeler également l'attention sur les questions de santé publique posées, par exemple, par la pollution, les dangers d'ordre professionnel, l'habitat et les peuplements; combler les écarts de niveau de santé dans les sociétés

- et à lutter contre les inégalités dues aux règles et aux pratiques de ces sociétés; reconnaître que les individus constituent la principale ressource de santé; à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, ainsi que leurs familles et leurs amis, par des moyens financiers et autres, et à accepter la communauté comme principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être; réorienter les services de santé et leurs ressources au profit de la promotion de la santé; - à partager leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres

disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même; reconnaître que la santé et son maintien constituent un investissement social et un défi majeur; et à traiter le problème général que posent les modes de vie sur le plan de l'écologie.

Les participants à la Conférence prient instamment toutes les personnes intéressées de se joindre à eux dans leur engagement en faveur d'une puissante alliance pour la santé.

· ***APPEL POUR UNE ACTION INTERNATIONALE***

La Conférence demande à l'Organisation mondiale de la Santé et aux autres organismes internationaux de plaider en faveur de la promotion de la santé, dans le cadre de tous les forums appropriés, et d'aider les pays à établir des stratégies et des programmes de promotion de la santé.

Les participants à la Conférence sont fermement convaincus que, si les gens de tous milieux, les organisations non gouvernementales et bénévoles, les gouvernements, l'Organisation mondiale de la Santé et tous les autres organismes concernés s'unissent pour lancer des stratégies de promotion de la santé conformes aux valeurs morales et sociales dont s'inspire cette CHARTE, la Santé pour tous d'ici l'an 2000 deviendra réalité

- **ANNEXE 2 : Loi KOUCHNER**

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

L'Assemblée Nationale et le Sénat ont adopté, Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit : TITRE II DEMOCRATIE SANITAIRE

Chapitre Ier Droits de la personne

Article 3

Dans le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« Chapitre préliminaire : Droits de la personne »

« Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

« Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité ».

« Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ».

« Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

« Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».

« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe ».

« Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'État pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L.161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire»

« Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 Euros d'amende ».

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ».

« Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès ».

Chapitre II

Droits et responsabilités des usagers

Article 11

Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre Ier

« Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté

« Art. L. 1111-1. - Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose ».

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver ».

« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules, l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ».

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel ».

« La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ».

« Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article

L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle».

« Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ».

« En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen ».

« Art. L. 1111-3. - Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie ».

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne, après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ».

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ».

« Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un

traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

« L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre ».

« Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions».

« Art. L. 1111-5. - Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.

Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix ».

« Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi no 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis ».

« Art. L. 1111-6. - Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette

désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement ».

« Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

« Art. L. 1111-7. - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers ».

« Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa ».

« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations ».

« À titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité

particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations demandeur ».

« Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. À la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin ».

« En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4 ».

« La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents (fonction publique hospitalière)» art. 91

Article 78

Après l'article L. 6323-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6323-2 ainsi rédigé :

« Art. L. 6323-2. - Afin de permettre une concertation sur toutes les dispositions réglementaires qui peuvent concerner les centres de santé, ainsi qu'une réflexion sur les projets innovants sanitaires et sociaux qu'ils pourraient mettre en place, il est créé une instance nationale présidée par le ministre chargé de la santé, regroupant notamment les représentants de l'État, des caisses nationales d'assurance maladie, des gestionnaires et des professionnels soignants des centres de santé ».

« Un décret en Conseil d'État fixe les conditions de fonctionnement ainsi que la liste des membres admis à participer aux travaux de cette instance nationale. »

Chapitre IV

Politique de prévention

Article 79

I. - Le titre Ier du livre IV de la première partie du code de la santé publique est complété par un chapitre VII ainsi rédigé :

« Chapitre VII

« Politique de prévention

« Art. L. 1417-1. - La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. À travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé ».

« La politique de prévention tend notamment :

1o A réduire les risques éventuels pour la santé liés aux multiples facteurs susceptibles de l'altérer, tels l'environnement, le travail, les transports, l'alimentation ou la consommation de produits et de services, y compris de santé »

- ANNEXE 3 : Plaquette explicative Loi HPST



Hôpital
Patients
Santé
Territoires

Une ambition
nécessaire pour
préserver notre
système de santé



LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI
ET DE LA SANTÉ

Une ambition nécessaire pour préserver notre système de santé

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a été promulguée le 21 juillet 2009 et publiée au journal officiel du 22 juillet.

