



ÉDITORIAL



ALERTER, INNOVER et... soutenir la QUALITÉ DE VIE des patients!

ON DIT SOUVENT qu'il faut « lutter » contre la maladie. Dans le contexte de la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), j'aurais tendance à corriger cette vision trop négative : il faut « apprendre à vivre » avec la maladie, chronique, évolutive. Et le défi des années à venir est bien l'accompagnement des patients sur ce chemin leur permettant de vivre comme les autres.

Le malade peut revendiquer des droits, dont des adaptations visant à maintenir son autonomie. Et la société a de son côté des devoirs, pour accompagner les malades en difficulté. Considérer le patient BPCO au sein de notre société appelle

à des dispositifs et à des innovations qui permettent sa prise en charge sociale globale et innovante, mais aussi personnalisée. En ce sens, de nombreux soignants éprouvent aujourd'hui le besoin de réintroduire de l'humain dans leur relation avec le patient.

À l'évidence, la BPCO représente un nouveau paradigme pour notre système de santé face à ce qu'il faut bien considérer désormais comme une pandémie mondiale. Les chiffres de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) font état de 251 millions de cas de BPCO dans le monde en 2016 (5% de l'ensemble des décès sont relatifs à cette affection). Selon les projections, la BPCO se hissera au 4^e rang des causes de mortalité en 2030.

Nul ne peut plus ignorer aujourd'hui une telle urgence, et sûrement pas les pouvoirs publics ! Les politiques et les gouvernements ont un rôle majeur à jouer dans la prise en charge globale des personnes affectées par la maladie, s'agissant en outre d'une affection évitable dans l'immense majorité des cas, dont l'impact sur la vie quotidienne est considérable, dépassant largement les domaines de la santé et du soin !

L'un des enjeux de cette maladie chronique génératrice d'un handicap parfois majeur est l'amélioration de la qualité de vie des patients, afin qu'ils deviennent plus autonomes, se maintiennent dans un emploi ou puissent y accéder, participent à la vie sociale et vivent le quotidien avec plus de facilité.

Les décideurs doivent être encouragés en cela par une mobilisation et une coopération forte des acteurs de terrain, qu'ils soient des sciences sociales ou du monde médical.

Dans cet objectif, l'Association BPCO se mobilise encore et toujours pour accompagner les patients sur le terrain de la prise en charge et de l'innovation sociale.

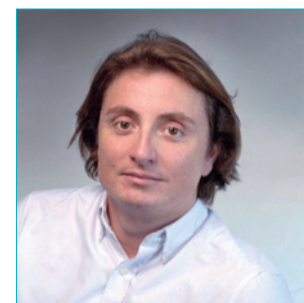
À ce titre, je vous donne à toutes et tous rendez-vous le 12 novembre prochain aux 11^e Rencontres de l'Association BPCO, au Palais du Luxembourg.

■ **Frédéric Le Guillou**, pneumologue, président de l'Association BPCO.

QUELLES INNOVATIONS SOCIALES POUR RÉINVENTER DEMAIN ?

Quand la maladie devient MOTEUR D'INNOVATION

ENTRETIEN – **VINCENT DAFFOURD**, insuffisant respiratoire et fondateur de Care Labs, Grand Témoin des Rencontres de l'Association BPCO 2018



À fond le souffle – Il n'y aurait pas, selon vous, de différence entre un entrepreneur atteint d'une pathologie, aussi invalidante soit-elle, et une personne totalement valide ?

VINCENT DAFFOURD – Vis-à-vis des salariés comme des investisseurs, j'ai toujours été transparent sur l'incapacité temporaire de travail que ma maladie génèrait (réunions annulées, absences durables, échanges restreints du fait de quintes de toux). Selon mon point de vue, une maladie invalidante n'est pas rédhibitoire pour avancer dans le monde du travail, pour créer une entreprise à fort impact sociétal, fédérer des partenaires et des investisseurs, et gérer une société. La pathologie n'est un frein ni à l'innovation, ni à la création, ni à l'activité en général. Bien au contraire, ce peut même parfois être un moteur. L'état de santé est décorrélé de la capacité à construire un projet quel qu'il soit, entrepreneurial, associatif... un projet de vie au sens large. Dans mon cas, la création était la réponse que je souhaitais apporter au plus grand nombre : changer l'approche de la santé en adoptant une

démarche plus holistique et plus préventive, de la santé et du bien-être, permettant aux entreprises de faire bénéficier leurs salariés de prestations santé (ostéopathie, diététique, addictologie, sophrologie, yoga, etc.), sur le principe des chèques cadeaux. Cela, soit en regard d'une pathologie, pour se maintenir en bonne santé, soit pour un accompagnement plus global et/ou de bien-être. Pour moi, la maladie a donc été un *booster* accroissant ma volonté de créer une entreprise, de surcroît à objectif social et sociétal.