Elle a été élaborée à l'issue d'un long processus de concertation et d'échanges, des débats issus notamment de la commission Larcher, des échanges des états généraux de l'organisation des soins (EGOS) et des conclusions des rapports Ritter et Flajolet.

La loi est un projet d'organisation sanitaire et non de financement. Elle doit permettre de mettre en place une offre de soins graduée de qualité, accessible à tous, satisfaisant à l'ensemble des besoins de santé.

La loi acte le principe général de complémentarité et de coopération entre acteurs du système de santé. Elle propose, en 4 grands titres, une réorganisation globale du système de soins, en traitant prioritairement les questions de la lutte contre les déserts médicaux, du décloisonnement entre les soins ambulatoires, les soins hospitaliers et le secteur médicosocial, de la performance des hôpitaux, de l'attractivité des métiers de la santé, de la santé des jeunes et, d'une manière générale, de la coordination du système de santé. Tout cela étant rendu possible par la création des agences régionales de santé (ARS).

La réforme porte sur la modernisation des établissements de santé

Ce 1^{er} volet de la loi vise à améliorer le fonctionnement des établissements de santé, notamment au moyen d'une refonte de la gouvernance hospitalière et d'une liberté d'organisation renforcée.

Il redéfinit les missions de service public attribuées jusqu'alors aux hôpitaux et introduit la possibilité d'en déléguer aux cliniques, notamment.

Il favorise aussi les actions de coopération entre établissements à l'échelle des territoires de santé.

Un cadrage nouveau pour les missions de service public

La loi HPST redéfinit les missions des établissements de santé publics et privés. Tout en réaffirmant la mission générale des établissements de santé - « assurer les exa-

mens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes » -, elle introduit les notions de coordination des soins entre les établissements de santé, la médecine de ville et le secteur médico-social, de mise en œuvre de la politique de santé publique et de garantie de la sécurité sanitaire, ainsi que la délivrance des soins avec hébergement, sous forme ambulatoire ou à domicile.

La loi liste les missions de service public pouvant être assurées par les établissements de santé en fonction des besoins de la population, dans le cadre des schémas régionaux d'organisation des soins (SROS).

Il s'agit notamment de la permanence des soins (PDS), de la prise en charge des soins palliatifs, de l'enseignement universitaire et postuniversitaire, de la recherche, du développement professionnel continu des professionnels de santé médicaux et non médicaux, des

actions d'éducation et de prévention pour la santé et leur coordination, de l'aide médicale urgente, de la lutte contre l'exclusion sociale, des actions de santé publique, de la prise en charge des personnes hospitalisées sans leur consentement, des soins dispensés aux personnes détenues en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier.

Par ailleurs, la loi HPST innove en prévoyant la possibilité de confier aux établissements de santé privés une ou plusieurs missions de service public, cela dans le cadre d'un contrat signé entre le directeur général de l'ARS et l'établissement.

A titre d'exemple, un établissement de santé chargé de missions de service public, quel que soit son statut, pourra être tenu de garantir à tout patient l'égal accès à des soins de qualité, l'accueil et la prise en charge de la personne 24 heures sur 24 ou son orientation vers un autre établissement. Mais aussi, garantir la possibilité d'être pris en charge aux tarifs fixés par les pouvoirs publics ou aux tarifs des honoraires.

La modernisation de la gouvernance des hôpitaux

Une catégorie unique d'établissement public de santé est créée : le centre hospitalier, qui peut être communal, intercommunal, départemental, régional, interrégional ou national. Elle se substitue aux 2 catégories précédentes, le centre hospitalier (y compris les centres hospitaliers universitaires, CHU) et l'hôpital local.

Dans la nouvelle gouvernance hospitalière, le directeur d'établissement, responsable de la politique générale de l'établissement, préside un directoire, instance de pilotage stratégique, de discussion et de décision, qui vient remplacer le conseil exécutif.

La commission médicale d'établissement (CME), composée de médecins et de chefs de pôle, élabore avec le directeur le projet médical de l'établissement, celui-ci devant être approuvé par le directoire. La CME est également associée aux décisions du directoire - à majorité médicale - par la voix de son président, également vice-président du directoire.

Enfin, le contrôle de la gestion de l'établissement est assuré par une nouvelle

instance, le conseil de surveillance, où siègent des représentants des collectivités territoriales, des représentants des personnels médicaux et non médicaux, des personnalités qualifiées parmi lesquelles des représentants des usagers.

La loi HPST renforce le rôle du

directeur d'établissement, doté de pouvoirs élargis en matière de décision.

et de nomination : signature des contrats de pôle, nomination des chefs de pôle et des membres médicaux du directoire, choix du programme

d'investissement, fixation du budget prévisionnel et ordonnancement des dépenses, détermination de l'organisation interne.

Une plus grande liberté d'organisation des hôpitaux est favorisée. Au sein de ces derniers, le nombre de commissions obligatoires diminue : sont maintenus, outre la CME et la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), le comité technique d'établissement (CTE), la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (CSIRMT) et le comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT).

La généralisation de la contractualisation

En améliorant la gouvernance des hôpitaux, la loi HPST met en place un système de contractualisation homogène et cohérent, allant des ARS aux structures internes des établissements.

Un contrat passé entre l'Etat et les ARS, est décliné au niveau régional entre les ARS et les établissements de santé, via les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), d'une durée maximale de 5 ans.

Les CPOM, signés entre les directeurs d'établissement et leurs directeurs généraux d'ARS, déterminent les orientations stratégiques de l'hôpital, sur la base du projet régional de santé (PRS) : celui-ci comprend un

schéma régional de prévention, un schéma régional d'organisation des soins (SROS) ambulatoires et hospitaliers et un schéma médico-social pour les personnes âgées ou dépendantes.

Les CPOM fixent également les objectifs quantifiés des activités de soins et des équipements en matériels lourds, définissent les objectifs en matière de qualité et de sécurité des soins et précisent, le cas échéant, les engagements de retour à l'équilibre financier des établissements.

La contractualisation est ensuite adaptée à l'intérieur des hôpitaux avec les contrats de pôle, signés par le directeur d'établissement avec les chefs de pôles et conclus avant les projets de pôle.

Le pôle, éventuellement composé de structures internes (services, etc), devient la structure de référence.



Les contrats de pôle renforcent les attributions des chefs de pôle, avec des objectifs de qualité de soins, financiers et de gestion de personnel. Le chef de pôle propose au directeur la nomination des responsables de structures internes - dont les chefs de service - et dispose d'une autorité fonctionnelle sur l'ensemble des agents du pôle. A ce titre, il reçoit une délégation de gestion, levier indispensable à l'atteinte de ses objectifs.

Tout ceci concourt à la recherche d'une performance accrue des établissements : c'est pour accompagner cette dynamique que la loi crée l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP) des établissements de santé et médico-sociaux.

L'essor des coopérations entre structures de santé

Un des objectifs essentiels de la loi HPST est de mieux adapter l'offre de soins aux besoins de santé de la population, aux évolutions techniques et aux attentes des professionnels.

La loi ouvre ainsi la possibilité aux hôpitaux de se regrouper en communautés hospitalières de territoire (CHT) sur la base du volontariat, afin de mettre en oeuvre un projet médical commun.

Partant du principe que chaque hôpital ne peut répondre à tous les types de besoins, la création des CHT s'inscrit à la fois dans une logique de complémentarité et de gradation des soins dans les structures d'accueil.

Les CHT sont la forme de droit commun des coopérations hospitalières publiques : un établissement siège et des établissements membres se délèguent des compétences et des activités de soins conformes à la stratégie commune, sur la base d'une convention constitutive.

Ainsi, les structures accueillant les plateaux techniques les plus sophistiqués se spécialiseront dans les opérations lourdes et de haute technicité, tandis que les hôpitaux de

proximité prendront en charge les soins courants, les hébergements en moyen séjour, les soins de suite et de réadaptation.

Par ailleurs, certains outils de coopération sont maintenus tout en étant réformés, comme les groupements de coopération sanitaire (GCS). Outils juridiques privilégiés ouverts à tous les acteurs du champ sanitaire et médico-social, 2 catégories de GCS ont été créées par la loi HPST : le GCS de moyens et le GCS établissement de santé.

Le GCS de moyens permet, comme par le passé, de mettre en commun des leviers : mobiliers, immobiliers, humains, etc.