La maladie serait, à vos yeux, un moteur d'innovation ?

VD – J'en suis convaincu. J'ai des projets professionnels en cours, sans lien avec la BPCO, qui démontrent une fois de plus que des employeurs et des investisseurs ne sont pas frieux pour faire confiance à un entrepreneur, même si ce dernier est gravement malade. Comprendre comment prendre son traitement au jour le jour, comme cela peut être le cas avec l'emploi des inhalateurs (bronchodilatateurs), c'est aussi

DE L'IMAGINATION DE VINCENT DAFFOURD est née l'idée des « chèques santé », sur le modèle des chèques « cadeaux » ou « déjeuner ». Malade atteint d'une fibrose pulmonaire et d'une pneumopathie interstitielle à éosinophiles (aux symptômes similaires à ceux affectant une personne BPCO), il aurait en effet préféré recevoir de la part de la société qui l'employait des chèques pour des séances d'ostéopathie plutôt que des tickets restaurant ou des chèques vacances ! Il reprend alors le chemin de l'école et obtient en 2015 un master Gestion des entreprises de l'économie sociale. Entretemps, l'entreprise Care Labs incube dans une pépinière à Montpellier et voit le jour en juin 2014 grâce à l'aide de la région Languedoc-Roussillon.

Entreprise innovante, solidaire et sociale qui, en quelques années, engage une trentaine de collaborateurs, réunit 7,2 millions d'euros de fonds privés et bénéficie d'aides de la région Occitanie et de Bpifrance (Banque publique d'investissement), avec une mise de près de 1 million d'euros supplémentaire en moins de deux ans, Care Labs est suivi en 2017 par les mutuelles et les opérateurs de tiers payant. Cependant, le projet se heurte à la direction de la Sécurité sociale, qui estime que la mise en œuvre du Chèque Santé® créerait une nouvelle niche fiscale pour les entreprises. L'intérêt d'un chèque cadeau « santé » pour l'entreprise est en effet qu'il soit, comme ses modèles classiques, exonéré de charges pour l'employeur – et d'impôt sur le revenu pour les salariés.

Vincent Daffourd s'est retiré de Care Labs début 2018. ●

[HTTPS://CARELABS.CO/](https://carelabs.co/)

comprendre chaque faiblesse (qualité de la prise, observance, etc.) et se donner la possibilité d'imaginer des solutions innovantes ou des sources d'amélioration.

Vivre comme les autres, est-ce une utopie ou un espoir à portée de main ?

VD – Je pense réellement que c'est un espoir à portée de main, grâce aux innovations constantes. Au quotidien, on

reste néanmoins, avec la BPCO, sur une pathologie respiratoire difficile à vivre pour les patients, d'autant plus qu'elle n'est pas visible la plupart du temps, générant de l'incompréhension et de l'agacement de la part de l'entourage, y compris les proches. Mais l'invisibilité rend paradoxalement la pathologie plus facile à vivre également, car moins stigmatisante qu'un handicap visible. ■

Prise en charge et suivi des malades BPCO : 4 ENJEUX POUR DEMAIN

INTERVIEW – Pr Nicolas Roche, pneumologue, CHU de Cochin, APHP, Paris



À FOND LE SOUFFLE – La BPCO touche actuellement 6 à 8 % de la population adulte en France. Mais le sous-diagnostic de la maladie est patent. Peut-on affirmer que le réduire est l'enjeu numéro 1 ?

Pr Nicolas Roche – En effet, au moins les trois quarts des personnes atteintes de BPCO ne se savent pas malades; alors que beaucoup d'entre elles, y compris lorsque la maladie n'est pas encore avancée, ressentent déjà un handicap non négligeable, avec de réelles répercussions sur leur vie quotidienne. En parallèle, la maladie génère déjà des dépenses de santé.

Le premier objectif serait à mon sens de s'attaquer à la méconnaissance très générale des professionnels de santé, de la population, des intéressés eux-mêmes et de leur entourage, mais également des décideurs et des politiques, qui ne sont absolument pas en alerte sur cette maladie, inconnue d'une majorité en 2018. Seule une telle prise de conscience permettrait d'améliorer réellement les parcours de soins afin de diminuer le sous-diagnostic.