La loi donne désormais la possibilité à un GCS d'être titulaire d'une autorisation d'activité de soin, qui lui confère le statut de GCS établissement de santé.

Ainsi, ces collaborations, CHT ou GCS, doivent permettre aux établissements et aux professionnels la mise en commun des ressources matérielles ou des compétences de médecins, de soignants ou de gestionnaires, ainsi que la répartition d'un certain nombre de missions.

Une transparence toujours accrue vis-à-vis des patients

Toutes les mesures évoquées précédemment renforcent la prise en charge des patients, au plus proche de leurs besoins de santé.

Mieux encore, la loi HPST comprend une série de mesures allant spécifiquement dans le sens d'une plus grande transparence vis-à-vis des patients, comme la représentativité accrue des usagers au conseil de surveillance des hôpitaux, la publication d'indicateurs de qualité et un rôle réaffirmé des CRUQPC.

Dans les hôpitaux, la CME propose au président du directoire un programme d'actions assorti d'indicateurs de suivi, contribuant ainsi à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.

Ce programme d'actions s'inspire des préconisations contenues dans le rapport annuel de la CRUQPC.



Par ailleurs, au sein de chaque établissement privé, une conférence médicale d'établissement est créée, avec des missions identiques à celles des CME des hôpitaux.

En terme de qualité et de sécurité des soins, la loi HPST permet aux établissements de passer d'une logique de moyens à une logique de résultats et de gestion de projet, fondée sur un programme d'actions et une véritable gestion des risques.

La programmation des objectifs de qualité et de sécurité s'accompagnera d'une véritable évaluation : à ce titre, un dispositif de généralisation d'indicateurs de qualité et de sécurité des soins dans tous les établissements de santé est mis en place, en lien avec la haute autorité de santé (HAS).

Dorénavant, chaque hôpital et chaque clinique mettront chaque année à la disposition du public les résultats les concernant, accompagnés de données de comparaison.

L'amélioration de l'accès aux soins de qualité

Tout en respectant la liberté d'installation des professionnels libéraux, ce 2^{ème} volet de la loi permet la réorganisation du système de soins en mettant en place un parcours de soins coordonné. Celui-ci se décline en 2 niveaux de recours : les soins de 1^{er} recours centrés autour du médecin généraliste qui assure l'orientation du patient et les soins de 2nd recours, dispensés par les médecins spécialistes et les établissements de santé, voire dans des structures adaptées comme les centres hospitaliers universitaires (CHU).

Le titre II renforce également la coordination des soins entre l'hôpital et la médecine de ville, en invitant à l'exercice regroupé des professionnels.

Le renforcement des liens entre hôpital et médecine de ville

Si le fonctionnement de l'hôpital est rénové, l'articulation entre les établissements de santé, la médecine de ville et le secteur médico-social est clarifiée, dans le



but de fluidifier le parcours de soins et notamment de désengorger les services d'urgence.

Afin d'éviter le recours systématique aux urgences, la loi prévoit l'organisation d'une permanence des soins ambulatoire (PDSA) assurée par les médecins généralistes de ville, en concertation avec les établissements de santé, ainsi que le développement d'un exercice regroupé des professionnels.

Celui-ci pourra se faire au sein de structures particulièrement encouragées, les « services de santé », que la loi identifie comme acteurs essentiels de l'offre de soins de 1^{er} recours.

Ces services revêtent plusieurs formes : les maisons de santé pluri-professionnelles, les centres de santé, les pôles de santé, pour les soins de 1^{er} recours ainsi que les réseaux de santé, en charge de coordonner ces soins et les acteurs qui les dispensent.

Ce mode d'exercice pluriel facilite la mise en œuvre de nouvelles modalités de prise en charge des patients, comme la télémédecine ou les coopérations entre professionnels de santé.

A cet effet, la loi prévoit également de renforcer la communication entre la médecine de ville et l'hôpital afin de faciliter le suivi d'hospitalisation et la coordination de la prise en charge, notamment au travers de la télémédecine.

Celle-ci est définie par la loi comme « une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication », qui permet « d'établir un diagnostic, d'assurer, pour un patient à risque, un suivi à visée préventive ou un suivi post-thérapeutique, de requérir un avis spécialisé, de préparer une décision théra-

peutique, de prescrire des produits, de prescrire ou de réaliser des prestations ou des actes ou d'effectuer une surveillance de l'état des patients ».