Un *Livre blanc* de la BPCO est paru en novembre 2017, impliquant la Société de pneumologie de langue française, la Fédération française de pneumologie, la Fondation du souffle, l'Association BPCO et la Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires. Ce *Livre blanc* a donné lieu à de nombreuses auditions auprès d'instances comme la Direction générale de la santé (DGS), la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), le ministère des Solidarités et de la Santé, le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, des conseillers du Premier ministre et de la présidence de la République. Nous avons été encouragés à répondre à des appels à projets dans le cadre de la lutte contre le tabagisme, orientés sur la pathologie BPCO. Des opérations devraient probablement se monter sous le patronage d'élus. Nous avons l'impression d'un réel frémissement dans la prise de conscience des décideurs et des politiques, au-delà d'un simple regard bienveillant. Reste à concrétiser cette bonne volonté et cet intérêt à participer à l'information auprès du grand public. Nous sommes plus avancés sur ce point que nous ne l'avons jamais été.

Par ailleurs, une fois le diagnostic posé et le traitement instauré, seule une minorité de patients accèdent à la réhabilitation respiratoire ?

NR – L'enjeu numéro 2 est que tout malade BPCO qui conserve un handicap respira-

toire dans sa vie quotidienne, malgré le traitement médicamenteux, les conseils d'activité physique et le sevrage tabagique, puisse avoir accès à des séances de réhabilitation respiratoire. Aujourd'hui, seule une minorité des patients BPCO en profitent. Améliorer la connaissance de l'existence de la réhabilitation respiratoire parmi les professionnels de santé est une nécessité, afin qu'ils la proposent plus souvent à leurs patients. Cela ne va pas sans encourager la motivation des patients à y participer, au moyen d'une offre séduisante et variée (ambulatoire, à domicile, en centre externe...), tâche qui incombe aux soignants et aux décideurs politiques.

Il est également d'une importance capitale d'assurer la prise en charge financière, par l'Assurance maladie, de ce qui est probablement la mesure thérapeutique la plus utile à ces patients, en association aux médicaments.

Enfin, pour ceux qui ont suivi un stage de réhabilitation, il faut permettre de conserver les bénéfices obtenus (le « maintien des acquis »), ce qui peut se faire de multiples manières : kinésithérapeutes, centres de prise en charge ambulatoire, auto-prise en charge supervisée, activité physique adaptée... L'accès à ces options doit être développé.

Que faudrait-il revoir dans l'organisation globale des parcours de soin ?

NR – Le médecin généraliste est à l'évidence en première ligne face à ces patients, notamment au stade où ils s'ignorent encore. La suspicion du diagnostic lui revient, pourvu bien sûr qu'il s'informe sur les facteurs de risque du patient (tabac avant tout, bien sûr), et

sur ses symptômes. Le médecin généraliste peut pratiquer une spirométrie de repérage – à condition qu'il dispose du matériel, ait été suffisamment formé sur la théorie et surtout la pratique de son usage, et l'utilise assez régulièrement pour « garder la main ».

En cas de repérage positif, une exploration fonctionnelle respiratoire complète et systématique par le pneumologue fait aussi partie des enjeux majeurs, à un moment ou à un autre de la prise en charge – avec, à la clé, une plus grande performance des stratégies thérapeutiques mises en place. Là aussi, assez peu de professionnels de santé sont conscients qu'il est possible d'améliorer réellement ces malades sur le plan clinique. Or, plus approfondie est l'exploration clinique et paraclinique des déterminants de leurs symptômes (dyspnée, handicap fonctionnel, distension pulmonaire, échanges gazeux, limitation à l'effort, etc. – dont les parts respectives varient d'un patient à l'autre –), plus optimale est la prise en charge, en ciblant les mécanismes du handicap impliqués.

En particulier, un patient qui reste symptomatique malgré un suivi en soins primaires devrait être adressé à un pneumologue. D'où l'importance d'un interrogatoire détaillé par un médecin perspicace afin d'évaluer le retentissement de la maladie, volontiers occulté ou minimisé par les patients. C'est pourquoi un maillage local de professionnels de santé impliqués dans la BPCO au sein d'un réseau confraternel est essentiel, intégrant probablement de façon croissante des professionnels de santé paramédicaux (infirmiers en pratique avancée, kinésithérapeutes). De nouveaux mo-

dèles d'organisation ont été et devront encore être élaborés afin d'exploiter au mieux les compétences de chacun.

Comment tirer parti de la médecine connectée ?

NR – L'avenir devrait bénéficier des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) pourvu que nous apprenions à bien les utiliser pour aider les patients. Le patient peut être informé en temps réel sur son environnement et ses variables physiologiques, le professionnel de santé peut l'être également. Des diagnostics, des suivis, des expertises peuvent être proposés à distance, des événements médicaux peuvent être prédits avec plus ou moins de fiabilité... Toutefois, ces progrès techniques, réellement bénéfiques pour une part, peuvent aussi s'avérer dangereux si nous n'y prenons garde : il n'est pas envisageable par exemple de noyer les professionnels de santé et les malades sous une masse inconsiderée de données qui éloignerait les premiers de leur cœur de métier. Le potentiel technologique est énorme, l'enjeu est d'en promouvoir une utilisation à la fois rationnelle, efficace et efficiente, ce qui passera avant tout par l'expérimentation.

4. PROMOUVOIR UNE UTILISATION EFFICIENTE DES NTIC

Qu'est-ce que la réhabilitation respiratoire ?

La réhabilitation respiratoire s'adresse à tous les malades atteints de BPCO ayant des difficultés à respirer (dyspnée) et intolérants à l'effort, quel que soit leur âge. Elle réduit le nombre d'hospitalisations pour exacerbations des difficultés respiratoires et améliore la qualité de vie des patients.

La prise en charge comprend renforcement musculaire, réentraînement à l'effort, éducation thérapeutique, kinésithérapie, tabacologie si besoin, soutien psychosocial et nutritionnel, etc.

D'une durée de 4 à 8 semaines, elle inclut des conseils (éducation thérapeutique, nutrition, aide au sevrage tabagique, soutien psychosocial). En fin de séjour en centre, une poursuite de l'entraînement au domicile est proposée afin de maintenir les acquis. •

Les RÉSEAUX SOCIAUX, complément du travail du tabacologue

Avec : CHRISTOPHE DEFONTAINE, malade BPCO (stade 4, sévère, avec emphysème, sous oxygène si besoin), 49 ans

CHRISTOPHE DEFONTAINE est le créateur et l'administrateur du groupe fermé Facebook « Cigarettes et cannabis "Ça détruit" » dont le credo est d'être « ouvert à toutes les personnes qui se sentent concernées par les méfaits de la cigarette et du cannabis, entre autres substances nocives ».

Depuis 2014, à la suite d'une période durant laquelle il plonge dans une consommation excessive de tabac et de cannabis dont l'issue est la mise sous oxygène 24 heures/24, Christophe Defontaine raconte en posts son parcours de malade, ses opérations chirurgicales, sa rééducation respiratoire, sa volonté de renouer avec une vie saine. Il compile les informations aussi



devenus incontournables pour divulguer des messages santé, avec un effet "boule de neige" incroyable ! Mon histoire a fait peur et a motivé la décision d'arrêter de fumer de beaucoup. J'essaie parfois de "choquer" les gens pour qu'ils cessent de consommer, ou même, juste, qu'ils prennent conscience des méfaits. Susciter l'envie...

Mon soutien a permis à des dizaines de personnes de décrocher du tabac, mais aussi de surmonter une rechute, partie intégrante du "processus de guérison". Certains des abonnés à ce groupe sont des fidèles de longue date, d'autres y sont présents pour une durée limitée, à la recherche d'informations, d'un soutien ponctuel, de pistes pour mieux gérer l'arrêt. »

[HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/GROUPS/241035156087906/](https://www.facebook.com/groups/241035156087906/)

diverses que possible sur le tabac, le cannabis et les maladies liées à ces substances. En plus d'alimenter sa page régulièrement – « les réseaux sociaux ont procuré le moyen de diffuser les informations au plus grand nombre » –, il entretient aussi des discussions avec les membres de ce groupe fermé, sous forme de conseils, d'encouragements au sevrage et de partages d'expériences. « Les réseaux sociaux

Christophe Defontaine considère son rôle comme complémentaire de celui des médecins, des tabacologues, qu'il enjoint d'ailleurs à consulter. Afin de maintenir l'intérêt envers ce groupe Facebook, il se donne deux ans pour organiser un tour de France en vélo électrique. Et, pour toucher les plus jeunes, il fait ses premiers pas sur Instagram. ■

VIVRE COMME LES AUTRES, UNE UTOPIE À PORTÉE DE MAIN ?

BPCO, le HANDICAP INVISIBLE

QUESTIONS À **Caroline Morel**, psychologue, formatrice
à l'Ipem, centre de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients



À FOND LE SOUFFLE – Peut-on dégager un profil psychologique spécifique à la BPCO ?

CAROLINE MOREL – Je ne le pense pas. L'unique point commun entre ces patients est la peur d'étouffer et le ressenti d'essoufflement. Mon approche est « sensori-psychique », c'est-à-dire focalisée sur le ressenti corporel. Au cours de ma carrière, une pause de quelques mois a été nécessaire pour pouvoir réentendre les patients BPCO. Ils nous transmettent constamment l'angoisse d'étouffement. Il faut posséder de bonnes ressources psychiques en tant que soignant pour mettre à distance cette angoisse de mort permanente. Par moments, moi aussi j'étouffais, par mimétisme.

Quel est le poids de la BPCO sur la vie familiale ?

CM – À mon sens, la vraie problématique du patient BPCO se pose pour les premiers stades de la maladie, lorsqu'elle ne se voit pas – d'où la difficulté à la faire admettre par l'entourage familial. Puis, lorsqu'elle devient visible – avec la prise d'oxygène, principalement –, c'est au tour du patient lui-même de présenter des difficultés d'acceptation.