La télémédecine est un des exemples des nouveaux modes de coopération entre professionnels de santé, également favorisée par la loi.

Celle-ci consiste en un transfert d'activités ou d'actes de soins, voire en une réorganisation du mode d'intervention auprès des patients, dans la limite des connaissances et de l'expérience des professionnels de santé. Ces derniers, quel que soit le secteur ou le cadre de leur exercice, peuvent s'engager dans une telle démarche, à leur initiative, si celle-ci répond à un besoin dans un territoire de santé.

La procédure mise en place est exclusivement à l'initiative des professionnels, médicaux ou paramédicaux. Les ARS sont alors sollicitées et devront s'assurer que les protocoles qui leur sont soumis répondent bien à un besoin de santé exprimé au niveau régional, avant de les transmettre à la HAS. S'il y a lieu, ces protocoles seront intégrés dans la formation initiale ou continue, selon des modalités qui devront être arrêtées en concertation avec les professionnels.

Une réponse aux « déserts médicaux »

Sur le champ de la démographie médicale, la loi HPST est la première à offrir un arsenal juridique très important : la filiarisation des étudiants en médecine, le contrat d'engagement de service public (CESP), le contrat de clinicien hospitalier en font partie.

La filiarisation des études médicales consiste à définir au niveau national, spécialité par spécialité, un nombre maximum d'inscrits en fonction des besoins au sein des territoires de santé. Ces quotas seront fixés sur une période de 5 ans et revus chaque année. Concrètement, à la fin de la 6^{ème} année, tous les étudiants en médecine seront confrontés à l'ECN (épreuves classantes nationales), à l'issue desquelles ils préchoisiront une spécialité dans une région. Le choix final sera validé ou non, en fonction du nombre de places disponibles.

Les modalités contractuelles d'exercice des médecins sont élargies, pour contribuer à résoudre le problème de leur répartition inégale sur le territoire national.

Le CESP permettra aux étudiants en médecine de se voir dispenser une allocation mensuelle à partir de la 2^{ème} année de leurs études et tout au long de leur 3^{ème} cycle. En contrepartie, ils s'engageront à exercer dans une zone médicalement déficitaire, au prorata du nombre d'années durant lesquelles ils auront perçu leur bourse.

Autre levier contractuel de régulation démographique : le contrat de clinicien, qui pourra être proposé à des médecins, des pharmaciens ou des chirurgiens-dentistes lors d'un premier recrutement dans un hôpital. Cela sur « un poste présentant une difficulté particulière à être pourvu ». Outil incitatif de recrutement, il permet une amélioration du niveau de rémunération des praticiens avec, outre une part fixe, des éléments variables en fonction d'engagements particuliers et de la réalisation d'objectifs quantitatifs et qualitatifs, afin de garantir le maintien du niveau de qualité de la prise en charge.

La réforme de la formation continue des professionnels de santé vient parachever ces mesures : la formation médicale continue devient le développement professionnel continu (DPC), axé autour de l'évaluation des pratiques professionnelles, du perfectionnement des connaissances, de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, de la prise en compte des priorités de santé publique et de la maîtrise médicalisée des dépenses de santé.

La prévention et la santé publique : la prise en charge des maladies chroniques et des cancers

L'un des apports majeurs de la loi HPST consiste à prendre en compte et à intégrer le patient au sein d'un parcours de soins cohérent et continu, intégrant la prévention et la santé publique. Elle vise en particulier à protéger plus strictement les jeunes contre les effets du tabac et de l'alcool.

Par ailleurs et pour la première fois, l'éducation thérapeutique est placée au premier rang des priorités dans le cadre d'une politique nationale. La loi HPST développe également la prévention des autres facteurs de risque environnementaux et nutritionnels et crée une agence unique pour l'expertise sur ces risques.

La consécration de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est désormais considérée comme une étape du parcours de soins du patient.

Après le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, lancé fin 2007 et dont l'éducation thérapeutique est un élément essentiel, la loi HPST affirme la reconnaissance de l'éducation thérapeutique comme faisant partie intégrante de la prise en charge du patient.

Les programmes d'éducation destinés à aider le patient à acquérir une autonomie par rapport à sa maladie et à ses traitements devront répondre à un cahier des charges afin d'en garantir la qualité. Soumis à l'autorisation des ARS, ces programmes seront mis en œuvre avec l'aide des associations de patients.



La protection des jeunes

S'agissant de la prévention, la population des jeunes est particulièrement ciblée dans les mesures visant l'alcool et le tabac.

La loi HPST harmonise et simplifie l'interdiction de vente d'alcool aux plus jeunes : désormais, quel que soit le lieu de dégustation ou de vente, toute vente d'alcool est interdite aux moins de 18 ans. Dans ce même ordre d'idée, les « open bars », où l'on pouvait consommer à volonté moyennant une entrée payante, ne sont plus autorisés.

En ce qui concerne le tabac, la loi harmonise les sanctions et interdit la vente de tabac aux moins de 18 ans, ainsi que les « cigarettes



bonbons
» conçues pour attirer les très jeunes mais aussi nocives que les cigarettes classiques.

Enfin, dans le domaine de la contraception, la loi autorise les centres universitaires à délivrer une contraception, d'urgence ou non.

Le renforcement de la prévention

Dans le domaine de la prévention, la loi agit dans 3 volets : toxico-vigilance, nutrition et prévention des risques liés à l'habitat.

Concernant la vigilance alimentaire, la loi place les compléments alimentaires et les « nouveaux aliments » sous observation de l'AFSSA, devenue agence nationale de sécurité sanitaire (ANSES) de l'alimentation, de l'environnement et du travail. L'institut de veille sanitaire (InVS) se voit confier l'animation de la toxicovigilance.

En matière de nutrition, la loi fait de la prévention de l'obésité et du surpoids une priorité de la politique de santé publique et prévoit la possibilité pour les salariés de régler à l'aide de tickets-restaurant l'achat de fruits et légumes chez les distributeurs de primeurs.

Contre les risques liés à l'habitat, la loi donne une base législative aux dispositions prises au sujet de l'amiante. Dans les zones particulièrement exposées au radon, gaz radioactif pouvant être naturellement contenu dans le sol, les mesures dans l'habitat sont rendues obligatoires. Enfin la mesure du plomb dans les peintures devra être réalisée systématiquement lors de travaux faisant l'objet d'un financement d'aide à l'amélioration de l'habitat.

Enfin, la loi HPST achève le dispositif mis en œuvre, en France, du règlement sanitaire international, dont certains volets étaient déjà mis en vigueur en 2007.

L'organisation territoriale du système de santé: la création des agences régionales de santé (ARS)

Pour mettre un terme au cloisonnement des compétences et des autorités publiques en matière d'administration de la santé en région, la loi HPST réunit les services de l'État et, pour partie, ceux de l'assurance maladie : les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS), les unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), les groupements régionaux de santé publique (GRSP), les missions régionales

de santé (MRS) et les caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), dans leur volet « sanitaire ».

Des interlocuteurs uniques

Les ARS, établissements publics, constitueront désormais l'institution administrative régionale unique dépendant des ministres chargés de la santé, des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'assurance maladie.

Favorisant une organisation mieux ancrée dans les territoires et davantage décentralisée, au plus proche des besoins des patients, elles représentent un dispositif administratif plus visible et plus accessible pour les professionnels de santé, les usagers et leurs associations de représentants, les élus, les gestionnaires d'établissements ou de services.

Deux objectifs prioritaires pour les ARS : améliorer d'une part la santé de la population et, d'autre part, l'efficacité du système avec les moyens dont dispose chaque territoire.

Ceci implique d'améliorer la cohérence des réponses apportées aux problématiques de santé publique, ce qui réclame de la part des ARS de veiller à la transversalité des interventions.

Hôpital

Patients

Santé

Territoires

Ainsi, toutes les dimensions d'une problématique de santé et toutes les réponses qui peuvent y être apportées, de la prévention à la prise en charge à l'hôpital, en ville ou en structure médico-sociale, devront être prises en compte dans leur globalité.

Un comité national de pilotage, présidé par ces mêmes ministres, définira les objectifs assignés aux agences, coordonnera et évaluera leurs actions.

Une proximité plus grande grâce à une offre de soins territorialisée

Jusqu'à présent, de nombreux plans, schémas et programmes sectoriels non articulés coexistaient au sein des régions, freinant l'efficacité de l'organisation et de la régulation du système de santé.