C'est toute l'ambivalence liée à cette maladie souvent invisible : au début, le malade apprécie de conserver tout son artifice, son autonomie. Il n'inspire pas la curiosité, n'a pas d'explications à donner, la maladie n'appartient qu'à lui ; le patient reste dans sa bulle, c'est sa manière de se défendre vis-à-vis de la chronicité. Le revers de la médaille est l'incompréhension par l'entourage de la réalité de la maladie. Afin de protéger le patient narcissiquement, il faut alors « éduquer » la famille, grâce à l'éducation thérapeutique (groupes de parole dédiés, livrets d'information, tables rondes au sein du service de pneumologie, etc.). L'exercice-type, assez radical pour faire prendre conscience du ressenti du patient, est de se pincer le nez et de respirer au travers d'une paille. De son côté, le patient BPCO apprend peu à peu, avec l'aide de la kinésithérapie respiratoire, à s'écouter (faire des pauses si nécessaire et se déplacer plus lentement) et à économiser son souffle dans la vie quotidienne (faire son lit ou le ménage différemment, etc.). Il apprend ainsi à vivre dans une autre temporalité, sur un rythme différent de celui de sa famille, qui doit, elle, intégrer cet état de fait.

Le malade doit donc être respecté dans sa nouvelle temporalité ?

CM – En effet. De plus, la famille doit partir du postulat qu'elle ne sait pas ce qui est fatigant ou ce qui ne l'est pas pour le

malade. Il est cependant délicat pour ce dernier d'en faire part à son entourage, ayant lui-même du mal à l'accepter car devant en permanence renoncer à ses anciennes compétences. Le patient requiert un temps d'adaptation et de deuil qui n'est pas celui de la famille.

Certaines familles, curieuses, le comprennent rapidement ; d'autres sont trop maternantes et limitent l'autonomie du patient ; d'autres encore sont méprisantes, indifférentes, voire même dans la provocation, par exemple en fumant devant lui. La plupart des familles que j'ai reçues en consultation psychologique étaient venues à l'initiative du malade, car déjà enkystées dans un conflit.

Comment le passage à l'oxygène modifie-t-il les relations familiales ?

CM – Pour certains, cela se fait en douceur, le besoin du traitement aide à l'acceptation, malgré les contraintes. Pour d'autres, tout bascule. Soit le malade est aigri, soit il recherche des bénéfices secondaires, et il faut alors que l'on s'occupe de lui. Certaines familles prennent brutalement conscience de la maladie dans son stade avancé et entrent alors en deuil de

l'autonomie de leur proche. Simultanément, la peur s'installe chez le malade, celle du moindre ressenti, signifiant un risque de décompensation respiratoire. Nul ne sait, chaque soir, dans quel état sera le patient au réveil. Cette « météo » sans aucun repère auquel s'accrocher est difficile à vivre. La mort est présente, souvent dans le non-dit. Vivre avec le risque d'étouffement est difficile à supporter au quotidien pour les proches.

Comment réussir à gérer sa vie de famille et de couple ?

CM – En s'informant, en comprenant la pathologie pour trouver un sens à la détresse respiratoire, aux signes d'essoufflement, à la spirale du déconditionnement et à la restriction progressive de l'autonomie du patient. Si les familles peuvent participer aux séances d'éducation thérapeutique, leur comportement envers le malade sera plus adapté. Les statuts de conjoint et d'enfant ne sont pas au même niveau. Les enfants peuvent être dans le déni, cherchant à revivre des moments « comme avant ». L'acceptation de la maladie est particulièrement difficile pour ceux qui

ne sont pas présents au quotidien. Mais ceux-ci sont néanmoins moins impactés que le conjoint, lequel mériterait d'être accompagné pour gérer l'imprévu, ce handicap qu'il ne maîtrise pas. Tout dépend de la solidité du couple, qui peut être mise à rude épreuve. Sortie, relations sociales restreintes..., cette maladie requiert une adaptation du conjoint souvent à un moment même de sa vie où il veut vivre pleinement, sa retraite par exemple. L'idéal serait une réelle liberté dans le couple, que le conjoint ne craigne pas de laisser le malade seul, qu'il parvienne aussi à supporter la respiration de l'autre et le bruit de la machine à oxygène, très angoissant pour certains. ■

Soutenir les proches

Les proches d'un malade peuvent être soutenus psychologiquement face aux angoisses et à la sensation d'étouffement que leur renvoie la BPCO. Des psychologues sont formés à cette pathologie respiratoire, notamment ceux du réseau Récup'air, en Île-de-France :

[HTTP://WWW.RECUPAIR.ORG](http://www.recupair.org)



Le FARDEAU QUOTIDIEN des patients BPCO

AVEC : **Jean-Pierre Jury**, représentant des patients
au sein de l'Association BPCO, 60 ans

« La maladie BPCO entrave l'éventail des activités du quotidien. Tous les pans de vie sont impactés, au travail comme dans les loisirs, dans la vie de couple comme dans les relations sociales et amicales. » **Jean-Pierre Jury**, représentant des patients au sein de l'Association BPCO, a pu bénéficier de séances de kinésithérapie respiratoire dès le début de sa BPCO. Son volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) a exceptionnellement augmenté de 40 % à 68 %.

En activité à La Poste, Jean-Pierre Jury y souffre très souvent de gêne respiratoire et succombe parfois à l'accablement. Les ennuis se nichent partout. À commencer par l'environnement de travail lui-même, poussiéreux, parfois difficile à supporter. Les espaces extérieurs prévus pour les pauses sont quant à eux envahis par les fumeurs : « Aux beaux jours, le fumeur adore en faire profiter les autres, ironise-

l-il. Le courant d'air ramène l'odeur et la fumée dans l'espace de la plate-forme de traitement du courrier. »

Partout, les fumées de tabac, de barbecue, de cheminée... l'indisposent et affectent sa respiration. Pour cette raison, il évite autant que possible les concerts, les rassemblements, les soirées où les fumeurs sont souvent en nombre, etc. Il fait très attention également aux endroits climatisés et laisse toujours une fenêtre entrouverte lors de ses déplacements en voiture si la climatisation est en marche. Il adapte en permanence ses moyens à la situation, renonce parfois à danser alors qu'il affectionnait tout particulièrement cette activité, limite les trajets en avion du fait d'une sensation d'oppression et de manque d'air... Les exemples sont légion.

La gêne respiratoire est aussi plus prononcée selon les périodes de l'année. Au début de l'hiver, il fait encore plus souvent usage de broncho-dilatateurs ; au début du printemps, la saison des pollens amplifie également ses difficultés respiratoires (et son traitement), un été très sec..., etc.

Jean-Pierre Jury habite en Touraine un pavillon à deux niveaux. Il s'économise pour chaque geste, réduit le nombre de ses déplacements à l'étage et porte des charges moins lourdes, quitte à faire plusieurs trajets.

Mais Jean-Pierre est également sportif et s'accroche à sa condition physique. Il vient d'obtenir sa ceinture marron de karatéka... au prix d'une fatigue incomparable avec celle de ses adversaires, de durées de combat souvent réduites, et d'un essoufflement parfois difficile à contrôler.

La vie particulièrement active de Jean-Pierre, dont il profite à 100 à l'heure, ne favorise pas la compréhension de sa maladie par son entourage, y compris ses proches. Sa femme et sa fille fument. « Mon grand regret... Elles m'ont vu m'étouffer, être sous oxygène, et n'ont pas arrêté de fumer pour autant. De leur point de vue, la maladie se résorbe puisque je vais mieux. Elles pensent donc que je vis plutôt bien avec la BPCO et que cela ne se dégradera pas. » ■

Emploi : faire valoir ses DROITS

AVEC : **M^e Alexandra Grévin**, avocate au barreau de Paris, spécialiste du droit du handicap



40 % des patients BPCO en activité sont contraints à une mise en invalidité ou à un congé maladie de longue durée. Les problèmes de santé propres à la BPCO (dégradation de la capacité respiratoire, essoufflement, exacerbations répétées à l'origine d'arrêts de travail...) entraînent très souvent la saisine du médecin du travail. En parallèle, la demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est une démarche indispensable¹.

« La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est fondamentale, explique M^e Alexandra Grévin, car elle peut permettre au salarié d'obtenir un aménagement de poste et, à l'employeur, de bénéficier d'un soutien technique et financier afin de mettre en œuvre les aménagements nécessaires à son salarié. Cette aide à l'employeur est octroyée par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH), dans le secteur privé, ou par le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées, dans la fonction publique (FIPHFP). »

Depuis le 1^{er} janvier 2017, le médecin du travail ne peut déclarer un salarié inapte à son poste de travail qu'après avoir effectué quatre démarches :

- avoir réalisé au moins un examen médical de l'intéressé et fait réaliser, le cas échéant, les examens complémentaires permettant un échange ultérieur avec l'employeur sur les mesures d'accompagnement, d'adaptation ou de mutation de poste nécessaires, ou la nécessité de proposer un changement de poste ;
- avoir réalisé une étude (récente) du poste de travail ;
- avoir réalisé une étude des conditions de travail dans l'établissement et indiqué la date à laquelle la fiche d'entreprise a été actualisée ;
- avoir procédé à un échange avec l'employeur, quel qu'en soit le moyen.