La loi HPST simplifie la politique régionale de santé et clarifie l'organisation sanitaire actuelle.

Rendus possibles par la transversalité d'action et la lisibilité de la politique conduite par les ARS, des projets régionaux de santé (PRS) sont mis en place pour fédérer les initiatives des acteurs et définir des objectifs communs.

Les PRS permettront la mise en œuvre des plans stratégiques régionaux de santé fixant les orientations des schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins (SROS) et d'organisation médico-sociale.

Ces schémas d'organisation constituent les outils opérationnels des PRS. Ils sont élaborés pour chaque domaine : prévention, soins (hospitaliers et de ville) et médico-social (pour les personnes âgées ou dépendantes).

Cinq programmes thématiques spécifiques sont prévus par la loi et parachèvent la déclinaison des schémas d'organisation.

Des communautés d'acteurs

Les ARS devront pouvoir associer et impliquer dans l'ensemble des acteurs locaux de santé, notamment les représentants des usagers.

Les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) constitueront le dispositif de concertation et de travail collectif central pour les ARS.

Elles seront composées de différents collèges permettant d'assurer la représentation des usagers, des collectivités territoriales, des caisses de sécurité sociale et des mutuelles, des gestionnaires d'établissements et de services, des associations agissant en faveur de la santé, des partenaires sociaux, des professionnels de santé réunis par ailleurs au sein d'unions régionales des professionnels de santé (URPS). Celles-ci, élargies à l'ensemble des professionnels de santé exerçant à titre libéral, remplaceront les anciennes unions régionales de médecins libéraux (URML).

Les CRSA auront un rôle consultatif auprès des ARS. Elles émettront un avis sur le PRS, évalueront les conditions dans lesquelles sont respectés les droits des usagers et pourront organiser des débats publics sur les sujets de leur choix.

Au niveau des territoires de santé, définis par les ARS au sein de chaque région, les conférences de territoire seront composées de représentants des différents acteurs locaux de la santé, dont les collectivités territoriales, les professionnels de santé et les usagers. Elles veilleront plus particulièrement à l'articulation et à la synergie des acteurs dans la bonne réalisation des programmes territoriaux de santé.



Secrétariat général des ministères sociaux
Direction générale de l'offre de soins
Direction générale de la santé
Direction générale de la cohésion sociale
Direction de la sécurité sociale

**Université de Provence Aix-Marseille I, Université de Montpellier III,
En partenariat avec I.F.C.E.E.S. de Montpellier**

**Master 2 Professionnel en Sciences Humaines et Sociales :
Spécialité Sciences de l'éducation
Véronique DUBRULLE Année 2009 / 2011**

RÉSUMÉ

L'évolution du système de santé voit la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique. Les soins centrés sur les patients porteurs de pathologie chroniques sont déjà opérationnels et il semble pertinent d'évaluer sous l'angle des sciences de l'éducation, les savoirs, savoir-faire et savoir-être de ces patients, avant la mise en place de nouveaux dispositifs d'éducation thérapeutique. Le but de ce travail de recherche est de repérer et d'analyser les connaissances et comportements en situation, conformes, non conformes des patients porteurs d'une BPCO au sujet de leur pathologie et des soins.

Pendant quatre mois, des masseurs-kinésithérapeutes ont distribué un questionnaire scientifique à 120 patients volontaires porteur de BPCO (*stade 2 au moins*) au cours d'une séance. Ils ont récupéré le questionnaire rempli la séance suivante

Les résultats montrent que ces patients donnent des réponses conformes aux connaissances actuelles à 65% et que participer à un programme de réhabilitation améliore la moyenne du score de 23%. Ils choisissent des postures conformes dans une situation donnée à 59% et améliorent ce score de 14% en participant à de la réhabilitation. Les patients donnent des réponses conformes pour les modèles de santé à 63% sans progression notable après participation à un programme de réhabilitation

L'analyse permet d'objectiver la pertinence des programmes de réhabilitation en montrant un lien entre les variables : « scores de conformité » et « participation à un programme de réhabilitation ». Elles montrent aussi un lien certain entre ces « scores de conformité » et le « niveau de fin d'étude ». Ce travail montre l'intérêt des sciences de l'éducation pour la pertinence de l'offre de soin dans les structures. Par une évaluation sous l'éclairage de cette discipline, l'évaluation de l'offre de soins devient plus complexe, plus humaine et plus juste.

SUMMARY

The cares centered on the patients with chronic pathology are already operational. It seems relevant to assess them in terms of the sciences of education, knowledge, know-how and behavior of these patients, before the implementation of new devices for therapeutic education. The purpose of this research work is to value and analyze the knowledge and the behavior in situation of patients COPD about their pathology and care.

During four months, physiotherapists have distributed a scientific questionnaire to 120 voluntary patients COPD. The results show that these patients give answers to knowledge in accordance with current à 65% and that participate in a rehabilitation program improves the average of the score of 23%. They choose consistent postures in a situation to 59%. et improve the score of 14% by participating in rehabilitation. Patients give consistent answers for health models 63% without significant progress by a rehabilitation program.

Analysis makes it possible to objectify the relevance of rehabilitation programs by showing a link between the variables: "scores of compliance" and "participation in a rehabilitation program." They also show a certain link between these "compliance scores" and the "level of study".

This work shows the interest of science of education of the relevance of supply of this structures, an assessment in the light of this kind of science.

Directeur Universitaire de Mémoire :

Franck GATTO : Masseur-Kinésithérapeute, Maître de conférences en sciences de l'éducation, Habilité à Diriger des Recherches, Université de Montpellier 3

RÉSUMÉ

L'évolution du système de santé voit la mise en place des programmes d'éducation thérapeutique. Les soins centrés sur les patients porteurs de pathologie chroniques sont déjà opérationnels et il semble pertinent d'évaluer sous l'angle des sciences de l'éducation, les savoirs, savoir-faire et savoir-être de ces patients, avant la mise en place de nouveaux dispositifs d'éducation thérapeutique.

Le but de ce travail de recherche est de repérer et d'analyser les connaissances et comportements en situation, conformes, non conformes des patients porteurs d'une BPCO au sujet de leur pathologie et des soins.

Pendant quatre mois, des masseurs-kinésithérapeutes ont distribué un questionnaire scientifique à 120 patients volontaires porteur de BPCO (*stade 2 au moins*) au cours d'une séance. Ils ont récupéré le questionnaire rempli la séance suivante

Les résultats montrent que ces patients donnent des réponses conformes aux connaissances actuelles à 65% et que participer à un programme de réhabilitation améliore la moyenne du score de 23%. Ils choisissent des postures conformes dans une situation donnée à 59% et améliorent ce score de 14% en participant à de la réhabilitation. Les patients donnent des réponses conformes pour les modèles de santé à 63% sans progression notable après participation à un programme de réhabilitation

L'analyse permet d'objectiver la pertinence des programmes de réhabilitation en montrant un lien entre les variables : « scores de conformité » et « participation à un programme de réhabilitation ». Elles montrent aussi un lien certain entre ces « scores de conformité » et le « niveau de fin d'étude »

Ce travail montre l'intérêt des sciences de l'éducation pour la pertinence de l'offre de soin dans les structures. Par une évaluation sous l'éclairage de cette discipline, l'évaluation de l'offre de soins devient plus complexe, plus humaine et plus juste.

SUMMARY

The cares centered on the patients with chronic pathology are already operational. It seems relevant to assess them in terms of the sciences of education, knowledge, know-how and behavior of these patients, before the implementation of new devices for therapeutic education. The purpose of this research work is to value and analyze the knowledge and the behavior in situation of patients COPD about their pathology and care.

During four months, physiotherapists have distributed a scientific questionnaire to 120 voluntary patients COPD. The results show that these patients give answers to knowledge in accordance with current 65% and that participate in a rehabilitation program improves the average of the score of 23%. They choose consistent postures in a situation to 59% and improve the score of 14% by participating in rehabilitation. Patients give consistent answers for health models 63% without significant progress by a rehabilitation program.

Analysis makes it possible to objectify the relevance of rehabilitation programs by showing a link between the variables: "scores of compliance" and "participation in a rehabilitation program." They also show a certain link between these "compliance scores" and the "level of study".

This work shows the interest of science of education in the relevance of supply of this structures, an assessment in the light of this kind of science.

Mots Clefs : Réhabilitation respiratoire, Éducation thérapeutique, Posture, Formation.