« Si, un mois après l'avis d'inaptitude, l'employeur n'a pas proposé de poste adapté au salarié, ou si le nouveau poste proposé ne convient pas au salarié, le couperet du licenciement pour inaptitude tombe, explique M^e Grévin. C'est pourquoi, en parallèle à ces démarches, souvent ponctuées d'arrêts maladie de courte ou de longue durée, le salarié doit engager une demande de pension d'invalidité, laquelle sera déclarée de 1^{re}, 2nde ou 3^e catégorie sur décision de la Caisse primaire d'assurance maladie. L'idéal est que l'entreprise ait souscrit une assurance prévoyance pour ses salariés, souligne encore Alexandra Grévin, mais la loi laisse cette assurance encore facultative, sauf pour les cadres. En cas de licenciement, la personne reçoit ainsi sa pension d'invalidité et l'assurance se charge du complément de salaire. »

La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)². Face à la complexité du droit du travail et à l'énergie requise pour effectuer l'ensemble de ces démarches, le recours à un avocat venant en appui de son dossier peut être judicieux. Ce dernier n'a pas à être connu de l'employeur. « Les salariés se sentent souvent seuls et démunis face à un employeur qui a un certain pouvoir, poursuit M^e Grévin. Rassurer le client, expliquer les démarches, ce qui

se joue pour lui et comment réagir, voire exercer un recours concernant la catégorie de la pension d'invalidité qu'on lui a attribuée... autant de raisons pour lesquelles les malades ont parfois intérêt à faire appel à un avocat. [...] »

¹ La RQTH doit être sollicitée auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de son lieu de résidence.

² Les conséquences des déficiences affectant un malade sont établies, selon leur importance, sur une grille de quatre classes, dont seules la 3^e (« Troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne ») et la 4^e (« Troubles graves ou majeurs entraînant la réduction de l'autonomie individuelle ») donnent droit à un taux d'incapacité d'au moins 50 %. Ce même taux est requis pour obtenir l'allocation d'adulte handicapé (AAA).



« S.A.R.R.A. UNE INTELLIGENCE ARTIFICIELLE »
David Gruson
Éditions Beta Publisher,
318 pages, 12,99 €

En 2025, à Paris, une intelligence artificielle (IA) doit gérer un risque d'épidémie d'Ébola. Quelle est l'origine de la contamination ? Terrorisme biologique ? Toutes les hypothèses circulent. La machine administrative, politique et médiatique s'emballe...

Tel est le pitch de ce premier polar bioéthique, ce thriller fiction s'inspirant de la réalité (S.A.R.R.A. désigne le puissant système automatisé de réponse rapide aux alertes dont s'est doté le ministère de la Santé) et de l'expérience de l'auteur.

Conseiller santé de François Fillon entre 2010 et 2012 et ancien directeur général de CHU, David Gruson, membre du comité de direction de la chaire Santé de Sciences Po Paris, a dû gérer des risques sanitaires majeurs comme celui qui constitue la trame de ce polar. Il signe là un ouvrage grand public permettant d'entrer dans le monde complexe de l'IA via une intrigue à suspens à l'atmosphère plutôt... cauchemardesque !

David Gruson était l'invité de l'Association BPCO aux Journées pratiques respiration sommeil (4-6 octobre 2018).

Plaidez-vous COUPABLE ?

AVEC : **Christiane Pochulu**, patiente-experte (Marseille)



La culpabilité ressentie par une large majorité des malades BPCO au passé tabagique – attestée par le fait que 70 % des fumeurs quotidiens ont tenté d'arrêter, et comme s'ils souffraient d'une maladie auto-infligée – et la stigmatisation sociétale qui en découle produisent de nombreuses conséquences délétères. « À la question "Plaidez-vous coupable ?", j'apporterai une réponse nuancée, tempère Christiane Pochulu. Si, effectivement, le tabagisme est responsable de la maladie dans 85 % des cas, celui-ci a été magnifiquement entretenu dans les années 1960-70 par les cigarettiers, avec un travail de fond, culturel, ciblé sur les hommes puis les femmes, propagande rarement combattue par l'État jusqu'à récemment. Une responsabilité partagée, à mon sens... »

Quoi qu'il en soit, la culpabilisation du patient du fait de son comportement présent ou passé de fumeur dresse très souvent des barrières entre malades et soignants. « En quelques mots à peine, blessants, en une attitude réprobatrice et moralisatrice, y compris si le patient a déjà arrêté de fumer, un soignant peut rompre la confiance médecin-malade, regrette Christiane Pochulu. Cette attitude contre-productive peut être à l'origine d'une perte de l'estime de soi, alimentée par des sentiments sans cesse entretenus de culpabilité et de défaillance, le sentiment de ne pas être à la hauteur ou de ne plus pouvoir l'être. » En favorisant la rétractation du patient sur lui-même et parfois le déni de la maladie, cette culpabilité ressentie et/ou assenée ne permet pas d'apprendre à s'aimer « un peu mieux », après des années d'auto-maltraitance. « Elle entrave l'appropriation de la maladie, poursuit Christiane Pochulu, étape essentielle dans la reconstruction de soi mais aussi dans l'adoption d'un changement de comportement nécessaire à la bonne gestion de la BPCO, à l'observance des traitements, médicamenteux ou non, dans une volonté d'être acteur de sa maladie. »

En réaction à cette culpabilisation, certains malades vont jusqu'à refuser d'imputer la maladie à leur tabagisme passé ou actuel et accusent parfois de façon véhémente et irraisonnée les produits phytosanitaires ou la pollution. Mais d'autres barrières que celles dues à la culpabilité existent, limitant

INFORMER ET SOUTENIR LES MALADES



Avec : **MARIE-JOSÉE DOS SANTOS**, malade BPCO, 54 ans

FORMÉE en éducation thérapeutique du patient (ETP),

Marie-Josée Dos Santos collabore depuis deux ans avec l'Association BPCO. À l'origine de la création d'une heure d'activité physique adaptée (APA) dans la commune de Cenon, à côté de Bordeaux, elle s'est également lancée dans la constitution d'une liste de lieux où réaliser une activité physique adaptée autour de la capitale girondine. Cette liste est distribuée par le Centre d'éducation thérapeutique de Bordeaux (CETB) Nouvelle Aquitaine et en ligne sur le site de l'Association BPCO.

« Les situations compliquées où les patients BPCO doivent se battre sont nombreuses, regrette Marie-Josée Dos Santos. Pour aider, j'espère intégrer le cursus 2018-2019 de patient-expert à l'Université des patients. Les patients-experts peuvent être d'un grand secours, en informant et en fournissant aux malades des connaissances sur la maladie et la vie avec la maladie, en les soutenant dans leurs difficultés pour affronter le manque de reconnaissance de la maladie, mais aussi en la faisant connaître auprès du grand public. (...) Les malades BPCO méconnaissent souvent leurs droits, nombreux pourtant : droits d'accéder à la kinésithérapie respiratoire, à la réhabilitation à l'effort, à l'éducation thérapeutique, à la possibilité d'un mi-temps thérapeutique... »

Annuaire en ligne des structures proposant des activités de maintien des acquis : [HTTPS://BPCO-ASSO.COM/BPCO-2/MAINTIEN-DES-ACQUIS](https://bpc0-asso.com/bpc0-2/maintien-des-acquis)

la connaissance et la reconnaissance de la BPCO. « Pour des raisons que je ne m'explique pas, déplore Christiane Pochulu, l'information du grand public sur la BPCO ne semble pas progresser. Le tabac est systématiquement associé au cancer du poumon, pas à la BPCO. Les fantasmes et les idées fausses restent profondément ancrés, comme la croyance que le tissu pulmonaire se régénère et que quelques années de sevrage suffisent à récupérer des poumons sains. Cracher et tousser demeurent une fatalité, acceptée par tous, malades comme entourage. Les exacerbations sont des événements itératifs mais isolés et, pour cette raison, rarement considérés comme un signe annonciateur de la pneumopathie chronique. »

Enfin, le caractère souvent invisible de la maladie, en dehors de l'utilisation de l'oxygène, ne contribue pas au changement des mentalités, à l'abandon d'une certaine stigmatisation ou d'une compassion parfois cruelle, à l'évolution vers un regard respectueux envers les malades handicapés au vu de leurs efforts quotidiens pour être « comme les autres ».

NOUS REMERCIONS LES LABORATOIRES ASTRAZENACA, BOEHRINGER INGELHEIM, CHIESI, GLAXOSMITHKLINE, NOVARTIS ET PHILIPS HEALTHCARE POUR LEUR SOUTIEN À LA RÉALISATION DE CE JOURNAL.

Pour adhérer à l'Association BPCO et recevoir gratuitement le journal *À fond le souffle* et les newsletters trimestrielles de l'association, merci de retourner ce bulletin*, daté et signé, à : ASSOCIATION BPCO – 115, RUE SAINT-DOMINIQUE – 75007 PARIS

NOM PRÉNOM ANNÉE DE NAISSANCE.....

TÉLÉPHONE : / / / / / EMAIL.....

ADRESSE POSTALE

..... / ■ Souhaite adhérer gratuitement à l'Association BPCO. DATE ET SIGNATURE :



* Les adhérents bénéficient de l'envoi gratuit du journal *À fond le souffle* et des newsletters trimestrielles. Si vous êtes déjà inscrit, ne renvoyez pas ce bulletin d'adhésion.